

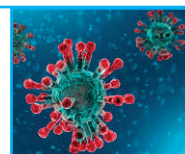
focus BPCO

broncopolmonopatia cronica ostruttiva

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Indagine sul Coronavirus Covid-19 La parola ai pazienti: criticità e spunti di riflessioni



Salvatore D'Antonio, Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO

La tragica pandemia di Covid-19 ci ha precipitati in scenari drammatici di cui avevamo conoscenza solo dai libri di storia o dalle pagine del Manzoni nei Promessi Sposi. Su suggerimento della dott.ssa **Rosanna Franchi**, in piena emergenza sanitaria abbiamo proposto ai nostri associati un questionario per cogliere il loro stato d'animo e coinvolgimento emotivo. Va sottolineato il successo di questa iniziativa, testimoniato da molte risposte ricevute subito dopo l'invio del questionario, a confermare non solo l'interesse per la problematica, ma anche l'apprensione, il timore, le perplessità suscitate in una popolazione che si sente fragile e particolarmente vulnerabile. Le risposte sono state 510 su 2000 questionari. Il 70,7% ha espresso la convinzione di essere, in quanto affetti da BPCO, a maggior rischio di contagio, il 17,8% perplessità e solo l'11% non correla il proprio stato di malattia cronica con una maggiore fragilità rispetto al contagio. Chiariamo ancora una volta che una patologia preesistente non facilita l'infezione, mentre sicuramente peggiora la prognosi una volta contratta la malattia. Questo concetto, insieme alle indicazioni per difendersi dal contagio, è stato ripetuto dagli esperti intervistati nei numerosi programmi televisivi dedicati alla pandemia, ma evidentemente con scarso seguito: solo il 55% ha giudicato l'informazione data da giornali e TV abbastanza corretta. Sinceramente non ci aspettavamo un tale riscontro: nei momenti più drammatici della crisi sanitaria abbiamo scelto di non ripetere informazioni e concetti quotidianamente ribaditi ma ci siamo messi a disposizione degli associati per eventuali contatti diretti che in realtà sono stati poco utilizzati.

Molto interessanti sono state le varie perplessità espresse su incertezza del rischio, paura del dopo, non prevedibilità della durata dell'epidemia, preoccupazione per figli e nipoti; problematiche senza risposte di fronte ad una pandemia nuova, imprevedibile e particolarmente severa.

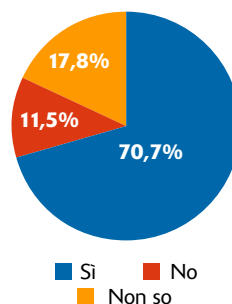
Si coglie anche una certa insofferenza per le Istituzioni che non tutelerebbero la categoria dei malati cronici, mostrando una maggiore attenzione a politici e VIP, mentre si richiede all'Associazione una maggiore azione, addirittura con la stesura di Linee Guida, che in realtà non potranno essere difformi da quanto stabilito dagli organi centrali. Interessante è che, a fronte di una pressoché unanime forte richiesta di maggiore incisività da parte dell'organizzazione di volontariato, viene sottolineata l'importanza e la necessità di una maggiore partecipazione attiva di ogni iscritto o simpatizzante.

Sicuramente dobbiamo e vogliamo essere più vicini e utili a tutti. È un compito difficile, ma va sottolineata anche la necessità di un diverso atteggiamento di ogni singolo associato che potrà sentirsi molto più utile e vicino mediante una partecipazione attiva e stimolante. Abbiamo oggi a disposizione opportunità impensabili fino a qualche anno fa, la rete ci permette un dialogo facile, rapido, che però fino ad ora è stato poco utilizzato se non per dare risposta a specifiche richieste, ma con lo straordinario riscontro di circa 500 pareri in pochi giorni. Dobbiamo sfruttare maggiormente queste opportunità di confronto, di stimolo, di critica costruttiva, che serviranno a tutti per crescere, aumentare consapevolezza dei nostri diritti, ma anche per fare chiarezza per quanto riguarda indebite pretese.

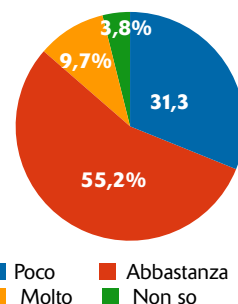
Risultati dell'indagine su Covid-19

Dati rilevati su un campione di 510 associati, affetti da BPCO, di età media di 67 anni, di cui 40,8% donne e 59,2% uomini.

La patologia di cui sei affetto ha aumentato il rischio di contrarre Covid-19?



Le informazioni ricevute da giornali e TV sono state corrette e sufficienti?



Quali servizi dovrebbero essere implementati o modificati per i pazienti BPCO/malati cronici alla luce di questa esperienza? (anche più risposte)

Assistenza domiciliare	39%
Telemedicina	28%
Rapporto con il Medico di Base	40%
Invio ricetta telematica	35%
Consegna farmaci a domicilio	44%
Misure di protezione	52%
Accesso alle cure	26%
Centri di riferimento dedicati	42%

Covid-19: gestire l'emergenza psicologica

Paola Ciurluini, Psicologo Clinico, Psicoterapeuta Cognitivo-Comportamentale, A. O. San Camillo Forlanini, Roma
Silvia Rongoni, Psicologo Clinico, Psicoterapeuta Cognitivo-Comportamentale



La psicoterapia cognitivo-comportamentale

L'emergenza epidemica di Covid-19, ci pone di fronte a questioni nuove e fa emergere vecchi schemi psicosociali. Il problema oggettivo di Covid-19 diventa soggettivo in base al vissuto psicologico e alle emozioni che l'argomento suscita in ogni persona. La "percezione del rischio" può essere distorta e amplificata e portare ad un'eccessiva preoccupazione o addirittura al panico, con anche la messa in atto di comportamenti disadattativi e la riduzione delle difese dell'organismo. Avere timori e paure è normale, l'ansia è innata ed è considerata una risposta adeguata del nostro organismo ad una situazione che viene percepita come una minaccia o un pericolo.

L'ansia quando è moderata può risultare utile, mette in allerta la persona che si trova di fronte a una situazione problematica permettendole di reagire tempestivamente; può, invece, diventare patologica quando è eccessiva rispetto alla situazione o permane per un lungo periodo di tempo tale da compromettere le normali attività della vita quotidiana.

Generalmente si tende ad avere più paura dei fenomeni sconosciuti, rari o nuovi e la diffusione di Covid-19 ne è un esempio. È importante, perciò, tener presente il "decalogo antipánico" stilato da esperti psicologi che aiuta ad evitare la sopravvalutazione o la sottovalutazione del problema, al fine di ridurre paure eccessive o forme di ansia individuale e di panico collettivo. Si invita così ad assumere un atteggiamento psicologico più funzionale e adattivo per superare la situazione di emergenza relativa alla pandemia.

Innanzitutto, va sottolineato come spesso i media per attirare l'attenzione del pubblico riportano cronache allarmanti facendo crescere la sproporzione tra quelli che sono i pericoli oggettivi e le paure personali. Ciò tende ad aumentare nelle persone la percezione del rischio e il bisogno di ricercare continue informazioni più rassicuranti. È importante, quindi, ridurre la sovraesposizione alle informazioni per non essere sopraffatti da informazioni contraddittorie che possono aumentare i livelli di ansia e limitarsi ad aggiornarsi al massimo due volte al giorno, preferibilmente la mattina e la sera, affidandosi a dati rilasciati da autorità pubbliche come quelle del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità.

Le raccomandazioni degli psicologi

Il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi fornisce alcuni consigli utili sui comportamenti adeguati e pensieri funzionali per proteggersi dall'emergenza di Covid-19:

1. Attenersi ai fatti, ovvero al pericolo oggettivo. Covid-19 è un virus contagioso ma secondo l'OMS su 100 persone che si ammalano, 80 guariscono spontaneamente, 15 hanno problemi gestibili in ambiente sanitario, solo il 5 hanno problemi più gravi e tra

questi i decessi sono circa la metà, in genere in soggetti portatori di altre importanti patologie.

2. Non confondere una causa unica con un danno collaterale. Molti decessi non sono causati solo dall'azione di Covid-19, così come succede nelle forme influenzali che registrano decessi ben più numerosi. Finora i decessi legati a Covid-19 stimati nel mondo sono cento volte inferiori a quelli che si stima causi ogni anno la comune influenza.

3. Stare attenti che il panico non diventi collettivo. Molte persone che provano ansia cercano di controllarla mettendo in atto comportamenti irrazionali e poco produttivi che possono portare ad un maggiore stress, ad ignorare i dati oggettivi e a diminuire la capacità di giudizio.

4. Evitare che "per fare qualcosa" si possa finire nel fare cose sbagliate senza considerare altre soluzioni e mettere in atto azioni protettive efficaci.

5. Provare contemporaneamente troppe emozioni (paura, rabbia, tristezza) impedisce di ragionare in modo funzionale e frenano la capacità di vedere le cose in una prospettiva giusta ed ampia per esaminare i fenomeni.

Si raccomanda, inoltre, a chi sente un particolare disagio psicologico di chiedere un aiuto professionale ad uno psicologo clinico specializzato in psicoterapia. In particolare, la letteratura scientifica riporta la Psicoterapia Cognitivo Comportamentale come modalità di trattamento più valida ed efficace per la cura dei disturbi d'ansia, degli attacchi di panico e della depressione. Il terapeuta aiuta a riconoscere l'ansia patologica e i suoi sintomi, a interrompere il ciclo di tensione crescente attraverso l'individuazione dei pensieri ansiosi e depressivi e l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali per gestire pensieri ed emozioni (ad esempio l'analisi dei pensieri disfunzionali, la pratica graduale, il referenting, la distrazione, il problem solving, le tecniche di rilassamento per diminuire l'impatto delle sensazioni fisiche sul corpo). In aggiunta possono essere effettuati interventi per mantenere uno stile di vita sano, come cura del sonno, alimentazione, esercizio fisico ed evitare situazioni di stress al fine di sostenere il funzionamento ottimale del sistema immunitario. È necessario, inoltre, diminuire il senso di isolamento sociale che si può creare nel periodo in cui bisogna rimanere a casa, ciò è possibile mantenendo i contatti con i propri cari e gli amici tramite telefonate o videochiamate. Quando si rimane a casa mantenere anche la mente attiva con attività distrattive come la lettura o attività manuali ricreative di proprio interesse (giardinaggio, cucina, ect.).

Alcuni autori invitano ad aumentare la resilienza, ovvero la capacità di un individuo di affrontare e superare un evento traumatico o un periodo di difficoltà così stressante, attraverso la creazione di un piano di azione che segue l'acronimo RAIN-S: **riconosci, accetta, in-**

vita, non-attaccamento, self care (Shiri Ben-Arzi, PCC, ICF). In particolare, “**riconosci**” i pensieri e le emozioni legate allo stress, dai loro un nome e non giudicarli, questo aiuta a ridimensionarli e differenziarli tra loro; “**accetta**” ciò che stai vivendo e pensando in modo da abbracciare la nostra parte umana e come ci sentiamo. “**invita**” la tua curiosità e domandati di cosa hai bisogno in questo

momento, di cosa puoi fidarti, di quali risorse hai disponibili e quali azioni puoi intraprendere per aiutarti. Per “**non-attaccamento**” si intende il non identificarsi con i pensieri e le emozioni di un vissuto momentaneo ma di indirizzare l’attenzione ad un piano di azione. Infine è importante dedicarsi anche al “**self care**”, la cura di sé attraverso azioni che favoriscono salute mentale e fisica.



La psicoterapia di coppia e della famiglia

La situazione di emergenza ha portato il nostro Paese ad adottare misure di contenimento e di contrasto del rischio rivolti ai cittadini. In particolare,

le limitazioni che riguardano la circolazione delle persone, il divieto di allontanarsi dalla propria abitazione per i soggetti in quarantena perché contagiati o hanno avuto contatti stretti con soggetti contagiati, la sospensione dell’attività e la chiusura di strutture e spazi aperti al pubblico, la sospensione di attività ludiche, ricreative, sportive e motorie all’aperto e la sospensione delle cerimonie civili e religiose, hanno un impatto sulla psiche dell’individuo. Tutto ciò può essere fattore di stress (*stressor*) e favorire l’isolamento sociale se il soggetto non riesce a ritrovare un nuovo adattamento al contesto richiesto. Può anche mettere in difficoltà alcuni sistemi familiari a causa della convivenza a casa “forzata” con gli altri membri della famiglia. Infatti nelle famiglie in cui i rapporti già non erano soddisfacenti la comunicazione può diventare ancora più problematica, con la presenza di disconferme o di una comunicazione non verbale disfunzionale (come il silenzio o la mancanza di sguardi), che può aumentare i conflitti intrafamiliari.

Conflitti e tipi di famiglie

Tali conflitti sono più evidenti in quelle tipologie di coppie o famiglie con le seguenti caratteristiche:

Coppia e famiglia invischiata

in cui c’è un eccessivo passaggio di informazioni e di comunicazione tra le varie famiglie (ovvero la famiglia di origine e quella attuale), i ruoli sono sovrapposti e le regole sono confuse sui compiti e di “chi fa che cosa”;

Coppia e famiglia disimpegnata in cui manca l’informazione e la comunicazione tra i membri della famiglia e le regole sono rigide.

Al contrario, la coppia e la famiglia impegnata è la cosiddetta **famiglia normale**, in cui vi è un passaggio adeguato di informazioni e di comunicazione, vengono mantenute le relazioni con gli altri componenti della famiglia senza esserne invischiati, le regole sono definite e chiare per tutti e sono riconosciuti i ruoli e i compiti di ogni membro. È da tener presente che la struttura della famiglia invischiata e disimpegnata può essere modificata attraverso una **psicoterapia di coppia e familiare** che ha l’obiettivo di ristrutturare e riorganizzare il sistema esistente (coppia e famiglia) e portarlo ad una configurazione più funzionale modificando i compiti e ruoli di ognuno al fine di stabilire una nuova omeostasi in famiglia. La terapia, inoltre, agisce sulla coppia trasformando i rapporti di dipendenza o basati sulla competizione in rapporti in cui ognuno ha compiti e ruoli distinti.



Consigli per difendersi e trovare un nuovo adattamento

Gli interventi psicologici sono orientati:

- sulla modificazione dello stile di vita ricreando momenti di recupero e di serenità, con miglioramento delle strategie di coping di fronte a situazioni problematiche o stressanti, rielaborazione dei vissuti negativi legati ad eventi traumatici
- sulla comunicazione tra i membri, verbale (parole, contenuti), non verbale (linguaggio del corpo, come sguardi, silenzio, rossore, posizione del corpo, gesti etc.) e paraverbale (tono e volume della voce, etc.) rendendola meno rigida e più funzionale.

Secondo la Scuola di Palo Alto nelle interazioni con gli altri si comunica sempre inviando dei messaggi, che possono essere principalmente di tre tipi: di conferma, di rifiuto o di disconferma. La disconferma (o squalifica) può essere intesa con la formula “Tu per me non esisti” ed è tipico di una modalità di interazione nella quale il messaggio inviato da una persona viene completamente ignorato o frainteso da chi lo riceve. Questo può far vivere nella persona che invia il messaggio un senso di perdita del sé. La disconferma può essere trasformata in conferma e rinforzo positivo riconoscendo nell’altro le capacità e il ruolo che ricopre all’interno della coppia o della famiglia.

Inoltre, è importante considerare nella terapia anche come il “sistema dei figli” deve essere regolato da compiti e ruoli chiari, ad esempio un figlio non dovrebbe assumere un ruolo di “marito o di padre” nei confronti della madre. Una coppia può discutere e non essere d’accordo su alcune scelte da prendere nei confronti dei figli, ma davanti a loro deve mostrarsi unita e mandare un unico messaggio che non sia ambivalente, riconoscendo, quindi, il loro ruolo genitoriale e differenziarlo da quello del figlio.

Di seguito alcuni **consigli di comportamenti funzionali che si possono adottare all’interno della famiglia**:

- Quando un figlio fa delle richieste al genitore, il genitore dovrebbe impegnarsi a non dare subito una risposta ma prendere del tempo per consultare prima il partner per dare poi una risposta condivisa.
- Dare sempre conferme e gratificazioni al coniuge, anche se non si è perfettamente d’accordo, per il benessere dei propri figli.
- Dare conferma e gratificazioni ai figli condividendo con loro iniziative costruttive e ricreative rimanendo in casa.
- Mantenere un rapporto con la famiglia di origine non fornendo informazioni o lamentele della propria “coppia o famiglia attuale” poiché i problemi vanno affrontati al suo interno.
- Non evitarsi in casa ma impegnarsi in nuove attività.
- Valorizzare le attività: sceglierne alcune e non molte, diverse ogni giorno e trarne piacere.

Contatto: ciurluini.paola@gmail.com

Osteoporosi e BPCO: la fragilità ossea nelle donne



Fausta Franchi e Rosanna Franchi, Associazione Italiana Pazienti BPCO

L'invecchiamento della popolazione espone al rischio di sviluppare malattie croniche e di trattamenti farmacologici sempre più lunghi e appropriati in presenza anche di altre patologie come l'osteoporosi. L'osteoporosi è una condizione caratterizzata dalla diminuzione della massa ossea e dal deterioramento della microarchitettura del tessuto osseo. Secondo l'OMS le fratture da fragilità ossea sono una delle principali patologie in aumento e rappresentano un importante impatto sanitario sociale ed economico non solo nel nostro Paese ma anche a livello mondiale.

È necessaria una partecipazione attiva delle Istituzioni, delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei pazienti per migliorare conoscenza e consapevolezza della patologia e formulare proposte per una migliore gestione delle fratture da fragilità.

Nel 2017 secondo l'International Osteoporosis Foundation (IOF) si sono rilevati:

- una incidenza di 560.000 fratture da fragilità e si stima che in 10 anni l'incidenza crescerà del 22.4% (690.000 fratture);
- 4 milioni e mezzo di italiani oltre i 50 anni colpiti da osteoporosi: 3 milioni e 500 mila donne e 1 milione uomini
- un rischio 5 volte superiore di frattura successiva alla prima, entro il primo anno,
- costi sanitari in Italia di 9.4 miliardi di euro, con un incremento previsto in 10 anni del 26.2% portando i costi a 11.9 miliardi di euro
- più di 700 giorni di lavoro in meno per malattia a seguito di fratture da fragilità
- l'75% dei pazienti non ricevono un trattamento farmacologico per mancata diagnosi.

Secondo questi dati, le donne presentano un maggiore rischio di fratture da fragilità ossea per le loro condizioni biologiche, fisiologiche e ormonali associate a menopausa e/o ad altre malattie croniche come la BPCO, la quale necessita di terapia con corticosteroidi a lungo tempo, uno dei principali fattori di rischio per sviluppo di osteoporosi. Sono necessarie misure di prevenzione primaria e secondaria appropriate per una migliore gestione della patologia e trattamenti mirati e condivisi; definire linee guida e aggiornare i criteri di accesso al trattamento farmacologico sulla base del rischio imminente di fratture.

L'Associazione Pazienti BPCO si è sempre battuta per accrescere la consapevolezza dei cittadini riguardo la BPCO e le sue comorbidità, tra cui l'osteoporosi. Dal 2001 è attiva su tutto il territorio nazionale al fine di aumentare l'educazione dei pazienti malati cronici respiratori, sulla base delle più recenti acquisizioni scientifiche, per una migliore gestione delle patologie stesse e conseguentemente migliori condi-

zioni di salute e qualità della vita. Per cui, durante il corso di questi anni sono state promosse diverse iniziative legate alle fratture da fragilità ossea, non ultima una indagine conoscitiva nel 2011 sulla frequenza di tali problematiche nei pazienti con BPCO e da cui è emersa una scarsa informazione da parte del malato stesso ed una insufficiente comunicazione con i medici sull'incidenza dell'osteoporosi in coloro che sono in trattamento con corticosteroidi e che hanno avuto una lunga abitudine al fumo di tabacco nel corso degli anni.

Da quanto è emerso è stato rilevato che, generalmente, le fratture comportano:

- peggioramento della qualità della vita
- disabilità
- limitazione della attività funzionale e lavorativa
- aumento del rischio di mortalità.

La menopausa precoce è uno dei fattori di rischio più rilevanti per la donna e nel paziente con BPCO l'uso di farmaci che favoriscono l'insorgenza di osteoporosi come corticosteroidi, terapie oncologiche, antipsicotici, antidepressivi, sono fattori di rischio altamente dannosi. Importante è modificare lo stile di vita, eliminando il fumo e l'alcool, adottare una alimentazione equilibrata e regolare, un adeguato apporto di calcio nel periodo della crescita e di vitamina D (che è in grado di amplificare l'immunità acquisita e quella innata del nostro sistema immunitario) e seguire una sana attività fisica. La tempestività di diagnosi e di trattamento è fondamentale per offrire un incremento della ripresa del paziente che aiuteranno a ridurre il rischio di fratture soprattutto nei pazienti più deboli. Si raccomandano, inoltre, **misure di prevenzione sia primaria** in cui agire sui **fattori di rischio predisponenti e modificabili**, sensibilizzando la popolazione sin dall'età evolutiva e sia una **prevenzione secondaria** finalizzata a ridurre il rischio di altre fratture nei due anni successivi.

Nonostante la nota AIFA 79 raccomandi un adeguato trattamento farmacologico per tutti i pazienti che hanno subito una frattura da fragilità, il 60-85% non lo riceve e solo il 50% segue cure ad un anno dalla prescrizione; la diagnosi precoce, una terapia adeguata (farmacologica e riabilitativa), la continuità assistenziale, una migliore gestione sul territorio con un'assistenza multidisciplinare che coinvolga tutti i soggetti interessati, il fornire informazioni su dieta, esercizio fisico, apporto di vitamina D e calcio, la promozione dell'interazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica e la disomogeneità territoriale, l'obiettivo dell'appropriatezza, della sicurezza e della sostenibilità, sono raccomandazioni necessarie per prendere coscienza del problema e fare in modo che la frattura da fragilità ossea venga riconosciuta dalle Istituzioni come una patologia cronica.



Il 5 per mille
per tutelare
i tuoi diritti

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus
Codice Fiscale 03202030965

**AIUTACI A SOSTENERE L'ATTIVITÀ DI TUTELA DEI DIRITTI
DEI PAZIENTI CON BPCO DEVOLVENDO SENZA ALCUN COSTO
IL TUO 5 x MILLE NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE
DEI REDDITI A FAVORE DI ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS
NON COSTA NULLA MA PER NOI È MOLTO IMPORTANTE!**

Alleanza FRAME contro le fratture da fragilità



In Italia la nascita di FRAME®, un'alleanza aperta a tutte le forze sociali e del mondo clinico nella quale sono confluite 15 associazioni di pazienti, 6 società scientifiche ed esperti di sanità pubblica, ha carattere inclusivo e partecipativo per tutti coloro che condividono l'obiettivo di tutela del diritto alla salute delle persone colpite da fratture da fragilità. L'Associazione Pazienti BPCO ha aderito e collaborato alla stesura del Manifesto Sociale sulle Fratture da Fragilità insieme ad altre Società Scientifiche e Associazioni al fine di:

- riconoscere la gestione delle fratture da fragilità come una priorità di salute pubblica
- definire e monitorare le dimensioni delle fratture da fragilità nel nostro Paese
- istituire unità di gestione e sviluppare percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali dedicati alle persone con fratture da fragilità
- definire linee guida e aggiornare i criteri di accesso al trattamento farmacologico sulla base del rischio imminente di fratture
- monitorare la qualità delle prestazioni e dei benefici prodotti in termini di salute pubblica
- riduzione dei costi e qualità della vita, grazie all'appropriata gestione

zione delle fratture da fragilità ossea finalizzata al coinvolgimento di Istituzioni e di classe politica per giungere alla formulazione di una proposta strategica condivisa, che possa tradursi nelle azioni, necessarie per la riduzione e la gestione delle fratture da fragilità.

Il lavoro con l'Alleanza FRAME continua con incontri ed iniziative a favore dei pazienti. N. Colecchia e F. Franchi hanno rappresentato l'Associazione BPCO alle riunioni webinar, nei mesi di marzo ed aprile, in cui è stato proposto di elaborare una indagine conoscitiva con le Associazioni dei Pazienti e le Istituzioni, i cui risultati dovranno essere presentati a novembre 2020, di sviluppare un documento di PDTA nazionale, di avviare la stesura di un documento di linee guida per il paziente, e di effettuare screening di fragilità ossea. Per maggiori informazioni consultare il sito www.pazientibpc.it alla voce **In primo Piano – Eventi ed Appuntamenti**.

Il 31 gennaio 2020, inoltre, si è concluso il voto per eleggere il nuovo Consiglio di Europa dello IOF (*International Osteoporosis Foundation*) per un mandato di 4 anni, e la Prof.ssa Maria Luisa Brandi, Presidente della FIRMO - Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso, ne è entrata a far parte con il 74.30% dei voti.



Progetto Mindfulness e BPCO Protocollo MBSR Breath™ online



Anna Rossi, Insegnante Mindfulness

Dal 6 dicembre 2019 al 28 febbraio 2020 si è tenuto il Protocollo **MBSR Breath™ online** che periodicamente l'Associazione BPCO in collaborazione con Interessere **Mindfulness** in Azione offre alle persone con BPCO o altre difficoltà respiratorie e ai loro familiari.

Il **protocollo MBSR** (*Mindfulness Based Stress Reduction*) è un percorso esperienziale creato alla fine degli anni '70 e volto a ridurre lo stress, i cui benefici sono stati validati scientificamente in numerosi studi. Viene applicato in numerose situazioni difficili: si basa sull'esperienza e sulle pratiche proposte nel MBSR, ma integra altre pratiche ed esperienze mirate ad aiutare in particolare chi sperimenta difficoltà respiratorie croniche e i loro familiari nell'allenare la capacità di gestire al meglio lo stress dovuto alla patologia e nel promuovere il proprio benessere, facendo buon uso delle risorse nella vita quotidiana, nel self management della malattia e nei momenti di crisi respiratoria o riacutizzazioni.

Il Protocollo comprende in due mesi otto incontri settimanali, durante cui vengono proposti esercizi e pratiche adatti a tutti, osservazioni e riflessioni guidate, momenti di condivisione delle esperienze. Parte integrante e importante del percorso è la pratica individuale

che i partecipanti svolgono a casa con l'aiuto dei materiali forniti. Il **protocollo MBSR Breath online si svolge in diretta tramite videochiamata skype di gruppo**. In questa edizione, il gruppo, tenuto da **Anna Rossi** e **Dolores Listanti**, insegnanti di **Mindfulness** e protocollo MBSR, con esperienza nel condurre protocolli MBSR Breath, era composto da 5 persone, di cui due familiari, residenti a: Roma, Vicenza, Todi e Varese. I partecipanti hanno subito legato tra di loro con una interazione sempre molto fluida, in un clima di confidenza e fiducia reciproche nel condividere le proprie esperienze, difficoltà e scoperte. L'ascolto e il non giudizio verso sé stessi e gli altri insegnati dalla **Mindfulness** hanno contribuito a facilitare il percorso. Nei partecipanti è nata una maggiore consapevolezza della propria situazione e del modo di porsi nei confronti delle sfide quotidiane ed anche una migliore comprensione e scoperta delle proprie risorse di benessere sempre disponibili. Elementi di sostegno sono stati i semplici esercizi proposti nel corso, l'impegno individuale e il confronto costante con le insegnanti e il gruppo, in un clima di semplicità, leggerezza e armonia creato da tutti insieme. Abbiamo imparato a fare fronte alle difficoltà man mano che si presentano attraverso una rinnovata presenza a ciò che accade nel cor-

po e nella mente momento per momento, accogliendo la propria esperienza con gentilezza e apertura e a coltivare le risorse che possiamo sempre identificare se restiamo presenti e attivi, relazionandoci con la realtà in un modo più salutare.

La **modalità di partecipazione online**, come emerso anche nelle passate edizioni, è un fattore di forza di questo percorso, anche se questa edizione si è svolta nei giorni precedenti l'emergenza Covid-19. La sicurezza che deriva dallo stare in un ambiente familiare a casa propria, la possibilità di frequentare gli incontri anche quando non si sta bene e il senso di protezione legato al non doversi spostare da casa sono stati fattori favorevoli alla buona riuscita del percorso. Collegato al MBSR Breath online, il **Mindfulness for Health Program** è un percorso più a lungo termine che consiste in incontri mensili ispirato all'analogo percorso proposto dallo pneumologo e insegnante di **Mindfulness** americano **Roberto P. Benzo**, e dedicato ai partecipanti al Protocollo MBSR Breath che desiderano proseguire e approfondire la loro pratica di consapevolezza.

Da parte nostra, come insegnanti, siamo grate ai partecipanti per la loro leggerezza, autenticità e impegno nel mettersi in gioco come richiesto dal protocollo. Abbiamo ricevuto da loro comprensione e conferme anche sulla validità del percorso. La loro presenza è stata un dono e una fonte di apprendimento anche per noi. Ringraziamo l'Associazione Italiana Pazienti BPCO per la fiducia e il sostegno.

Ora lasciamo la parola ai partecipanti, riportando qui in forma anonima **alcune delle osservazioni espresse alla fine del corso**.

Avevi chiara la tua intenzione all'inizio del percorso? Ti sembra che si sia chiarita/modificata lungo il percorso, e, se sì, come?

- Assolutamente sì. Prendere consapevolezza dell'istante, delle emozioni, delle sensazioni e della gentilezza.
- Sì, ho capito che l'intenzione di praticare è la cosa più importante per riuscire a praticare. Spesso ho rimandato le pratiche.
- La mia intenzione non era molto chiara. Ne avevo sentito parlare soprattutto in campo dietologico, ma non mi era mai stata spiegata e non l'ho mai applicata e l'avevo un po' presa con superficialità. Sono curiosa ed ho voluto provare: non è una pratica "fumosa" come mi era stata descritta in precedenza, ma un vero e proprio percorso alla ricerca dell'hic et nunc.
- All'inizio no, poi sì. Ho acquisito molta consapevolezza.

Quali sono state per te le scoperte/compressioni più importanti?

- Riuscire a concentrarmi su semplici azioni, come respirare, camminare, mangiare, bere un sorso d'acqua con attenzione, fare la doccia ascoltando le sensazioni piacevoli dell'acqua che ti scorre addosso, etc...
- Ho scoperto che si può vivere fuori dagli schemi.

- Ho riscoperto parti del mio corpo che non avevo mai considerato, il mio respiro automatico, ma fondamentale e ne sono diventata consapevole
- Poter comunicare con il mio corpo avendo a disposizione dei punti di ancoraggio per poterlo fare, distaccare facilmente l'attenzione dai pensieri.

Ti sembra di aver sperimentato dei benefici lungo il percorso? Se sì, quali?

- Sì, rilassatezza e minore ansia.
- Sì. Ho notato, e lo hanno notato anche le persone intorno a me, una maggiore serenità e tranquillità nell'affrontare sia le situazioni stressanti e negative, sia quelle positive.
- Sì, dopo ogni pratica mi sono sentito più in equilibrio con il corpo e con la mente. Inoltre percepivo rilassamento, attenzione a quello che facevo dopo, calore fisico e consapevolezza del mio corpo.
- Sì, una maggiore conoscenza di me stessa.

Ti sembra di aver incontrato delle difficoltà lungo il percorso? Se sì, quali?

- Sì, all'inizio difficoltà di concentrazione per il fatto che spesso non ho praticato per pigrizia, non per mancanza di tempo.
- Sì, una resistenza dovuta al mio carattere.
- Una difficoltà ad essere sempre concentrato quando la mente ti porta fuori verso problemi vari.
- Sì: all'inizio non riuscivo a rivolgermi a me con gentilezza e questa difficoltà è ritornata più volte durante il percorso.
- Nessuna difficoltà.

Come descriveresti in due parole la tua esperienza di questo percorso?

- Una rinascita.
- Un'esperienza valida e positiva.
- Direi illuminante.
- Coltivare leggerezza e consapevolezza.
- Molto positiva, interessante, scoperta di un modo per stare meglio e bene, e più presenza e consapevolezza di me.

Suggeriresti questo percorso ad altre persone? Perché sì o perché no?

- Sicuramente sì, ha solo benefici.
- Assolutamente sì perché aiuta a distendere la mente e ad accorgersi di avere consapevolezza di noi e di tutto ciò che è all'esterno di noi.
- Sì, lo consiglio a tutte le persone che conosco.
- Sì, senza alcun dubbio.
- Sì, a tutti, perché tutti abbiamo bisogno di prendere consapevolezza dell'istante e del nostro corpo.

Il corso è GRATUITO e si svolge in piccoli gruppi.

È richiesta la disponibilità a frequentare tutti gli incontri online e a svolgere la pratica individuale a casa.

I corsi sono tenuti da:

Anna Rossi e Dolores Listanti - Insegnanti Mindfulness e Protocollo MBSR - <http://interessere.info/2019/01/03/673/>

Informazioni e iscrizioni:

mindfulness@interessere.info - infopazientibpc@gmail.com - Tel.340.3772756

Io resto a casa: esperienze di Mindfulness e BPCO



Mindfulness è un modo di dire consapevolezza o presenza mentale. **Consapevolezza**, che ha in sé la radice di “sapere”, e **presenza**: cioè: sapere ed essere presenti a ciò che accade. Ciò che accade dove? Proprio lì dove ci troviamo: in noi e intorno a noi. E quando? Proprio nel momento che stiamo vivendo: questo momento, ora. È un’esperienza del corpo e della mente.

Qualcosa di molto semplice, all’apparenza. Semplice, ma non facile da realizzare, perché molto spesso non siamo presenti davvero alla nostra vita mentre essa si sta svolgendo, ma piuttosto siamo persi nell’interpretazione che ne diamo, nelle nostre paure, preoccupazioni, giudizi, nei ricordi del passato o nelle nostre idee di come il presente e il futuro dovrebbero essere.

La **Mindfulness** ci invita a stare nella realtà così com’è, con tutto quello che c’è, che sia piacevole o meno e ci fornisce degli strumenti pratici, esperienziali per allenare questa capacità che tutti abbiamo. Ma perché è così importante essere **davvero** presenti? Proprio perché il momento presente è **l’unico momento** in cui possiamo veramente conoscere quello che stiamo vivendo e agire in modo che ci porti benessere.

E in che modo impariamo ad essere presenti con la **pratica della Mindfulness**? Con una particolare attitudine: di gentilezza, di sincero interesse, di accettazione (che non vuol dire passiva rassegnazione, ma capacità di prendere atto di come stanno le cose e partire da lì) e avendo nel cuore una particolare intenzione: quella di riuscire a rimanere il più possibile centrati, aperti, accoglienti, e pronti a riconoscere non solo le sfide e le difficoltà che ci sono in quella particolare situazione, ma anche - e forse soprattutto - le risorse che abbiamo e su cui possiamo fare affidamento per fronteggiare la difficoltà, cambiare il nostro atteggiamento e la nostra relazione con essa e andare in una direzione il più possibile salutare per noi e per gli altri. In questo momento così difficile e impegnativo per tutti, ma in particolare per chi convive con una difficoltà respiratoria più o meno seria, abbiamo sentito l’importanza di confrontarsi su quali esperienze e risorse la pratica della consapevolezza ci può insegnare a mettere in campo per aiutarci.

Lo abbiamo fatto con i partecipanti al **Mindfulness for Health Program**, un percorso ispirato a quanto proposto dallo pneumologo americano Roberto P. Benzo, e dedicato a chi, dopo aver svolto un Protocollo MBSR Breath, desidera continuare il proprio percorso di consapevolezza di gruppo con le insegnanti del Protocollo. Di solito ci incontriamo una volta al mese, ma per il periodo del “io resto a casa”, abbiamo sentito di sostenerci con degli incontri più frequenti. Dalle nostre condivisioni sono emerse emozioni difficili che ci accomunano un po’ tutti in questo periodo, come paura, preoccupazione, incertezza, irritazione, tristezza, senso di mancanza e solitudine. Certo: ma c’è di più. Provando a stare nel presente con consapevolezza, accoglienza e apertura all’esperienza, i partecipanti al percorso hanno scoperto anche di possedere delle risorse che li hanno aiutati. Le osservazioni che seguono sono frutto della loro esperienza diretta:

- nel momento di difficoltà, provare a restare con quello che sentiamo senza scappare o cercare subito una distrazione: portare invece la consapevolezza al corpo e al respiro e aiutarci a calmarci con una pratica di **Mindfulness**;

- stare il più possibile nel momento presente e portare l’attenzione a quanto c’è da fare in quel momento, facendo una sola cosa alla volta, anche le normali attività quotidiane (pulire, cucinare);
- non trascurare l’esercizio fisico, anzi dedicare degli spazi, possibilmente al mattino e al pomeriggio, a svolgere degli esercizi semplici e non faticosi, ma che ci aiutino a sviluppare un senso di apertura nel corpo: basta veramente poco, ma con regolarità. Prima e dopo l’esercizio prendersi qualche momento di pausa per lasciar regolarizzare il respiro;
- provare per quanto possibile a porsi in un atteggiamento di accettazione attiva della situazione e allenare la propria creatività per trovare alternative possibili a ciò di cui sentiamo la mancanza (prendiamo il sole in finestra o sul balcone, contattiamo online le persone care);
- prendere consapevolezza di tutti i momenti in cui vorremmo che le cose fossero diverse da come sono, fermarci e fare qualche respiro. Poi vedere se possiamo tollerare che invece siano proprio così come sono e che alternative abbiamo. L’abbiamo chiamata la pratica dell’“oppure no”;
- esercitare la pazienza, cominciando dalle piccole cose e cercando di applicarla a quelle man mano più grandi e anche alle relazioni difficili che possono esserci in questo periodo;
- “non aggiungere aggettivi” alla realtà, che vuol dire ridurre l’abitudine automatica di dare ad ogni cosa un’etichetta che riflette molto spesso non la realtà com’è, ma piuttosto il nostro atteggiamento o giudizio su di essa e che innesca emozioni o pensieri di attaccamento o avversione (che comunque non cambiano la realtà e non ci aiutano a mantenere il nostro equilibrio)
- nei momenti di difficoltà, portare la consapevolezza su quanto è in nostro potere in quella particolare situazione (cosa possiamo fare noi stessi per aiutarci o migliorare la situazione?) e sul nostro limite (fisico, legato alle circostanze, o altro);
- introdurre nella nostra giornata nuove abitudini più salutari e coltivarle con regolarità e intenzione di benessere;
- ricollegarci ad attività che ci facevano stare bene in passato e che poi abbiamo abbandonato, ma che possiamo riprendere oggi (letture, immagini, movimento, attività creative);
- mantenere un’attività regolare durante la giornata, e non arrendersi alla fatica, ma provare a sentire il piccolo sforzo sostenibile come un amico che ci tiene in allenamento, sempre rispettando e onorando i propri limiti, senza giudizio;
- portare la consapevolezza a ciò che ogni giorno può suscitare in noi un sentimento di gratitudine, dalle piccole cose, come i fiori sul nostro balcone, alle più grandi come il semplice fatto di renderci conto di essere vivi.

E concludiamo proprio con un “grazie” per l’ascolto a chi ci ha letto fin qui e soprattutto a tutti i partecipanti al percorso **Mindfulness for Health Program**, che hanno collaborato con la loro esperienza, il loro impegno nella pratica della **Mindfulness** e la loro autenticità a questo piccolo contributo, che speriamo vi possa essere utile.

Per informazioni:

infopazientibpc@gmail.com – mindfulness@interessere.info

Leggi i resoconti degli eventi sul sito www.pazientibpco.it
 alla voce **In Primo Piano - Eventi e Appuntamenti**

COVID-19 - Le risposte mediche alle domande dei Pazienti



Di seguito il link per accedere al webinar organizzato da AIPO - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri su **'Le risposte mediche alle domande dei pazienti'**, che si è tenuto lunedì 27 aprile 2020 e a cui ha preso parte il Presidente dell'Associazione BPCO, Prof. **Salvatore D'Antonio**.
 Come segno di collaborazione e sostegno

all'emergenza si informa che il valore del ricavato è stato devoluto da AIPO - ITS in maniera proporzionale come donazione per l'acquisto di dispositivi di protezione individuale alle tre Associazioni che hanno partecipato alla diretta.

Il webinar **"COVID-19 - Le risposte mediche alle domande dei pazienti"** è presente sul canale AIPOTube.
https://youtu.be/kH0_7HZ1w

Iscrizione gratuita Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Amici, Vi segnaliamo che l'Assemblea Ordinaria dei Soci ha deliberato che, in attesa di modifiche statutarie, l'iscrizione all'Associazione è gratuita.
 Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito: www.pazientibpco.it da inviare al seguente indirizzo email: infopazientibpco@gmail.com.

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati che chiedono una migliore tutela dei loro diritti. Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita.

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:
Conto Corrente Bancario: intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus**
 c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia **105**
 IBAN: **IT86J0832703239000000003435** - Codice SWIFT: **ROMAITRR**



L'Associazione è presente su **Facebook** con i Gruppi **Pazienti BPCO** e **Associazione Pazienti BPCO (COPD)**



Associazione
 Italiana Pazienti
 BPCO Onlus
 broncopneumopatia cronica ostruttiva

Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**
 Vicepresidente: **Alfio Pennisi**
 Segretario: **Nicola Colecchia**
 Tesoriere: **Albino Sini**
 Consigliere: **Francesca Dierna**,
Annamaria Tammone

Sezione di Benevento

Coordinatrice: **Doris Franco**

Sezione di Biancavilla (Catania)

Coordinatore: **Alfio Pennisi**

Sezione di Brescia

Coordinatrice: **Silvia Codenotti**

Sezione di Caltanissetta

Coordinatrice: **Ersilia Sciandra**

Sezione di Cecina

Coordinatore: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze

Coordinatrice: **Irene Bellesi**

Sezione di Milano

Coordinatrice: **Annamaria Tammone**

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)

Coordinatrice: **Maddalena Chizzolini**

Sezione di Napoli

Coordinatore: **Francesco de Blasio**

Sezione di Parma

Coordinatore: **Paolo Pasini**

Sezione di Pescara

Coordinatore: **Ettore Aromatario**

Sezione di Roma

Coordinatore: **Nicola Colecchia**

Garante del Codice Etico e di Condotta
Fausta Franchi

Segreteria

c/o Effetti Srl

Via Giorgini, 16 - 20151 Milano
 Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

Sede Legale

U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,
 Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa

Via Cassia, 605 - 00189 Roma
 Tel. +39 339 4571404
 E-mail: infopazientibpco@gmail.com

www.pazientibpco.it

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:

- Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
 - Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
 - International COPD Coalition (ICC)