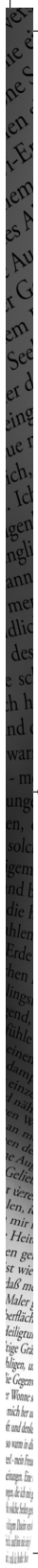
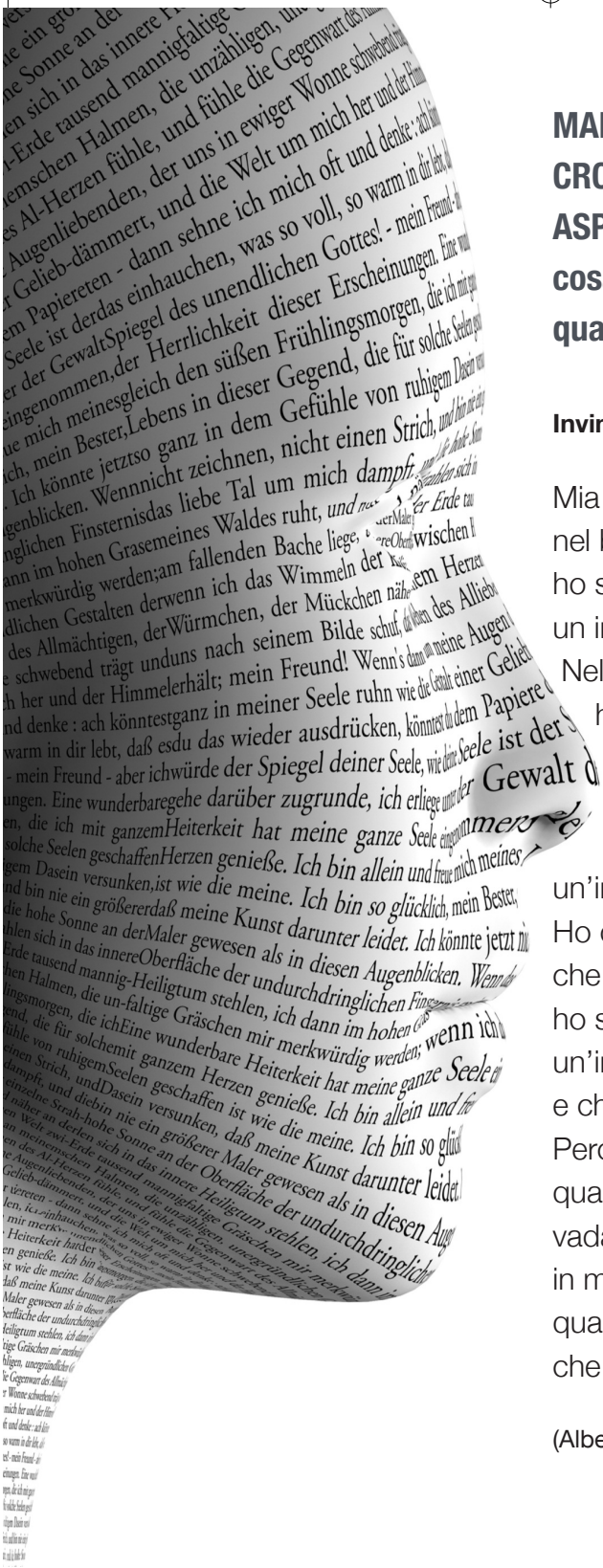
opuscolo psicologia:Layout 1 16/08/20 20.21 Pagina 1

AMICI ONLUS
Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

ASPETTI PSICOLOGICI E MICI

opuscolo psicologia:Layout 1 16/08/20 20.21 Pagina 2





MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI ASPETTI PSICOLOGICI: cosa mi sta succedendo da quando ho scoperto la malattia?

Invincibile estate

Mia cara,
nel bel mezzo dell'odio
ho scoperto che vi era in me
un invincibile amore.
Nel bel mezzo delle lacrime
ho scoperto che vi era in me
un invincibile sorriso.
Nel bel mezzo del caos
ho scoperto che vi era in me
un'invincibile tranquillità.
Ho compreso, infine,
che nel bel mezzo dell'inverno,
ho scoperto che vi era in me
un'invincibile estate,
e che ciò mi rende felice.
Perché afferma che non importa
quanto duramente il mondo
vada contro di me,
in me c'è qualcosa di più forte,
qualcosa di migliore
che mi spinge subito indietro.

(Albert Camus)

INTRODUZIONE

“È necessario sfatare un mito per chiarire le motivazioni che ci hanno portato a decidere di trattare gli aspetti psicologici delle MICI. Non trattiamo della componente psicologica, perché siamo convinti che le MICI siano malattie causate dal carattere della persona, né dal fatto che sia stressata e perciò non crediamo che un malato possa con la forza della mente sconfiggere una malattia che è primariamente una malattia del corpo. Siamo però convinti che l’essere umano sia una unità di mente e corpo e che se il corpo si ammala, la mente non potrà che soffrirne. Come siamo anche convinti che una persona con la mente serena, oltre a vivere meglio e avere migliori relazioni con gli altri e con l’ambiente, possa contribuire attivamente al processo di cura della malattia e collaborare consapevolmente con l’équipe curante. E tanto più in una malattia cronica che prevede un ruolo attivo da parte della persona con MICI nella gestione dei sintomi, delle terapie e degli accessi in ospedale.

Con la diagnosi e con l’evoluzione della malattia, la persona con MICI è chiamata ad adattarsi ad una situazione nuova, caratterizzata da un senso di perdita, in risposta al quale deve riorganizzarsi per trovare un nuovo equilibrio psicologico e questo processo si ripeterà più volte di fronte alle diverse fasi della malattia, ma anche nei confronti degli eventi di vita che si presenteranno.

L’indagine WE CARE promossa da AMICI sulla qualità dell’assistenza rileva che 4 pazienti su 10 riferiscono una qualità di vita scadente e questo per “aspetti legati al benessere psico-emotivo”. È per tutti questi motivi che ci sembra utile aiutare le persone con MICI a capire cosa sta accadendo nella loro mente e a sviluppare le risorse psicologiche per vivere una vita ricca e positiva.

Questa brochure è suddivisa in paragrafi che affrontano i diversi aspetti psicologici; ogni paragrafo avrà una breve introduzione che spiega il concetto e alcune semplici indicazioni per affrontare le situazioni descritte. Ovviamente sono suggerimenti di carattere generale che ogni persona proverà ad adattare al proprio modo di essere e di affrontare la vita, perché come è diversa la malattia per ogni malato, a maggior ragione, diverso sarà il modo in cui ciascuno reagisce alla malattia.”

Emozioni e malattia

Oltre ad avere a che fare con sintomi fisici come dolore, diarrea e fatica, la malattia impone di fare i conti con le proprie reazioni emotive. Avere la diagnosi di una malattia cronica, potenzialmente imbarazzante come la Malattia di Crohn o la Rettocolite Ulcerosa, può innescare una serie di emozioni.

Spesso la diagnosi arriva dopo un periodo di malessere e di paura per questo stato fisico nuovo e le persone possono reagire con una miscela di SHOCK, DEPRESSIONE, ANSIA,

VERGOGNA, RABBIA, ma anche SOLLIEVO.

• La reazione di SHOCK si può manifestare con una sorta di blocco emotivo, di derealizzazione, che si può esprimere con i seguenti comportamenti: fare pochissime domande, piangere raramente, non mettere mai in discussione i trattamenti proposti.

• Se la reazione è quella DEPRESSIVA, vedremo allora una persona disperata che percepisce un futuro soltanto buio, che pensa di dover rinunciare a tutti i progetti che aveva fino a quel momento, che si chiude in se stessa, diventa apatica e non si attiva in nessun modo per affrontare la malattia.

• La reazione di ANSIA rispetto ad una diagnosi di una malattia di cui ancora si conosce poco e della quale si conoscono soltanto i sintomi, spesso gravi dell'esordio e che necessitano di accesso in Pronto Soccorso, di ricovero se non addirittura di chirurgia d'urgenza, è forse la reazione più comune e più comprensibile di fronte ad un futuro che si percepisce incerto.

• La VERGOGNA è una emozione che può essere suscitata dai sintomi (nella "carriera" della persona con MICI è sicuramente accaduto di "farsela addosso" o di doversi fermare per strada dovunque si fosse). Fin da piccoli abbiamo imparato che tutto ciò che ha a che fare con le feci e l'organo che le produce deve essere nascosto e una malattia che, almeno in alcuni periodi, ci impedisce di nascondere questa parte della nostra vita, è sicuramente molto imbarazzante. Tuttavia, è anche possibile che la vergogna sia suscitata dalla sensazione di essere in qualche modo colpevoli per la malattia o di essere "da meno" perché malati, in una società che fa dell'assoluta efficienza fisica un mito.

• La RABBIA, al di là dei luoghi comuni sulla reazione alla diagnosi, è forse la più diffusa reazione alla scoperta di avere una malattia. Questa emozione è caratterizzata da una forte reattività: la persona si ribella all'idea di essere malata, non vuole rinunciare alla sua vita e ai suoi progetti. È arrabbiata con chi ha fatto la diagnosi, con chi non capisce, con

la sorte che gli è toccata, con chi sta bene e ha tenuto comportamenti a rischio… con il mondo. Ma se la rabbia si cronicizza, facendosi RANCORE, può diventare un ostacolo alle relazioni sociali e creare il vuoto intorno al malato e, ancora peggio, determinare una frattura con l'équipe curante vissuta come causa del proprio malessere.
La reazione di SOLLIEVO alla diagnosi è dovuta al fatto che il malessere fisico ha finalmente un nome, che si possono tacitare coloro che fra parenti e amici hanno sostenuto fosse tutta colpa dello stress e che con la diagnosi si può finalmente iniziare una cura.

Cosa posso fare?

Il primo passo da compiere è quello di analizzare il tumulto interno e dare un nome alle emozioni. Certamente si scoprirà che sono presenti un po' tutte che si alternano e si mescolano. Il secondo passo è provare a spiegare a se stessi e agli altri (le persone importanti che ci stanno vicine) quali pensieri suscitano le diverse emozioni. Questo "mettere in ordine" le emozioni è molto importante, perché aiuta a non sentirsi trascinati da loro e a capire come poter affrontare ciò che le suscita. Capire non significa negare o nascondere: se ci sentiamo tristi, permettiamoci di piangere, se abbiamo paura, diciamolo anche a chi ci cura, se l'ansia ci assale condividiamola con chi ci sta vicino, se siamo arrabbiati, permettiamoci (mentalmente) di imprecare. E diciamoci che tutto ciò è normale, perché la diagnosi di MICI non è una banalità.
Una particolare attenzione merita la rabbia che è una emozione ricca di energia e se la persona con MICI riesce a trasformarla in quella che gli sportivi chiamano GRINTA, può diventare un valido alleato nell'imparare a vivere, nonostante la malattia cronica, una vita piena e soddisfacente.
E per l'ansia un suggerimento pratico: il movimento è un modo naturale per regolare i livelli di ansia (quando siamo ansiosi non riusciamo a stare fermi), per cui nei momenti di agitazione è di aiuto fare attività fisica, basta talvolta una semplice camminata. E comunque un'ansia moderata, quella che ci fa essere precisi e ordinati, responsabili ed affidabili è un ottimo alleato nel processo di cura, per cui accettiamola con benevolenza.

Convivere con la cronicità

Se pensiamo che le MICI insorgono per la maggioranza delle persone in età giovanile, possiamo ritenere che quasi nessuno sappia per esperienza diretta cosa sia la cronicità. Fino alla diagnosi si poteva avere avuto al più l'influenza, una gamba rotta, una malattia virale, tutte situazioni con un inizio e una fine. Appare quindi logico che, dopo l'esordio, con la remissione dei sintomi, la nostra mente, basandosi sulle esperienze precedenti, abbia pensato di essere guariti ed è per questo che la prima recidiva ci travolge facendoci acquisire la percezione che la nostra malattia è cronica, che, con alti e bassi (è una malattia ad andamento cronico-recidivante), ci accompagnerà per tutta la vita.
In questa seconda fase sviluppiamo un atteggiamento di ALLERTA permanente nei con-

fronti del nostro corpo, volto a percepirne ogni possibile cambiamento, ogni più piccolo sintomo al fine di intervenire tempestivamente sulla possibile recidiva. Questo stato mentale può essere molto faticoso, perché è connesso alla sensazione di costante incertezza per il futuro: posso permettermi di accettare un nuovo lavoro? Se fisso ora la data del matrimonio, come starò fra un anno? Se prenoto le vacanze e poi non posso partire?
Le sensazioni di incertezza possono suscitare nuovamente ansie e preoccupazioni. Tuttavia, questo atteggiamento di allerta è senza dubbio da preferire ad un atteggiamento di RIMOZIONE della malattia, che porta il malato a fare finta di essere sano con la conseguenza di sospendere le terapie nei periodi di remissione, di non sottoporsi ai controlli, fino ad arrivare ad ignorare i sintomi di una recidiva, con il risultato di un peggiore controllo della malattia e di un aumento del numero e della durata dei ricoveri.

Cosa posso fare?

Posso pensare che imparare a vivere con una cronicità sia un vero e proprio percorso di apprendistato emotivo e pratico. I gastroenterologi di riferimento aiuteranno ogni persona a conoscere la sua malattia, a capire quali sintomi sono preoccupanti e quali no, che provvedimenti prendere nelle diverse situazioni e come gestire le terapie.
Tuttavia, occorre anche imparare a vivere la vita in modo diverso da quanto fatto prima della diagnosi, perché è vero che c'è un prima e c'è un dopo. È necessario riuscire a vivere pienamente il momento presente, soprattutto se positivo. Se oggi mi sento bene devo cogliere l'attimo e fare quello che ho in programma, godendo pienamente di questa possibilità e senza pensare a ciò che sarà domani o fra un mese. E allo stesso tempo devo programmare la mia vita, considerando la presenza della malattia, ma non vivendola come uno ostacolo.
Invece di immaginare tutti gli scenari oscuri che si possono presentare, posso imparare a considerare una situazione problematica solo al momento in cui me la trovo davanti, anche perché non tutte le situazioni difficili si verificheranno necessariamente nella vita di una persona con MICI.
Convivere con la cronicità significa fare i conti con una presenza senza esserne schiacciati e senza sfidare la malattia con comportamenti inutilmente rischiosi come fumare, bere alcolici, fare uso di sostanze o praticare sport estremi. Trovare il giusto equilibrio fra una vita piena e soddisfacente e il mantenimento di un buono stato di salute è sicuramente impegnativo, ma è in fondo quello che tutti devono riuscire a fare.

Fronteggiare la fatica

La fatica nelle MICI si accompagna spesso all'attività di malattia ed è quindi un sintomo di pertinenza del gastroenterologo, ma per la sua natura di percezione soggettiva, ha degli importanti correlati psicologici. Può anche essere confusa con la depressione ed è

per questo che la affrontiamo fra gli aspetti psicologici.
Può essere descritta come un senso schiacciante di stanchezza continua, mancanza di energia o sensazione di esaurimento che non è alleviata dopo il riposo o il sonno. È molto più della normale e usuale stanchezza che chiunque può provare dopo aver svolto molta attività fisica o mentale. Per le persone con MICI, l'astenia (affaticamento) può sembrare fisica (mancanza di energia o forza), ma anche mentale (mancanza di motivazione, concentrazione o attenzione) o una combinazione delle due. La fatica può essere molto imprevedibile, variando da un giorno all'altro o anche da un'ora all'altra. Può succedere all'improvviso, senza preavviso. Ansia, depressione e stress sono costantemente associati alla fatica nelle persone con MICI, tuttavia non è chiaro se l'ansia, la depressione o lo stress causino la fatica o siano il risultato di essa. L'infiammazione e il dolore possono contribuire all'astenia.
La fatica può influenzare molti aspetti della vita. Alcune persone hanno difficoltà a svolgere le funzioni quotidiane quando la loro malattia è attiva, a causa sia dei sintomi intestinali che della fatica. Può rendere molto difficile la partecipazione ad attività fisiche, come lo sport. Alcune persone trovano che non hanno l'energia anche per svolgere compiti quotidiani come guidare, fare i lavori di casa o andare a prendere i bambini a scuola. Nei giorni difficili, anche camminare da una stanza all'altra può richiedere un grande sforzo e può succedere di colpevolizzarsi perché ci si sente pigri.
Può accadere che la fatica renda difficile pensare logicamente e possa influire su concentrazione e memoria. Quando sei molto stanco, puoi sentire di non poter parlare correttamente e inciampare nelle tue parole. Alcune persone chiamano queste sensazioni "nebbia del cervello".
La fatica imprevedibile può rendere difficile la partecipazione alle attività sociali e causare rinunce e isolamento. Se non si riesce fare quanto si vorrebbe, può accadere di sentirsi frustrati e arrabbiati.

Cosa posso fare?

La prima cosa da fare è parlare della fatica con il proprio gastroenterologo, non sempre medici e infermieri sono consapevoli di quanto la fatica possa colpire le singole persone affette da MICI. La fatica non è un fallimento personale e non c'è niente di cui essere imbarazzati. È importante discutere tutti i sintomi e le preoccupazioni con il medico, poiché vivere con fatica persistente è inaccettabile, quindi fallo presente e assicurati di ricevere le cure di cui hai bisogno.

Indipendentemente da quale sia la causa e quale l'effetto, lo stress emotivo o psicologico deve essere affrontato, ne parleremo più specificatamente nei paragrafi dedicati allo stress e al malessere psicologico.

Dato che la fatica limita le attività che riusciamo a svolgere, dobbiamo imparare a fare un elenco di priorità e iniziare da ciò che per noi è veramente importante. Prova a riflettere su ciò che per te è veramente irrinunciabile e inizia con fare quella cosa. Non ti ammazzare per riuscire a fare tutto, perché il giorno dopo riuscirai a fare ancora meno. E ricordati: quasi tutto può essere rinviato...

Vi sono prove che l'attività fisica bassa o moderata può ridurre la fatica. Potresti provare gradualmente ad aumentare la quantità di esercizio fisico che fai, facendo attenzione a non esagerare. Può trattarsi di attività semplici, come camminare per brevi tragitti invece di prendere l'autobus o la macchina, o andare a in palestra o in piscina. Per fare la differenza è importante raggiungere il giusto equilibrio tra fare troppo ed estenuarsi e non fare abbastanza.

IL DOLORE

Le MICI, o alcune delle malattie ad esse correlate come le malattie articolari, possono causare dolore. Esiste una falsa credenza che chi sopporta il dolore è una persona forte e coraggiosa. Niente è più sbagliato: il dolore è un segnale che deve attivare comportamenti appropriati per rimuoverne la causa. Il dolore occupa un grande spazio mentale e porta con sé molti pensieri, alcuni utili, altri decisamente dannosi, per questo va affrontato e, possibilmente, risolto.

Il dolore è un insieme di tre elementi: la componente sensoriale, il dolore fisico, determinato da un danno in qualche parte del corpo; la componente emotiva, la paura determinata dal dolore; la componente cognitiva, i pensieri su ciò che quel dolore significa.

È possibile e necessario intervenire su tutti e tre gli aspetti del dolore.

Cosa posso fare?

In ogni caso al dolore non ci si deve rassegnare, perché la qualità della vita è molto bassa in presenza di dolore e il disagio psicologico notevole.

Il primo aspetto del dolore è di competenza medica e verrà affrontato con diversi strumenti a seconda che sia un dolore acuto o un dolore cronico. È un segnale che

non deve mai essere trascurato e che può venire segnalato soltanto da chi lo prova. È quindi molto importante parlarne e segnalarlo al gastroenterologo che provvederà ad affrontarlo e, eventualmente, a coinvolgere altri specialisti.
La componente della paura si affronta cercando in primo luogo di restare calmi, per poter osservare attentamente il dolore che si prova in quel preciso momento: è un dolore costante o intermittente? Se ci presto attenzione diminuisce o aumenta? Se respiro con calma, concentrandomi sul respiro, il dolore si modifica? Se lo condivido con chi mi è vicino, è più sopportabile? È quello che succede quando un bambino che si è sbucciato un ginocchio cadendo, sente meno dolore quando la mamma lo abbraccia. La paura può creare un persistente stato di preoccupazione anticipatoria: si ha cioè paura che il dolore possa tornare anche quando non è presente. In questo caso sono utili tecniche di rilassamento (v. paragrafo sullo stress).
I pensieri che maggiormente aggravano la percezione del dolore sono quelli di impotenza (non ci posso fare niente), di catastrofizzazione (la mia vita è rovinata), di solitudine (nessuno può capire). Per affrontare questi pensieri, del resto tipici anche del convivere con la malattia, è utile un percorso di training psicologico che sviluppi capacità di soluzione dei problemi, che aumenti l'autostima e la resilienza emotiva (v. paragrafo sulla resilienza). Preferibilmente è un percorso da effettuare in gruppo sotto la guida di uno psicologo esperto di malattia.

LO STRESS

Con il termine stress ci si riferisce a una risposta dell'organismo, non specifica, di difesa ad una vasta gamma di stimoli negativi, messa in atto per mantenere il proprio equilibrio e salvarsi. Da un punto di vista fisico si manifesta con la produzione di un ormone (il cortisolo) che causa un'accelerazione del metabolismo, del ritmo cardiaco e del respiro che predispone l'organismo all'azione nel caso di una situazione percepita come pericolosa. Questo meccanismo naturale, nato per far fronte ad un pericolo concreto esterno, nell'essere umano si attiva anche in situazioni che minacciano l'integrità psicologica e non soltanto fisica (paura per la propria autostima, di perdere la faccia, di non sembrare all'altezza, di perdere una competizione, di perdere il posto di lavoro, ecc.). Se però questo stato di allerta viene mantenuto a lungo nel tempo, porta a un calo di tensione caratterizzato da una sensazione di spossatezza. Lo stress in sé non è patologico e può essere causato anche da situazioni piacevoli (per esempio un matrimonio), ma lo diventa se l'organismo viene stimolato con grande intensità e per lunghi periodi, tanto da esaurire le energie e le risorse dell'individuo e da sviluppare una serie di sintomi correlati.
I più comuni sono stanchezza, insonnia, depressione e ansia fino a problemi a carico del sistema cardiocircolatorio.
Molti studi hanno cercato di capire il ruolo dello stress nell'insorgenza della malattia infiammatoria cronica intestinale e nella frequenza delle recidive, ma ad oggi non esiste una evi-

denza esclusiva del suo ruolo. Le più recenti ricerche parlano di una causa multifattoriale alla base dello scatenarsi della patologia e delle recidive e lo stress sembra avere la sua parte.

Certo è che il malessere psicologico è un fattore di peggioramento importante della qualità di vita, che accentua la percezione del dolore, disarma la persona di fronte ad una recidiva e consuma le risorse disponibili a far fronte agli eventi di vita e all'evoluzione della malattia.

Per questi motivi di fronte ad una cronicità come le MICI non si può non affrontare il tema di come fare i conti con lo stress.

Lo stress è una reazione psicologica della persona a ciò che vive, viene perciò definito come soggettivo: ciò che stressa una persona, lascia del tutto tranquilla un'altra; la sensazione di essere stressati non dipende dalla quantità di cose che facciamo, ma da quanto ci sentiamo in grado di padroneggiare le diverse situazioni e questa sensazione può variare nel tempo. Per fortuna sappiamo anche che ci sono situazioni che ci proteggono dallo stress e che ci rendono meno vulnerabili.

Uno dei fattori che è considerato stressante dalla maggior parte delle persone è la pressione del tempo: avere sempre la sensazione di non riuscire a fare quello che dobbiamo entro una determinata scadenza è molto stressante. Quando poi la malattia ci impone i

suoi tempi, perché la mattina non riusciamo ad uscire di casa in fretta, perché visite e controlli ci prendono tempo, perché la fatica ci fa essere meno attivi, perché i ricoveri ci costringono a fermarci per lunghi periodi, appare evidente che stress e MICI si presentano spesso a braccetto.

Cosa posso fare?

Abbiamo sottolineato come lo stress sia diverso per ciascuna persona e quindi un primo suggerimento è quello di provare a capire cosa per ciascuno di noi è particolarmente stressante. Riuscire ad individuare con precisione cosa ci crea disagio è un primo passo fondamentale per decidere poi come affrontare la cosa. Sicuramente dobbiamo imparare ad affrontare diversamente la vita, decidendo di sottrarci ad imperativi e impegni che non sono strettamente necessari.
Se riusciamo ad esempio ad imparare a sottrarci alla tirannia del tempo e delle cose da fare, possiamo diventare "consulenti" per molte persone che, pur godendo di buona salute, sono costantemente preda dello stress. Se invece di pensare di voler fare tante cose, cerchiamo di farne poche ma bene, sicuramente possiamo provare una sensazione di soddisfazione maggiore e un benessere fisico migliore.
Nei confronti dello stress sono di grande aiuto le tecniche di rilassamento che ci insegnano a prenderci alcuni minuti quotidianamente e a staccare dalla pressione della vita. In genere sono di facile apprendimento e sono applicabili in qualsiasi contesto, anche lavorativo o ospedaliero. Posso infatti fare i miei esercizi di rilassamento nella pausa pranzo in ufficio o in sala d'attesa per una risonanza o per la colonscopia. In entrambi i casi mi aiuterà ad arrivare all'impegno con maggiore autocontrollo ed equilibrio. Di provata efficacia è il Training Autogeno (si impara anche in gruppo, in circa 10 sedute), ma anche il rilassamento Yoga.
Nato proprio per aiutare le persone a gestire lo stress, il protocollo di riduzione dello stress basato sulla Mindfulness (MBSR) è decisamente più impegnativo, in quanto richiede la disponibilità a praticare meditazione giornalmente, ma aiuta notevolmente a sviluppare un atteggiamento più sereno nei confronti di ciò che accade nella vita.
Per tutte le tecniche proposte è importante rivolgersi a centri riconosciuti e con insegnanti esperti, non è detto che siano psicologi. Sicuramente corsi di Training Autogeno possono essere effettuati anche in ospedale.

I MOMENTI DIFFICILI DELLA MALATTIA

Al momento della diagnosi occorre fare i conti con la malattia, iniziare a convivere con l'idea che si è portatori di una malattia cronica. È una situazione di perdita di equilibrio. Dopo la diagnosi il malato si troverà a dover fare i conti con il fatto che la sua malattia non guarisce. In genere questa consapevolezza non arriva alla diagnosi, ma alla prima recidiva. Dopo un periodo di relativo benessere nel quale si può arrivare a credere di essere guariti, la ricaduta ci ricorda in primo luogo che la malattia è sempre dentro di noi,

che dovremo farci i conti ancora per molto tempo…
Spesso sentiamo dire che la malattia va accettata, ma è difficile accettare qualche cosa che ci sembra una fregatura. Forse è meglio allora pensare di dover imparare a convivere con una nuova realtà e per far questo sono necessari alcuni adattamenti psicologici.
Non si può non fare a meno di riconoscere che la malattia è parte della propria realtà, come molti altri aspetti di sé, e che è con questi limiti e con queste risorse che si deve vivere. Per riuscire a vivere pienamente gli spazi di benessere che la malattia comunque consente, è necessario non assumere un atteggiamento di passiva rassegnazione, ma riconoscere la propria realtà, supportando la volontà di vivere a partire da una condizione, che è anche, ma non solo, di malattia.
Uno dei momenti di maggiore difficoltà è quando una terapia perde di efficacia ed è necessario un nuovo approccio di cura. È in questi momenti che si mette anche alla prova la relazione fra la persona con MICI e il suo gastroenterologo: se c'è un rapporto di fiducia, basato sul coinvolgimento del paziente nelle scelte terapeutiche, se si è aiutato il paziente a capire che ogni scelta terapeutica è sempre una valutazione di costi e benefici, se il medico ascolta con attenzione ciò che il paziente riferisce e cerca di darvi una risposta, sicuramente la persona con MICI sente che non sta affrontando da sola la sua paura e il suo malessere fisico e psicologico. È quindi molto importante avere un rapporto buono con il proprio gastroenterologo, al quale il paziente contribuisce facendo domande, comunicando dubbi e perplessità, riferendo con precisione sintomi e assumendosi la responsabilità dell'autogestione della malattia secondo le indicazioni del curante.
È possibile che nella storia di malattia la persona con MICI debba affrontare un intervento chirurgico. La decisione da prendere riguardo la chirurgia, è sempre complessa e porta

con sé molte difficili emozioni. Spesso accade inoltre che si arrivi a questa scelta in condizioni di prostrazione fisica e psicologica dovute al prolungarsi di uno stato di malessere fisico.
La paura dell'intervento, della stomia (temporanea o definitiva), delle conseguenze successive caratterizzano la situazione emotiva nel momento in cui deve essere presa una decisione importante e spesso non c'è nemmeno molto tempo per decidere.
Un intervento chirurgico, anche se riguarda l'interno del nostro corpo, lascia dei segni che rendono visibile la ferita subita dal corpo. Ogni modificazione corporea, porta con sé la necessità di prenderne atto, di ridefinirsi, di inglobare questa "novità", cosa che naturalmente è più difficile se agli effetti benefici dell'intervento chirurgico si accompagnano effetti secondari non facilmente accettabili.

Cosa posso fare?

Se dobbiamo convivere con la malattia è allora assolutamente necessario conoscerla. Conoscere la propria malattia significa parlarne in primo luogo con il gastroenterologo di riferimento e fare domande per capire. Non ci sono mai domande inutili o sciocche.
Il secondo passo è capire che è un processo che richiede tempo, che evolve nel tempo, e che può essere rimesso in discussione anche dopo anni dalla diagnosi, quando la malattia ci costringe ad affrontare dei cambiamenti (terapia nuova, intervento chirurgico, nuovi sintomi).
Se si fatica ad accettare di essere malati, se dimentichiamo di fare le terapie, se siamo al contrario preoccupati di ogni più piccolo sintomo, se evitiamo ogni contatto con l'ambulatorio MICI o se, invece, ogni poco chiediamo un appuntamento, vuol dire che non stiamo imparando a vivere con la nostra cronicità. Può essere molto utile confrontarsi con chi è più esperto, perché ha la malattia da più tempo o perché comunque è riuscito a ritrovare un nuovo equilibrio. Tramite l'Associazione è sicuramente possibile parlare con altre persone che hanno la stessa malattia (in Associazione tutti i volontari sono persone con MICI), ma anche al centro clinico è possibile che ci siano gruppi condotti da uno psicologo. E se i gruppi non ci sono possiamo sempre chiedere al gastroenterologo di attivarli.
Prendere una decisione riguardo al cambiamento di terapia o all'intervento chirurgico può essere particolarmente stressante quando si immagina che ci sia una sola scelta giusta possibile e si deve solo capire quale sia. La verità è che spesso anche questa fatidica "scelta giusta" ha i suoi lati positivi e negativi. Qualsiasi strada si decida di intraprendere ci saranno sempre dei costi da pagare, ma sicuramente anche dei benefici e questo non significa aver fatto la scelta sbagliata. Quindi per prendere una decisione che sia la più saggia possibile bisogna:

- Assicurarsi di avere tutte le informazioni necessarie e per questo parlare con i gastroenterologo e/o con il chirurgo per capire bene costi e benefici di una decisione

- Confrontarsi con le persone care per avere supporto e conforto
- Riflettere su quali sono al momento della decisione le priorità personali e in base a quelle valutare le proposte ricevute
- Prendere un foglio bianco, dividerlo in due e scrivere da un lato i pro e dall'altro i contro rispetto ad una decisione. Serve soprattutto a fare chiarezza nella nostra testa e a capire se dobbiamo avere altre informazioni.
- Evitare di "chiedere aiuto" a internet, si rischia di selezionare informazioni sbagliate e fuorvianti

È possibile chiedere anche un altro parere medico, ma bisogna farlo con saggezza evitando di nascondersi dietro numerose consultazioni per rinviare una decisione. Sentire un secondo parere può essere talvolta utile, talaltra fuorviante quando è diametralmente opposto al precedente. In ogni caso è necessario domandarsi perché si sente il bisogno di farlo.

MALATTIA E RELAZIONI SOCIALI

La malattia, soprattutto in fase acuta, pone limitazioni oggettive alla vita sociale, soprattutto fuori casa, con il rischio di suscitare sia una perdita di libertà che sentimenti di profonda solitudine. La perdita di libertà si lega fortemente al timore del sintomo fisico che rende meno capaci di affrontare la vita quotidiana e che richiede il supporto materiale di chi vive insieme alla persona con MICI. D'altro canto, il malato si trova a perdere la sensazione di sintonia con gli altri, sente di avere difficoltà a condividere emozioni, pensieri ed anche a chiedere aiuto.

È del resto vero che la malattia suscita, in generale, nelle persone sane un disagio che si esprime con reazioni molto spesso maldestre. Questo comporta che la persona malata si senta trattata dagli altri ingiustamente. A questo disagio emotivo le persone possono reagire in modo molto negativo per il malato, esprimendo sentimenti di pietà, di compassione, di estraneità, se non anche di evitamento per preservare la propria serenità. È di immediata comprensione che questi atteggiamenti degli altri possano acuire la sensazione di distacco e di isolamento nella persona ammalata. Per fortuna queste reazioni possono rappresentare soltanto un disagio iniziale che, con la maggiore comprensione della malattia, può essere superato trasformandosi in un atteggiamento empatico di vicinanza emotiva, se non di vero e proprio supporto.

Per preservare una buona qualità delle relazioni sociali è necessario a imparare a comunicare la malattia e sulla malattia, in modo che l'ambiente sociale ci capisca e la capisca, ed impari a comportarsi in modo adeguato ai naturali bisogni di socializzazione.

• Le relazioni affettive

La presenza di una malattia cronica rende i rapporti affettivi certamente più complicati, senza che questo significhi una rinuncia ad una normale vita di coppia. Naturalmente è

diverso se la malattia si manifesta all'interno di un rapporto di coppia stabile oppure se essa si presenta quando ancora si deve stabilire una relazione affettiva importante. In quest'ultimo caso la malattia rende le persone più insicure e fragili nel timore di essere rifiutate proprio a causa della presenza della patologia. La malattia è un "terzo incomodo" nella vita di coppia, invade spazi, tempi e pensieri ed è, quindi, difficile iniziare una nuova relazione così come è difficile portarla avanti quando non si sta bene.
Se la malattia arriva a dividere due partner vuol dire che qualche cosa non andava bene anche prima e si è evidenziata al momento in cui la coppia ha dovuto affrontare questa nuova difficoltà. Nelle coppie ben funzionanti la malattia unisce e non divide.
La malattia può invadere anche il campo della sessualità: i dolori addominali, lo stimolo impellente, le terapie locali possono mettere a disagio sia uomini che donne nell'atto o nell'approccio sessuale e il timore di non essere adeguati nei rapporti, la paura di poter "fallire", possono portare ad evitare l'intimità con il partner con evidenti conseguenze negative per la relazione di coppia. Per i portatori di stomia a queste preoccupazioni si può aggiungere l'imbarazzo per la protesi e il timore che si possa staccare. (v. brochure AMICI sulla sessualità)

• La famiglia

I sintomi della malattia spesso invadono la quotidianità e possono interferire con la vita familiare (orari non rispettati, viaggi resi complicati, impegni con altri familiari non man-

tenuti, ecc.) e questo può creare disagio alla persona con MICI e a chi vive con lei. Essere malati significa anche, talvolta, provare stati d'animo che non sempre sono comprensibili a chi convive perché chi non ha la malattia non sempre è in grado di capirne i sintomi e i pensieri che essi suscitano. Inoltre, può accadere di essere in difficoltà a causa della malattia e, spesso, di dover chiedere aiuto, materiale o psicologico. Non sempre, però, è facile trovarsi nella posizione di chi deve chiedere all'interno di una relazione di coppia o familiare perché tutti noi abbiamo bisogno di sentire che le nostre relazioni affettive sono reciproche e che c'è un equilibrio fra il dare e l'avere.

Quando ad ammalarsi è un giovane il rapporto con i genitori può essere caratterizzato da alcune difficoltà: da un lato si può assistere ad una negazione della malattia che lascia i figli soli e dall'altro si può verificare un'iperprotezione ansiosa che limita fortemente la normale vita dei giovani e sovrastima le possibilità di cura da parte del gastroenterologo. Quando un figlio è affetto da una malattia cronica è normale che nei genitori si attivi un atteggiamento iperprotettivo, ma il desiderio di proteggere contrasta spesso fortemente con la naturale spinta all'autonomia tipica dell'età giovanile e può essere un elemento di forte conflitto familiare in quanto è assolutamente necessario che ogni ragazzo si conquisti la sua autonomia, anche in presenza di malattia. Un giovane affetto da MICI deve poter vivere la sua età: uscire con gli amici, andare a ballare, viaggiare, fare sport, innamorarsi.

La malattia può interferire con il normale processo di sviluppo della persona in tutte le fasi della sua vita, dalla giovane fino alla tarda età: essere figli, coniugi, genitori malati può essere diverso da rivestire gli stessi ruoli in assenza di malattia.

• Le amicizie

A molti è sicuramente capitato, dopo la diagnosi di malattia e l'ingresso nel mondo della cronicità, di sentirsi abbandonati dagli amici. In effetti non sempre è semplice continuare a svolgere le attività che si facevano prima, dalla partita di calcetto, alla camminata in montagna, alla serata in discoteca, o allo shopping, per non parlare della "pizzata" e questo fa immediatamente perdere il contatto con gli amici che invece continuano a vedersi per svolgere le attività di sempre.

La Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale è inoltre una malattia non immediatamente visibile e questo può creare una scarsa comprensione da parte di chi ci sta intorno e non è adeguatamente informato su queste patologie. Ma prima di ammalarci, quanto ne sapevamo di Malattia di Crohn e Rettocolite Ulcerosa? Dare per scontato che chi non ha la malattia possa capire cosa vuol dire è sicuramente uno sbaglio che porta ad essere delusi e a sentirsi isolati e non compresi.

Chiedere aiuto non è sempre facile, ma è una abilità che può consentire di mantenere rapporti sociali, anche nei momenti più difficili della malattia. La comunicazione aperta e efficace sulla malattia con chi ci sta a cuore è la garanzia di poter continuare a frequentare gli amici di sempre. Può darsi che qualcuno comunque non capisca e si allontani…

forse allora non abbiamo perso un vero amico. La malattia può avere l'effetto positivo di fare una sorta di pulizia fra le nostre relazioni sociali.

Cosa posso fare?

Nelle relazioni affettive la malattia deve essere considerata e accettata da entrambi i partner, per cui non si può fare a meno di parlarne, sia in una nuova che in una stabile relazione di coppia. Se la coppia sembra andare in crisi di fronte all'insorgenza della malattia, è forse utile rivolgersi ad uno psicoterapeuta esperto di relazioni di coppia che aiuti i partner a capire le ragioni di quello che sta accadendo e a trovare le possibili soluzioni.

Parlare della propria malattia non è sempre semplice e non tutti la pensano nello stesso modo. Molte sono le domande che si pongono su questo tema: a chi comunicare? Comunicare la malattia o sulla malattia? Comunicare perché? Comunicare quando? La risposta si può riassumere nel concetto che anche se le persone si informano su cosa è la malattia, solo io posso spiegare come la vivo e come mi sento nei diversi momenti e nelle diverse situazioni. Inoltre, se cerco di far capire a chi mi è vicino cosa provo e cosa penso, devo necessariamente fare ordine nella mia mente per poter essere chiaro e questo mi farà molto bene. Parlare della malattia è come accendere la luce in una stanza buia e scoprire che non ci sono i mostri. È meglio far capire cosa è un mal di pancia o una urgenza intestinale che essere considerati un po' strani. E piano, piano, chi mi vive intorno capirà cosa propormi e come organizzare le attività ricreative in modo da includere anche me e la mia malattia.

Il malato ha il pieno diritto di gestire le informazioni che lo riguardano con la cautela che ritiene opportuna. È opinione diffusa che comunicare la malattia sul luogo di lavoro possa interferire con la possibilità di carriera in quanto la persona con MICI è ritenuta meno affidabile a causa della sua patologia.

Imparare a chiedere aiuto nel modo giusto e alle persone giuste è assolutamente necessario, perché ci sono alcuni momenti della malattia nei quali non siamo in grado di svolgere le nostre abituali azioni. La prima cosa da pensare, prima di chiedere aiuto, è che ci saranno anche momenti buoni (per fortuna sono malattie con lunghi periodi di remissione!) nei quali potrò ricambiare l'aiuto dato e non sentirmi così in debito. La seconda è che non si può chiedere tutto ad una sola persona, anche la più disponibile, perché magari questo può superare le sue risorse e farla "scappare". Ad esempio, ad un caro amico (o familiare) amante degli animali, potrò chiedere di portarmi fuori il cane, ad una vicina (o familiare) che adora fare la spesa, potrò fare avere la mia lista, a chi fa volentieri due chiacchiere in casa, chiederò di passare a trovarmi, e così via. Un piccolo aiuto non si nega mai e così darò vita a quella che gli psicologi chiamano la rete sociale. E sarà più facile anche per me restituire piccoli favori.

E se qualcuno proprio non vuole capire e si allontana, allora me ne farò una ragione, forse non è stata una grande perdita.

AFFRONTARE IL MALESSERE PSICOLOGICO

Ricevere una diagnosi di MICI non comporta necessariamente lo svilupparsi di difficoltà psicologiche. Infatti, pur trattandosi di un momento molto difficile per tutti, tante persone dispongono di risorse personali e sociali sufficienti a raggiungere e mantenere uno stato di benessere.

Quando chiedere aiuto?

Per qualcuno può accadere invece di non riuscire a ritrovare il proprio equilibrio o, peggio, di "sposare" la condizione di malato e di percepirsi con un ruolo passivo di fronte agli eventi della vita. La persona si sente bloccata nella sua evoluzione e non riesce ad elaborare strategie efficaci per la gestione degli aspetti problematici della vita con la malattia e fatica ad attivare la ricerca e il raggiungimento dei propri obiettivi.

Oltre alle reazioni psicologiche di cui abbiamo fino ad ora parlato derivate dalla presenza di una MICI, va anche ricordata la possibilità che si manifestino dei disturbi più complessi e articolati che esigono interventi specifici e professionali per essere risolti. Talvolta accade che un malessere che si era presentato in passato, si rifaccia vivo di fronte a questa nuova difficoltà. Oppure ancora che ciò che sembrava gestibile, si trasforma in un vero e proprio disturbo psicologico che rende la vita pesante e non passa da solo.

In particolare, due sono i disturbi psicologici di cui è opportuno preoccuparsi e che sono più frequenti fra le persone con malattia cronica rispetto alla popolazione generale: l'ansia e la depressione.

L'ansia è un'emozione caratterizzata da sensazioni di tensione, minaccia, preoccupazioni

e modificazioni fisiche, come aumento della pressione sanguigna, della sudorazione e del ritmo respiratorio.
Le persone con Disturbi d'Ansia solitamente presentano pensieri ricorrenti e preoccupazioni. Inoltre, possono evitare alcune situazioni come tentativo di gestire (o non affrontare) le preoccupazioni.
Stando alle indicazioni fornite nel Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (quinta edizione; DSM–5; American Psychiatric Association, 2013), i disturbi d'ansia si distinguono dalla normale paura o ansia perché sono eccessivi o persistenti (durano tipicamente 6 mesi o più). Ciò che deve farci preoccupare e correre ai ripari è la dimensione eccessiva delle preoccupazioni e l'impatto negativo che hanno sulla nostra vita che si trova ad essere fortemente limitata nelle attività e nella socialità.
Nella depressione, intesa come malattia, il sentimento di tristezza è soltanto uno dei vari sintomi che caratterizzano l'intero quadro clinico e che non ha relazione, oppure è assolutamente sproporzionato, rispetto a qualsiasi causa esterna che possa averlo provocato. La persona percepisce un calo del tono dell'umore, contrassegnato da infelicità, idee pessimistiche, diminuzione dell'interesse e delle attività (apatia), da senso di solitudine, sentimenti di colpa ed inadeguatezza e incapacità di provare piacere (anedonia).
Si riconoscono vari tipi di depressione, con vari livelli di gravità, i manuali diagnostici internazionali individuano due condizioni che sono rispettivamente denominate "Depressione Maggiore" e "Distimia". Nella pratica clinica possono essere, tuttavia, descritte condizioni cliniche come la "depressione reattiva" (che consegue ad eventi o condizioni di vita), la cosiddetta "depressione mascherata", che si presenta prevalentemente con somatizzazioni o l'associazione frequente della depressione con l'ansia (sindrome ansioso-depressiva).
In generale, sentirsi depressi significa vedere il mondo attraverso degli occhiali con le lenti scure: tutto sembra più opaco e difficile da affrontare, anche alzarsi dal letto al mattino o fare una doccia. Molte persone depresse hanno la sensazione che gli altri non possano comprendere il proprio stato d'animo e che siano inutilmente ottimisti. Occorre che i sintomi siano stati presenti durante un periodo di 2 settimane e rappresentino un cambiamento rispetto al precedente livello di funzionamento; almeno uno dei sintomi deve essere costituito da umore depresso o perdita di interesse o piacere.

Cosa posso fare?

Il primo passo da compiere è domandarsi se sto sopportando da troppo tempo una situazione di malessere psicologico e smettere di pensare che farsi aiutare sia una sconfitta. La capacità di richiedere aiuto è una abilità positiva che non mi lascia in balia degli eventi.
In genere il primo passo è rivolgersi a chi ci sta vicino, amici, familiari, il partner, ma se anche l'aiuto di chi ci sta vicino non riesce a farci stare meglio è allora possibile ricorrere all'aiuto professionale di uno psicologo per un percorso individuale.

A chi chiedere aiuto?

I professionisti della salute mentale sono lo psicologo e lo psichiatra. Occorre evitare di rivolgersi ad altre figure con minore competenza come il counselor o il coach, perché non specificamente preparati a trattare il disagio psicologico.

Lo psicologo si pone l'obiettivo primario di accrescere la consapevolezza e la capacità di scelta della persona relativamente alla propria vita, di accompagnarla in un percorso di crescita personale e di aiutarla ad attivare quei processi di cambiamento utili ad uscire dalle condizioni di disagio e/o realizzare i propri obiettivi nella vita. Per fare ciò lo psicologo si avvale di strumenti psicologici quali la parola, l'ascolto, il colloquio, la relazione, al fine di sostenere e accompagnare la persona in un percorso di cambiamento relativo alle situazioni di vita ritenute inadeguate. Lo psicologo cerca di ascoltare, colloquiare ed interagire in modo empatico con l'individuo, agevolando in lui le espressioni verbali circa le sue dinamiche interne e fornendo utili e funzionali spiegazioni su di esse. Fornisce, quindi, una sorta di spiegazione chiara, semplice, interattiva, funzionale riguardo ai sintomi, alle dinamiche e alle caratteristiche delle problematiche psichiche, in modo da poter agevolare nell'individuo una riorganizzazione mentale e l'individuazione di risorse e strategie personali adeguate. Il Sostegno Psicologico può essere molto utile anche quando vengono coinvolte persone vicine all'individuo afflitto da problemi psicologici (come ad esempio il partner, il coniuge, i familiari, i parenti, gli amici, etc.), in quanto può facilitare, anche in loro, una sempre maggiore chiarezza e un'analisi logica e pratica circa il disagio psicologico della persona cara e, quindi, favorire la loro personale riorganizzazione in-

terna ed esterna nei rapporti con essa. Partendo dal presupposto che i problemi psicologici sono innescati da situazioni alle quali il soggetto non riesce a fare fronte, attraverso il Sostegno Psicologico si cerca, con interazioni e spiegazioni, di invertire tale tendenza incentivando la ricerca e la riattivazione di atteggiamenti sempre più propositivi per il benessere psico-fisico. Il supporto psicologico non causa dipendenza e può essere interrotto quando non se ne sente più la necessità senza alcuna conseguenza.
In alcuni centri clinici è stata fatta anche la positiva esperienza del supporto psicologico in gruppo con particolare soddisfazione da parte delle persone con MICI. Il gruppo è vissuto positivamente perché permette di condividere pensieri con persone che vivono la stessa situazione, di confrontarsi con le diverse modalità di far fronte alla malattia, di capire le proprie emozioni vedendo le reazioni degli altri, facendo sentire tutti capaci di aiutare gli altri e non soltanto di essere aiutati. L'esperienza del gruppo aiuta anche a combattere la sensazione di solitudine che prova il malato in alcuni momenti della malattia e gli rende possibile la condivisione immediata, senza troppe spiegazioni, con chi capisce quello che lui sta vivendo perché lo ha provato sulla propria pelle. Il lavoro in gruppo aiuta anche le persone ad attivare abilità più adattive, come ad esempio l'ironia, e serve a scambiarsi piccoli consigli per affrontare meglio la quotidianità. La presenza di uno psicologo come conduttore può aiutare la riflessione su temi psicologici più delicati e complessi e servire da protezione per coloro che si trovano in un momento di particolare fragilità.
Nel caso si riscontri la presenza di sintomi di ansia patologica o depressione è opportuno confrontarsi con il proprio gastroenterologo e richiedere una visita psichiatrica. Lo psichiatra è un medico che ha conseguito una specializzazione in psichiatria al fine di curare i disturbi psichici attraverso un trattamento farmacologico. Un trattamento psicofarmacologico non esclude un supporto psicologico, ma spesso lo può integrare favorendo una più rapida risoluzione dei sintomi. Il trattamento con psicofarmaci deve essere fatto sotto la supervisione dello psichiatra, così come ogni variazione deve sempre essere concordata. Anche un trattamento con psicofarmaci può essere interrotto, con l'accordo e la guida dello psichiatra, alla remissione dei sintomi.

Resilienza e ottimismo

La malattia mette in crisi il sentimento di autoefficacia in modo drammatico: molte azioni e attività che prima venivano fatte abitualmente con sicurezza, sia nel lavoro che in casa, ora ci diventano più difficili, con grande senso di fallimento personale. Allo stesso tempo la malattia ci fa però scoprire anche aspetti importanti di noi e risorse che non credevamo di avere. La capacità di riprendersi dalle crisi e di superare le difficoltà della vita uscendo più forti e pieni di nuove risorse dalle avversità è definita resilienza.
È un termine derivato dalla metallurgia: indica la capacità di un metallo di resistere alle forze che vi vengono applicate e di uscirne «temprato». La resilienza fa sì che le persone risanino le loro ferite (del corpo come della mente), assumano il controllo della propria

esistenza e riprendano a vivere pienamente. Gli individui resilienti possiedono la fiducia che le avversità possano essere superate e che valga la pena di impegnarsi per andare avanti, mantenendo così il controllo del proprio destino.

Si può anche dire che le persone resilienti siano più ottimiste di coloro che sono passivi e rassegnati, per cui sorge spontanea la domanda se resilienza e ottimismo siano doti innate o possano venire imparate. Sicuramente ci sono persone predisposte alla resilienza e all'ottimismo (quelle che vedono il "bicchiere mezzo pieno"), ma è comunque sempre possibile diventare sia resilienti che ottimisti.
L'ottimismo sembra favorire un atteggiamento di risoluzione dei problemi, l'umorismo, l'elaborazione di piani, la ridefinizione in positivo di una situazione e l'accettazione della realtà. Resilienza e ottimismo hanno anche a che fare con la capacità di assumersi la responsabilità per se stessi e per la propria vita e, in effetti, chi è capace di assumere un atteggiamento responsabile nei confronti della malattia e della cura, vive meglio e con maggiore serenità.

Cosa posso fare?

Posso iniziare considerando la malattia una opportunità e non una sciagura: posso scoprire qualche cosa di importante su di me, conoscere nuove persone, decidere di fare cose che in passato avevo scartato.
Posso anche scoprire il volontariato e impegnarmi nell'Associazione AMICI in favore dei diritti e delle problematiche di chi come me vive la malattia. In associazione si fa esperienza di una nuova socialità fatta di aiuto reciproco e di impegno comune, ma anche di sincere amicizie vissute a dispetto della distanza geografica.

Posso, ancora una volta, partecipare a gruppi di persone con MICI o semplicemente di persone che vogliono migliorare il proprio ottimismo e sviluppare la propria resilienza. Posso leggere e approfondire oltre alla conoscenza della malattia, anche il funzionamento della mente e la ricerca di strategie per migliorare la qualità della vita.

ESSERE UN FAMILIARE DI UNA PERSONA CON MICI

Dal punto di vista psicologico la famiglia può essere considerata un gruppo primario, un piccolo gruppo cioè nel quale i membri sono in relazione diretta fra loro con legami forti di tipo affettivo. Nel gruppo primario lo scopo del legame è il benessere sia fisico che psicologico dei membri. Uno dei comportamenti tipici dei membri del gruppo primario è il prendersi cura degli altri. Appare quindi evidente che spesso a prendersi cura della persona con MICI siano i familiari, ma non è così semplice come appare a prima vista. Per chi non vive con una malattia cronica che si presenta a fasi alterne con recidive, non sempre è semplice capire comportamenti e atteggiamenti di chi invece ne soffre, figuriamoci poi i pensieri.

Essere in difficoltà a causa della malattia significa spesso essere in condizione di dover chiedere aiuto (materiale o psicologico che sia), ma non sempre è facile trovarsi nella posizione di chi ha bisogno. La malattia richiede spesso momenti di recupero che possono sembrare al partner comportamenti ostili o di rifiuto, è anche vero che fra le reazioni emotive alla malattia la rabbia è spesso molto presente ed è sicuramente percepita da

chi ha un legame con noi.
Spesso la persona con MICI si sente in colpa perché gli sembra di condizionare con la sua malattia la vita di chi gli sta accanto, ma allo stesso tempo può essere insofferente verso chi si prende eccessivamente cura di lei. E questo vale sia per i giovani che si trovano ad essere accuditi dai propri genitori come dei bambini che per gli adulti che sentono di avere perso il senso di reciprocità tipico del rapporto di coppia.

Cosa posso fare se sono un familiare di una persona con MICI?

Per prima cosa posso informarmi sulla malattia, cercare di capire quali sono i sintomi, quali le terapie, quali le possibili evoluzioni. Se il mio familiare lo apprezza, posso partecipare alle visite e agli esami di controllo così da vivere pienamente i momenti della cura. Posso accogliere dubbi e preoccupazioni, ma anche condividere i miei in modo che il rapporto resti equilibrato.
Devo cercare di distinguere fra sintomi della malattia (ad esempio la fatica o il rischio di non controllare l'intestino) e rapporto affettivo e se non capisco, devo chiedere per non attribuire a cause interpersonali ciò che è fisico. Devo permettere al familiare malato di non essere sempre di buonumore, di prendersi dei tempi di recupero, di voler stare da solo. Magari parlandone, ma soprattutto non colpevolizzandolo se non riesce a fare tutto quello che faceva prima, si sente già abbastanza in colpa da solo! Non c'è dubbio che la cosa migliore da fare è migliorare la comunicazione familiare per migliorare il clima relazionale, la comprensione reciproca e il rispetto degli spazi necessari ad ognuno per fare i conti con i propri problemi (e questo vale sia per i malati che per i non malati!).
"La malattia mi ha insegnato a parlare, a comunicare agli altri come mi sento e ciò di cui ho bisogno, non lo avrei mai pensato prima". Andrea, 42 anni.

opuscolo psicologia:Layout 1 16/08/20 20.21 Pagina 26

Per saperne di più

Istruzioni di sano egoismo
di Umberto Longoni - Franco Angeli - 2016

Mindfulness per principianti. Con Contenuto digitale per accesso on line
di Jon Kabat-Zinn - Mimesis – 2018

Basta stress! Training di rilassamento con musica e visualizzazioni. Con CD Audio
di Giuseppe Maiolo - Centro Studi Erickson – 2012

L'ottimismo
di Luigi Anolli - Il Mulino – 2005

La depressione
di Giovanni Jervis - Il Mulino – 2002

L'ansia
di Mario Farnè - Il Mulino – 2003

Resisto dunque sono. Chi sono i campioni della resistenza psicologica e come fanno a convivere felicemente con lo stress
di Pietro Trabucchi - Corbaccio - 2019

LUGLIO 2020

A cura di

Alessandra Tongiorgi

Psicologa psicoterapeuta, U.O. Gastroenterologia Universitaria, AOUP | Pisa

CMS (Comitato Medico Scientifico) Amici onlus

AMICI ONLUS

Facciamo decollare la ricerca per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Sostieni anche tu la speranza di 250.000 persone affette da Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa

9	7	0	9	1	7	1	0	5	8	8

Donare il 5 x mille non costa nulla. Nella tua dichiarazione dei redditi scegli

AMICI ONLUS
Associazione Nazionale

www.amiciitalia.net @amicionlus.official @amiciibd @istamicionlus

AMICI ONLUS
Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
Via G. Bruschetti 16, 20125 Milano ☎ 02 83413346 - 388 3983544 - fax 02 89070513
info@amiciitalia.net - www.amiciitalia.net - codice fiscale 97091710588

amiciibd amicionlus.official instamicionlus