Acroline™

Ti aiuta a vivere bene con l'acromegalia

Guida realizzata in collaborazione con un team internazionale di persone con l'acromegalia, gruppi di supporto per l'acromegalia, psicologi clinici. Acroline™ è una serie di guide pensate per aiutarti a vivere bene con l'acromegalia.

Cod. 23SV411

Pfizer

PP-UNP-ITA-3045

Acroline™ è un progetto in collaborazione con

World Alliance of Pituitary Organizations

Acroline™

Ti aiuta a vivere bene con l'acromegalia

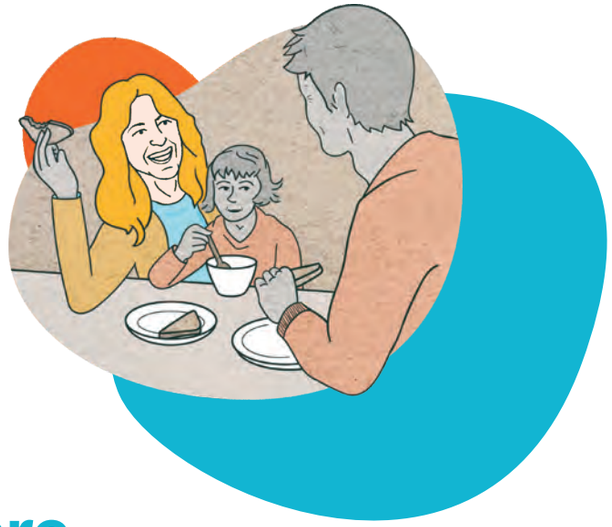
Alla ricerca del benessere e dell'immagine di sé

Una guida per le persone con acromegalia

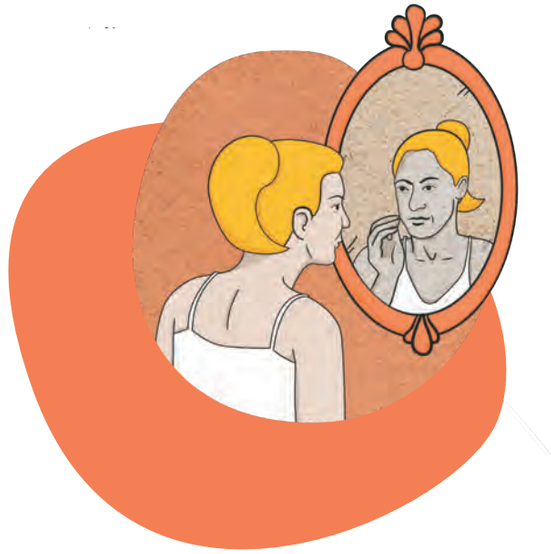
Questa guida non sostituisce le indicazioni del tuo medico

Acroline™

Ti aiuta a vivere bene con l'acromegalia



Alla ricerca del benessere e dell'immagine di sé



Acroline™
Ti aiuta a vivere bene con l'acromegalia

Traduzione dall'inglese a cura di
Rosa Pirchio, Renata S. Auriemma, Rosario Pivonello e Annamaria Colao,
Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia,
Università degli Studi di Napoli Federico II

Titoli originali: *Looking after your wellbeing - Self image*
2021 ©Pfizer Inc. All rights reserved
© copyright 2023 di Carocci editore, Roma
Reg. Trib. Roma 2196/78
Finito di stampare nel mese di novembre 2023 da Eurolit, Roma

Impaginazione di Studio Cyan

Riproduzione vietata ai sensi di legge
(art. 171 della legge 22 aprile 1941, n. 633)

Senza regolare autorizzazione, è vietato riprodurre questo volume
anche parzialmente e con qualsiasi mezzo, compresa la fotocopia,
anche per uso interno o didattico.

Indice

Alla ricerca del benessere

Movimento 8

Scopri nuove opportunità per rilasciare nella tua vita ulteriori dosi di endorfine che ti fanno sentire bene.

Nutrizione 16

Consigli per migliorare ciò che mangi.

Connettersi agli altri 22

È facile sentirsi soli con l'acromegalia, ma si può evitare.

Sonno 24

Suggerimenti per migliorare la qualità e la quantità del tuo riposo.

Mindfulness 28

Essere più consapevole dei tuoi pensieri per un miglior controllo della tua vita.

Relax 30

Scopri un significato meno conosciuto di relax e i modi per farlo funzionare per te.

Respirazione 32

Suggerimenti per aprire le tue vie respiratorie – e la tua mente – a un più profondo senso di calma.

Esercizi 33

Tre esercizi per aiutarti a scoprire quali sono i possibili cambiamenti a cui vorresti dare la priorità, e cosa potrebbe motivarti e fermarti.

Indice

Alla ricerca dell'immagine di sé

L'immagine di sé 46

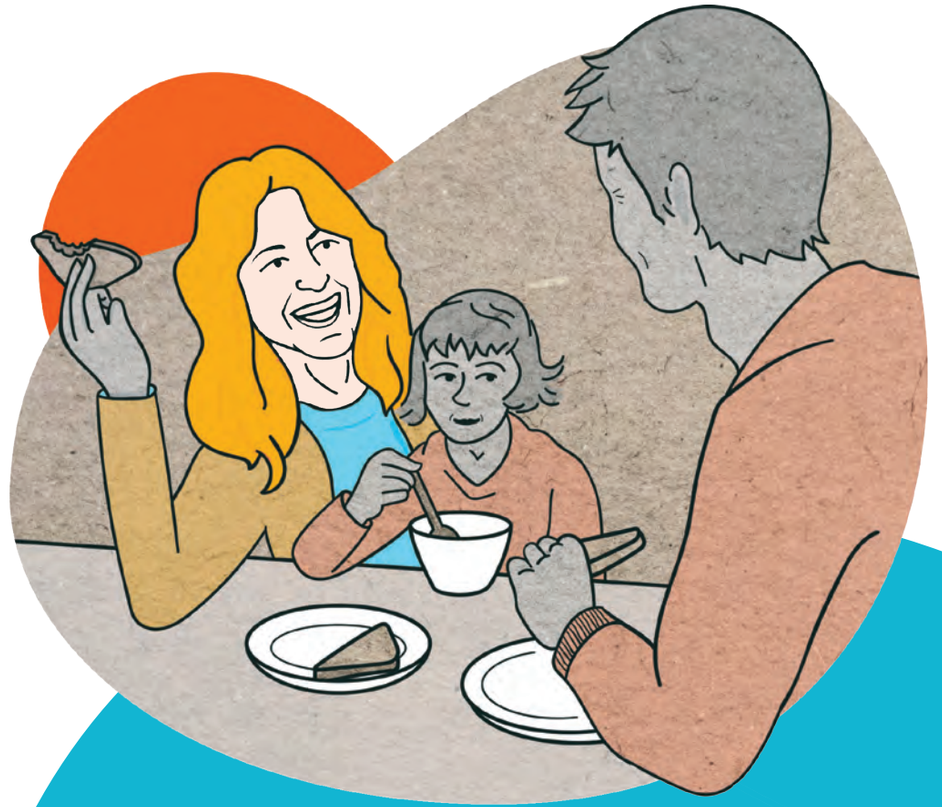
Il concetto di immagine di sé e in che modo può condizionarti.

Costruire un'immagine di sé positiva 47

Alcuni suggerimenti per ridurre l'impatto negativo che l'immagine di sé può avere sulla vita quotidiana.

Cinque consigli per pensare positivo 51

Suggerimenti per alcuni esercizi mentali, modi per focalizzare interiormente come i tuoi pensieri e le tue sensazioni possono variare in scenari immaginari.



Alla ricerca del benessere

"Una delle nostre maggiori libertà è come reagiamo agli avvenimenti."

Charlie Mackesy

Nessuno sceglie di ammalarsi di acromegalia.

Se ti capita di sentirti completamente esausto o di avere mal di testa lancinanti o un altro sintomo che peggiora la qualità della tua vita, questo può essere associato all'acromegalia.

È comune e assolutamente comprensibile sentirsi sopraffatti dall'acromegalia e dai suoi sintomi, ma tu puoi scegliere come affrontarli. Scoprire e ottenere cure e supporto, sia dal punto di vista fisico che emotivo, è ovviamente una parte essenziale per affrontare questa situazione.

Quando ti sentirai pronto, concentrati sul tuo benessere: ti aiuterà ad avere un migliore controllo della tua vita.

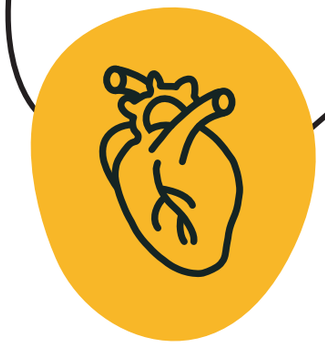
Qui troverai alcuni suggerimenti per prenderti cura della tua mente e del tuo corpo. Puoi considerarli come una risorsa da cui attingere ogni volta che hai bisogno di una spinta, piuttosto che affrettarti a provare tutto subito.

Ricorda, migliorare il tuo benessere richiederà tempo e piccoli passi!

Movimento

Quando leggi i suggerimenti contenuti in questa guida, valuta attentamente se e come potrebbero funzionare per te.

Ciò potrebbe aiutarti a riflettere su eventuali barriere prima che si presentino, così ti sentirai più capace di superarle e di implementare cambiamenti positivi e duraturi nella tua vita in un modo che funzionerà per te, i tuoi amici o la tua famiglia.



Di cosa si tratta?

L'esercizio fisico, aumentando la circolazione e la frequenza cardiaca attraverso la contrazione e il rilassamento dei muscoli, può avere connotazioni negative, soprattutto se negli anni precedenti, o durante tutta la tua vita, non hai mai praticato attività fisica o se lo sport che ami sembra peggiorare i dolori articolari.

In entrambi i casi, cerca di capire se esistono altre attività fisiche che potresti inserire nel tuo programma quotidiano.

Ci sono così tante attività diverse che puoi provare!

Quali sono i benefici?

Oltre i sintomi che alterano la qualità della vita, l'acromegalia si associa a un incrementato rischio di sviluppare il diabete e le malattie cardiovascolari.

Il movimento effettuato in maniera regolare può aiutare a ridurre questo rischio e l'impatto che tali patologie potrebbero avere a lungo termine sull'organismo.

Il movimento, inoltre, può migliorare la percezione del dolore e la qualità del sonno, aumentare la fiducia in te stesso e aiutarti, giorno dopo giorno, a sentirti e a vederti meglio.

Come posso farlo?

È molto probabile che tu sia consapevole che il movimento ti fa bene, ma come puoi inserirlo nel tuo programma quotidiano?

Soprattutto quando senti che la tua vita è già piena, che la gestione dell'acromegalia ti impegna molto e la stanchezza è un ostacolo insormontabile.

Riesci a individuare cosa ti ostacola?

Nelle pagine che seguono troverai alcune barriere comuni e suggerimenti su come superarle.

Barriera comune ## Provo dolore

Suggerimento

Se stai soffrendo di sindrome del tunnel carpale o di un dolore articolare cronico, anche le normali attività, come il semplice camminare, possono essere dolorose.

Chiedi un consiglio ai tuoi medici: ci sono, infatti, alcune attività che possono portare benefici anche a chi soffre di un dolore cronico. Puoi provare, ad esempio, il nuoto o l'acquagym.

Il galleggiamento riduce la pressione sulle articolazioni e aiuta ad alleviare il dolore.

Se riesci a trovare una piscina a una temperatura più calda per esercizi terapeutici, questo ti aiuterà ancora di più.

Ti consigliamo anche corsi di yoga mirati ad alleviare il dolore e ad aumentare il flusso sanguigno in tutto il corpo.

Se sei una persona che ha sempre tratto beneficio dal muoversi e dal mantenersi in forma, allora la barriera del dolore può essere particolarmente demoralizzante, soprattutto se ti costringe a rinunciare a uno sport che ti ha sempre appassionato.

Se così fosse, diventare allenatore potrebbe essere un'opzione?

Barriera comune ## Non ho abbastanza tempo ed energie

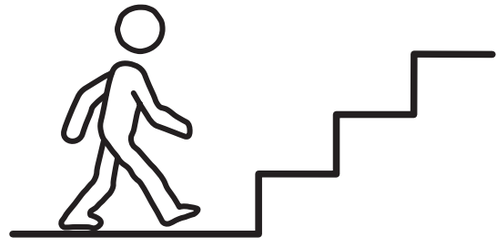
Suggerimento

Inizia con piccole attività.

- Potresti provare a usare le scale al posto dell'ascensore, iniziando con un piano alla volta?
- Potresti scendere dal bus o dal treno una fermata prima e passeggiare qualche minuto all'aria aperta?
- Oppure potresti provare a muoverti per due minuti dove ti trovi adesso?

Congratulati con te stesso per il tempo che hai dedicato al movimento e, se puoi, tieni traccia dei tuoi progressi.

Vedere i tuoi miglioramenti può essere una forte motivazione per raggiungere obiettivi sempre più elevati, come sentire i benefici fisici e per la tua salute.



Barriera comune ## Rimango senza fiato troppo velocemente

Suggerimento

Inizia gradualmente, ad esempio alternando due minuti di attività e due minuti di riposo.

Oppure prova a eseguire dei movimenti utilizzando piccoli pesi o fasce elastiche, piuttosto che iniziare con l'attività aerobica che potrebbe lasciarti senza fiato, soprattutto se non ti alleni da molto tempo.

Sia l'allenamento di resistenza che l'esercizio aerobico sono in grado di migliorare il tuo stato di salute.

Barriera comune ## Non mi piace nessuna attività fisica

Suggerimento

Cerca di trovare qualcosa di nuovo e che a tuo giudizio non sia faticoso.

Cosa ne pensi della danza, del pilates o dell'aerobica?

Potresti unirti a un gruppo che segue una di queste attività nella tua zona oppure provare dei tutorial online.

Molte persone pensano che le attività di gruppo siano più divertenti in quanto la socializzazione aiuta a creare delle nuove conoscenze e a farci sentire più motivati.

Se ti senti insicuro, puoi sempre portare un amico fidato con te!

PER FAVORE, RICORDA

Prima di provare nuove attività, che potrebbero avere un impatto sulla tua salute o sul trattamento che stai seguendo, parlane con i tuoi medici di fiducia.

Barriera comune ## È troppo costoso

Suggerimento

Non è necessario che tu ti iscriva in palestra, anche se questo potrebbe aiutarti a rafforzare la tua motivazione.

Tutto ciò di cui hai bisogno sono scarpe e abiti comodi.

Cerca di fare una passeggiata (gratuita) in più, alza il volume della musica e balla in salotto, gioca con i tuoi bambini o prova un video di allenamento gratuito online...

Barriera comune ## Mi sento a disagio

Suggerimento

Non è necessario allenarti con altri, puoi esercitarti a casa o fare delle semplici passeggiate al parco o guardando le vetrine.

Superare il disagio di allenarsi in pubblico può essere un percorso lungo; non essere severo con te stesso e concediti il tempo necessario per vincere queste difficoltà. Inoltre, allenarti all'aria aperta potrebbe aumentare la tua motivazione.

Perché non coinvolgi un amico?

Barriera comune ## Non posso, devo occuparmi dei miei figli

Suggerimento

Possono venire con te? Perché non provare qualche nuova attività che potrebbe coinvolgere anche i tuoi figli?

Se ciò non fosse possibile, prova ad effettuare qualche esercizio a casa dopo che i tuoi bambini si saranno addormentati.

Barriera comune ## Semplicemente non sono fatto per l'esercizio fisico

Suggerimento

- Prova a immaginare che stai svolgendo un'attività fisica e immagina anche la sensazione di benessere che questa attività potrebbe regalarti.
- O magari prova a chiedere a un amico o a un familiare di aiutarti motivandoti.
- Oppure prenditi del tempo per considerare cosa ti piace, ad esempio ascoltare musica o stare all'aperto. Pensi che sia possibile inserire un po' di esercizio fisico in queste attività?

Quando avrai deciso di seguire alcuni suggerimenti e ottenuta, se necessaria, l'approvazione da parte dei tuoi medici, potrebbe essere utile fissare alcuni piccoli obiettivi (vedi "Esercizi" alle pagine 33-41) per capire se ciò che hai intenzione di fare sia effettivamente possibile e per impedirti di rinunciarci prima di esserti dato abbastanza possibilità.

Ricorda che è normale sentirsi ansiosi e preoccupati quando si fissano dei nuovi obiettivi per l'attività fisica.

Prova a non essere troppo duro ed esigente con te stesso e con il tuo corpo, concediti il tempo di cui hai bisogno.

Quando definisci gli obiettivi, cerca di fissare piccoli step.

Ad esempio, se il tuo obiettivo è frequentare un nuovo corso di ginnastica, ma non svolgi attività fisica da un po' di tempo, puoi iniziare con 10 minuti di camminata all'aperto, poi 15 minuti, successivamente 20 minuti con un amico, poi 20 minuti con un gruppo di cammino, fino a 60 minuti… a questo punto sarai pronto per prendere parte al corso di ginnastica, che era il tuo obiettivo iniziale.

Sicuramente in questo opuscolo troverai qualche consiglio utile per fare più movimento durante la giornata, con notevoli effetti benefici sia sul tuo fisico che sulla qualità della vita.

Nutrizione

Di cosa si tratta?

Dal momento che l'acromegalia può avere un impatto negativo su come il corpo metabolizza gli zuccheri e renderti, quindi, più suscettibile a sviluppare diabete e malattie cardiovascolari, è importante scoprire nuovi modi per trarre piacere dal mangiare e dal bere, alternativi alla pizza, agli alcolici e alle pietanze elaborate dei ristoranti.

Naturalmente, ciò non è del tutto realistico per la maggior parte delle persone: ci sono così tante pressioni da parte di amici e colleghi, per non parlare dei condizionamenti di fondo dell'acromegalia…

È per questo che mettere in pratica ciò che sappiamo far bene al nostro corpo è così difficile!

Tuttavia, non si tratta necessariamente di fare delle rinunce (a meno che non ti sia stata prescritta una dieta particolare dal tuo team sanitario), ma piuttosto di prestare maggiore attenzione a ciò che mangiamo e beviamo e, si spera, sentirci meglio con noi stessi.

Quali sono i benefici?

È altamente probabile che il tuo medico di fiducia ti abbia già parlato dei benefici del mangiare in maniera corretta (assumendo molta frutta e verdura), riducendo grassi, zuccheri e alcol.

Ci sono molte evidenze a supporto di una dieta bilanciata e varia che permette di mantenere un peso normale e di ridurre il rischio di diabete, di patologie cardiache e condizioni a esse associate.

Come posso fare?

Pensa a ciò che influenza le tue scelte sul cibo e sulle bevande, come ad esempio i ristoranti in cui abitualmente vai, come ti senti quando sei al supermercato o fai shopping online, le ricette tramandate nella tua famiglia e le abitudini alimentari che hai acquisito durante gli anni…

Ci sono così tante ragioni per cui scegliamo di mangiare alcune cose al posto di altre.

Pensi che la tua dieta potrebbe aver bisogno di una revisione? Oppure ci sono piccoli cambiamenti gestibili che potresti provare?

PER FAVORE, RICORDA

Consulta il tuo medico di fiducia prima di provare qualsiasi cosa nuova che possa avere un impatto sulla tua salute e sul tuo schema terapeutico.

Se desideri iniziare a seguire uno stile più sano nel mangiare e nel bere, prendi in considerazione questi suggerimenti...

Pensa alle motivazioni

Perché stai facendo questi cambiamenti?

Ovviamente, il nuovo piano nutrizionale può migliorare alcune condizioni associate all'acromegalia.

Probabilmente, vorrai anche vederti e sentirti meglio, forse vuoi prenderti cura della salute per il bene della tua famiglia e dei tuoi cari.

Scrivi le tue motivazioni su un foglio e conservalo in un posto in cui potrà essere visibile ogni giorno, ad esempio sul frigorifero.

In questo modo potrai collegare le tue scelte alimentari con i valori che ti stanno a cuore, aiutandoti, ad esempio, a scegliere un frutto al posto della cioccolata.

Scegli degli obiettivi precisi

È molto difficile essere costanti rispetto al proposito generico di mangiare un po' più sano.

Prova a fissare degli obiettivi concreti e realistici come, ad esempio, mangiare tre o quattro porzioni di verdura al giorno.

Trova un amico

Parla con un amico o un membro della tua famiglia per condividere ciò che stai facendo e chiedi di supportarti in questo nuovo percorso.

È molto più facile essere costanti se sai che c'è qualcuno che ti aiuta ad andare avanti.

Parlane con il tuo medico

È necessario condividere l'idea di iniziare un percorso nutrizionale con il tuo medico di fiducia, che saprà indicarti un nutrizionista specializzato.

Inoltre, sapere che sarai seguito da uno specialista può essere una motivazione in più per raggiungere i tuoi obiettivi.

Inizia da piccole cose

Concentrati solamente sulla prossima cosa che mangerai.

Come scegliere l'alimento più appropriato e capire qual è il momento giusto per mangiare?

Dopo ogni tappa raggiunta congratulati con te stesso per aver fatto la scelta giusta e pianifica quella successiva.

Pianifica in anticipo

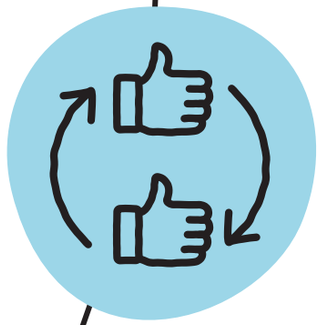
Se puoi, prepara i pasti per la settimana successiva in un'unica volta (se prevedi delle giornate fuori casa cucina dei piatti trasportabili).

In questo modo, è molto meno probabile che ti allontanerai dal tuo piano nutrizionale quando sarai stressato o fuori casa ed eviterai, inoltre, la sensazione di non avere tempo per cucinare.

Scopri nuovi alimenti

Uno schema nutrizionale sano non deve per forza essere noioso o insipido.

Ci sono sicuramente molti alimenti e diverse ricette che non hai ancora provato e di cui forse non hai mai sentito parlare.



Inizia con un feedback positivo

Più sei informato riguardo all'importanza di fare dei cambiamenti e più è probabile che li seguirai. Inoltre, più sarai aderente al tuo piano e più ti sentirai meglio e questo ti permetterà di essere costante.

Per cui inizia il sistema del feedback positivo oggi stesso.

Sii gentile con te stesso e il tuo corpo, sempre.

Ovviamente, questo sarà un percorso di tentativi ed errori, che pian piano ti porterà a scoprire cosa fa al caso tuo. È anche bene ricordare che non ha senso rimproverarti se sbagli e se non riesci sempre a seguire i tuoi piani.

Un'alimentazione sana non è tutto o niente: si tratta di piccoli cambiamenti che possiamo realizzare ogni giorno, a partire da adesso.

E, naturalmente, prima di apportare modifiche estreme alla tua dieta, ricordati di chiedere consigli al tuo medico.

Connettersi agli altri

Di cosa si tratta?

L'acromegalia è una condizione abbastanza rara, per questo è poco conosciuta, ed è difficile incontrare persone che come te ne soffrono.

È quindi facile sentirsi soli!

Anche se gli amici e i familiari provano a essere empatici e a capire ciò che stai attraversando, potrebbe essere difficile per loro condividere pienamente la tua prospettiva.

Questo può determinare una sensazione di solitudine anche se fisicamente non sei solo.

Aiuta amici e familiari a comprendere i tuoi disagi e la tua prospettiva, anche per loro potrebbe non essere facile.

Quali sono i benefici?

Decenni di ricerca hanno dimostrato che le relazioni sociali e il supporto sono un caposaldo della salute e del benessere mentale e fisico.

La percezione di avere un sostegno può essere anche più importante del sostegno stesso.

Sentirsi adeguatamente supportati può migliorare sia dal punto di vista fisico che mentale la capacità di affrontare lo stress quotidiano e gli eventi critici, dai sintomi dell'acromegalia a operazioni o trattamenti imminenti.

Come posso fare?

È possibile che tu sia uno su un milione: in tutto il mondo, ci sono tra le duecentomila e il milione di persone che vivono con l'acromegalia.

Puoi conoscere altri pazienti in ospedale durante i controlli o iscrivendoti alle associazioni di pazienti.

Condividere la vostra esperienza sarà molto importante.

Sonno

Di cosa si tratta?

Sono raccomandate circa 7-9 ore di sonno a notte per il riposo del tuo corpo e della tua mente; ti sembrano sufficienti per te?

Con l'acromegalia è possibile sentirsi assolutamente esausti per la maggior parte del tempo, nonostante le giuste ore dedicate al riposo. Questo potrebbe essere dovuto all'acromegalia in sé ma è importante ricordare che otto pazienti con acromegalia su dieci soffrono di sindrome delle apnee notturne.

Questa condizione è causata da modifiche della struttura delle vie aeree che possono avere un grande impatto sulla qualità e sulla quantità del sonno.

È una condizione curabile che, se non diagnosticata, può comportare un'alterazione della qualità della vita e un peggioramento dello stato di salute.

È quindi importante conoscere i sintomi dell'apnea notturna ed effettuare le indagini necessarie per capire se ne soffri.

Oltre a trattare l'acromegalia e l'apnea notturna, qualora tu ne soffrissi, ci sono altri modi con cui potresti migliorare le tue abitudini di sonno e ci concentreremo su quelli.

Quali sono i benefici?

Un sonno della durata adeguata e di buona qualità può avere un impatto positivo sull'umore, sui livelli di energia e sulle abilità mentali.

Come posso fare?

Una buona igiene del sonno può migliorare la qualità e la quantità del sonno. I fattori che determinano la presenza di un cattivo sonno possono essere diversi.

Qui ci sono alcuni suggerimenti che potrai provare per migliorare la quantità e la qualità del tuo sonno.

Inizia con un feedback positivo

Prova a fare una programmazione del sonno e a essere costante. Rispettare il tuo orologio biologico può aiutarti ad assicurarti che il corpo sia pronto per andare a dormire e per svegliarsi quando ne hai bisogno.

Questo richiede di fissare un orario per andare a letto e per svegliarsi tutti i giorni, weekend compreso.

PER FAVORE, RICORDA

Prima di provare qualcosa che possa avere un impatto sulla salute e sullo schema di trattamento consulta il tuo medico.

Attività fisica

Inserisci un po' di attività fisica nella tua giornata; per la maggior parte dei pazienti 30 minuti al giorno contribuiscono a migliorare la qualità del sonno.

Cerca di distanziare l'attività fisica intensa di almeno quattro ore rispetto all'orario in cui vai a letto.

Nutrizione

Fai attenzione a come mangi e bevi: caffeina, alcol e cibi ricchi di zuccheri consumati poco prima di andare a dormire possono compromettere il sonno, così come mangiare pasti pesanti o bere troppi liquidi prima di andare a letto.

Calma

Se lo stress della giornata o della lista di cose da fare ti impedisce di andare a dormire o ti tiene sveglio durante la notte, considera un modo per gestirlo meglio.

Ad esempio, tieni un diario quotidiano, annotando le cose da fare al mattino, o richiedi un supporto psicologico, se lo ritieni opportuno.

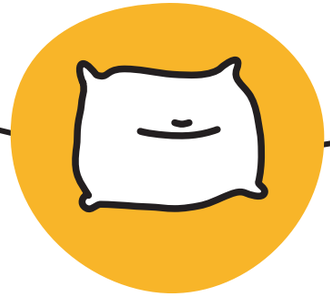
Ambiente

Il buio, la quiete e la temperatura adeguata sono tutti fattori importanti per facilitare il sonno.

Potresti considerare di installare delle tende oscuranti, indossare una mascherina per il sonno, limitare i rumori o indossare delle cuffie?

Comfort

Assicurati che il tuo materasso e il tuo cuscino siano comodi. Potresti considerare di farti aiutare da uno specialista del sonno per consigli riguardo a esigenze specifiche, soprattutto se soffri di dolori articolari.



Routine

Crea una routine serale che aiuti a rilassarti.

Evita gli schermi della tv, del computer o dello smartphone prima di andare a letto.

Puoi fare un bagno, leggere con la luce soffusa, provare dei leggeri esercizi di stretching o tecniche yoga di rilassamento che possano favorire il sonno.

Come faccio a capire che sta funzionando?

Oltre a sentirti meglio e con più energie durante il giorno, può aiutarti a monitorare i progressi un rilevatore del sonno, come uno smartwatch.

E ricorda, se la quantità o la qualità del sonno continua a non soddisfare le tue esigenze, o sei costantemente preoccupato, contatta il tuo medico.

L'apnea notturna dovuta all'acromegalia potrebbe modificarsi e richiedere, quindi, un'ulteriore attenzione professionale.

Mindfulness

Gli esercizi presentati di seguito possono essere particolarmente utili se stai per affrontare una TAC, una risonanza magnetica, una radioterapia, un intervento chirurgico o le iniezioni di farmaco.

Di cosa si tratta?

Rifletti per un minuto sul tuo modo di pensare. Salti da un pensiero all'altro, senza alcun ordine? Trascorri la giornata con una sorta di pilota automatico, passando da una cosa all'altra? Quando ti fermi a riflettere, scopri che i tuoi pensieri si riempiono di autocritica o preoccupazione?

Comportarsi in questo modo è naturale per la maggior parte di noi e per la maggior parte del tempo.

La mindfulness ha lo scopo di focalizzare la nostra attenzione sull'esperienza del momento presente (le nostre sensazioni, il nostro stato fisico, l'ambiente che ci circonda), con mente aperta e con curiosità.

La consapevolezza ci aiuta a sviluppare una migliore relazione con sé stessi.

Quali sono i benefici?

Sebbene ci siano ancora ricerche in corso, oramai abbiamo solide evidenze a supporto dei benefici che la mindfulness apporta sulla nostra salute.

È stato dimostrato che migliora il benessere generale, riducendo i sintomi dell'affaticamento, del dolore persistente, dei disturbi del sonno, dello stress, della depressione e dell'ansia.

In alcuni casi, fare mindfulness può essere benefico quanto praticare altre forme di terapia come quella cognitivo-comportamentale.

Come posso fare?

Ci sono diversi modi per praticare la mindfulness, a partire dai corsi in presenza ai ritiri, alle app per gli smartphone che ti permettono di fare due minuti di mindfulness al giorno.

La mindfulness richiede di essere costanti nel concentrarsi su un oggetto o un'attività che si compie nel momento presente, reindirizzando delicatamente l'attenzione verso di esso ogni volta che la mente vaga.

Quando avrai imparato a praticare la mindfulness, potrai inserirla nella tua giornata, ad esempio mentre stai camminando o mangiando.

Oppure puoi dedicarle del tempo al di fuori delle attività giornaliere, ad esempio attraverso una meditazione guidata.

Anche durante lo yoga puoi fare mindfulness.

La mindfulness consiste nell'essere consapevoli della nostra attenzione e dei nostri pensieri senza esprimere un giudizio.

Relax

Questo approccio può essere utile soprattutto quando devi effettuare una tomografia computerizzata, una risonanza magnetica, una radioterapia, un intervento chirurgico o le iniezioni di farmaco.

Qualsiasi cosa che ti aiuti a concentrarti su un solo pensiero e a eliminare tutti gli altri può farti rilassare.

Di cosa si tratta?

Rilassarti per migliorare il tuo benessere è più utile di un massaggio, anche se quest'ultimo non fa certamente male.

Un po' come la mindfulness, il relax ti aiuta a concentrarti e a mettere a fuoco un solo pensiero o una sola attività.

Differentemente dalla mindfulness, il rilassamento ha lo scopo di eliminare tutti gli altri pensieri, favorendo un senso di calma in situazioni potenzialmente stressanti (la mindfulness, invece, allena la mente ad accettare tutti i pensieri, compresi quelli non piacevoli).

Quali sono i benefici?

Il rilassamento permette di ridurre la pressione arteriosa, la frequenza cardiaca e respiratoria, regalando alla tua mente un tempo dedicato al ristoro e alla guarigione.

In molti settori medici, le pratiche di rilassamento hanno dimostrato di migliorare il benessere generale riducendo i sintomi di stress, depressione, dolore, insonnia e ansia.

Può essere anche utile per ridurre l'ansia legata a procedure mediche quali le iniezioni e gli interventi chirurgici.

Come posso fare?

Il modo con cui raggiungere il totale relax fisico e mentale è del tutto personale, e varia in base alla personalità e alle preferenze di ciascuno.

Alcuni si rilassano con gli esercizi di respirazione profonda, altri con attività come il giardinaggio, la cucina, la lettura e lo yoga.

È importante anche ricordare che non tutti traggono giovamento dalle tecniche di rilassamento, alcune persone potrebbero addirittura sentirsi deconcentrate.

In tal caso, potrebbe essere più utile provare le tecniche di mindfulness.

Respirazione

Di cosa si tratta?

Per fortuna, sai già come si respira!

Ma probabilmente non saprai respirare con consapevolezza e concentrazione in modo da migliorare il tuo benessere.

Ti invitiamo a ritagliarti dei momenti al di fuori degli impegni quotidiani (soprattutto quando senti che le cose stanno iniziando a sopraffarti) per concentrarti sul respiro.

Questo ti darà una piccola spinta positiva a livello mentale e fisico proprio quando ne avrai più bisogno.

Gli esercizi descritti di seguito possono adattarsi a un approccio alla mindfulness o al rilassamento, oppure essere a cavallo tra i due.

Come posso fare?

Assicurati di sentirti a tuo agio e nella posizione giusta.

Se puoi, trova un posto tranquillo e metti delle cuffie per eliminare tutti i rumori di sottofondo o che ti disturbano.

Concentrati sul tuo respiro. Fai un respiro profondo contando fino a quattro, inspirando più attraverso la pancia che attraverso la cassa toracica.

Quindi espira delicatamente e noterai che qualsiasi tensione nel tuo corpo si allenta mentre lo fai.

Ripeti l'esercizio 5 volte, facendo respiri profondi con gli occhi chiusi.

Sono disponibili diversi tipi di audioguide e app che ti aiuteranno a svolgere esercizi di respirazione simili a questo.

Quali sono i benefici?

Come per la mindfulnesse e il rilassamento, gli esercizi di respirazione possono ridurre i sintomi di affaticamento, dolore persistente, stress, depressione e ansia e migliorare il tuo benessere generale.

Ti aiuteranno anche ad addormentarti la sera o a riprendere sonno se ti svegli durante la notte.

Esercizi

Di cosa puoi beneficiare maggiormente?

Pensa a ognuno di questi differenti modi per migliorare il tuo benessere e dagli un punteggio da 1 a 10 in base a quanto ti piace e a quanto facilmente puoi inserire questi cambiamenti nella tua vita:

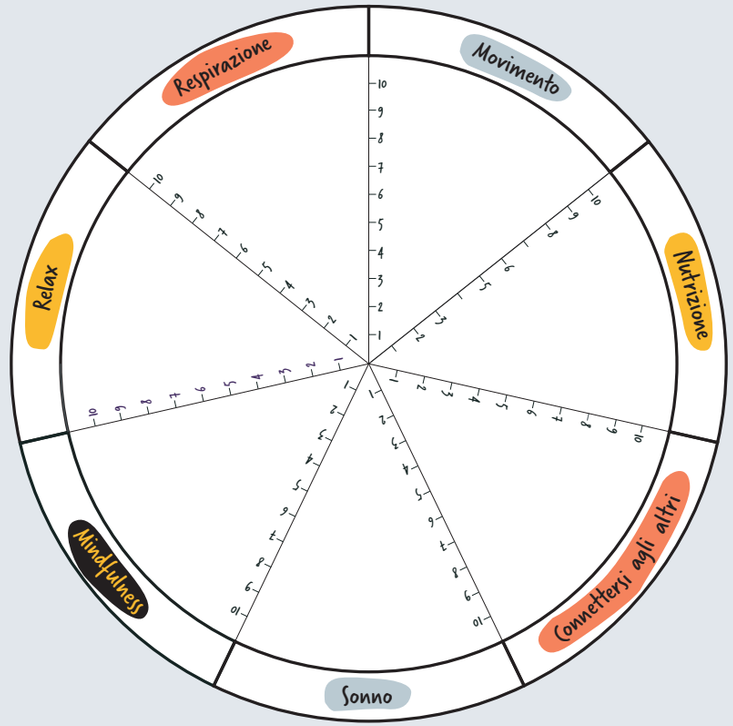
1 = non importante/troppo difficile da modificare;

10 = molto importante/molto facile da modificare.

Compila lo schema due volte, usando un colore differente per ciò che è importante per te e ciò che è facile modificare.

Questo ti aiuterà a visualizzare gli obiettivi su cui potrebbe essere utile concentrarsi.

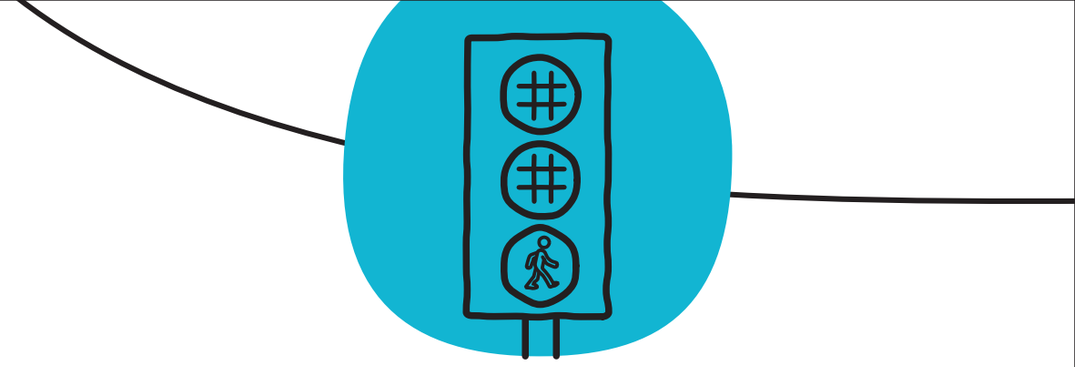
Potresti pensare di coinvolgere anche i tuoi amici e la tua famiglia per sapere cosa pensano a riguardo.



Cosa ti sta motivando?

Una serie di esercizi guidati per aiutarti a fissare degli obiettivi SMART che ti permetteranno di raggiungere e mantenere un migliore benessere nella tua vita.

S **Specifico**	M **Misurabile**	A **Attuabile**
Scrivi esattamente cosa vuoi ottenere.	Come saprai di aver raggiunto l'obiettivo?	In relazione alla tua storia clinica, come è possibile raggiungere questo obiettivo?
Esempio Avere la fiducia necessaria per superare il mio prossimo intervento chirurgico, previsto tra due settimane.	Il dottore lo confermerà!	Sì, è già programmato e i medici hanno detto che sono abbastanza in forma da poterlo affrontare.

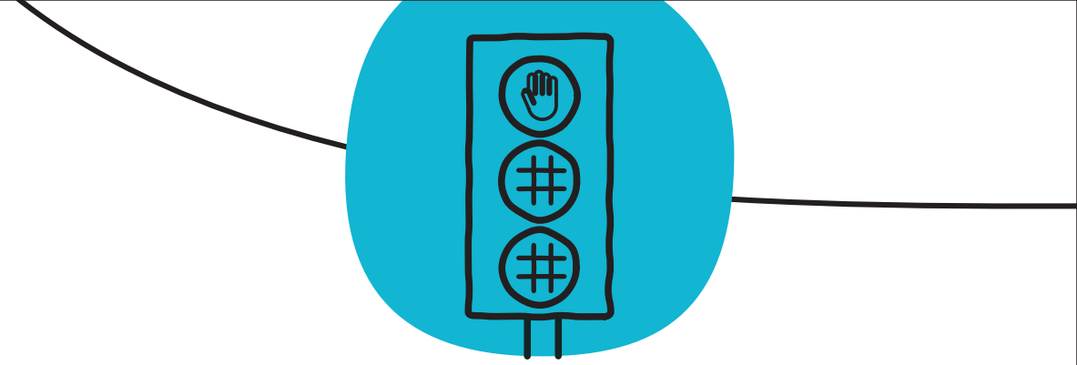


R **Realistico**	T **Tempistiche**
Pensi di avere la forza di volontà e la rete di supporto di cui hai bisogno per riuscire a realizzarlo? Hai bisogno di qualcosa che al momento non hai?	Quando valuterai il tuo progresso e quando pensi di raggiungere il tuo obiettivo?
Ho bisogno di dirlo al mio capo e di chiedere del tempo libero dal lavoro. Potrebbe essere utile avere del tempo per concentrarsi sugli esercizi di mindfulness, rilassamento e respirazione menzionati nelle pagine precedenti. Mi organizzerò con la famiglia e il lavoro.	Ho appena fissato un incontro con il capo tra tre giorni. Spero di scaricare l'app e iniziare con 10 minuti al giorno di mindfulness entro questa settimana.

Cosa ti sta fermando?

Esercizi guidati di problem-solving per aiutarti a inserire nella tua vita degli esercizi che possono migliorare il tuo benessere.

Identifica il problema	Pensa a quante più soluzioni possibili	Vantaggi
Definisci chiaramente ogni problema nel modo più specifico possibile.	Rifletti su tutto ciò che ti viene in mente, anche se ti sembra sciocco! Potrebbe aiutarti a trovare delle soluzioni.	Identifica e considera i vantaggi e gli svantaggi di ogni soluzione.
Esempio Faccio fatica a modificare la mia routine del sonno perché devo controllare il telefono prima di andare a letto nel caso qualcuno mi chiami.	Posso impostare una bassa luminosità al cellulare in modo da ridurre la quantità di luce blu. Chiedere al mio partner di controllare il telefono al mio posto. Informare i contatti importanti che non controllerò il cellulare prima di andare a letto e di chiamare per emergenza un familiare o un vicino.	Una bassa luminosità potrebbe essere di aiuto, ma mi farebbe strizzare gli occhi. Trovo inoltre difficile resistere allo stimolo di controllare i social. Il mio partner potrebbe vedere qualcosa che non voglio che veda, ma potrebbe davvero volere aiutarmi. Non voglio disturbare la mia famiglia e i miei amici, ma so che si preoccupano per me e quindi probabilmente mi aiuterebbero.

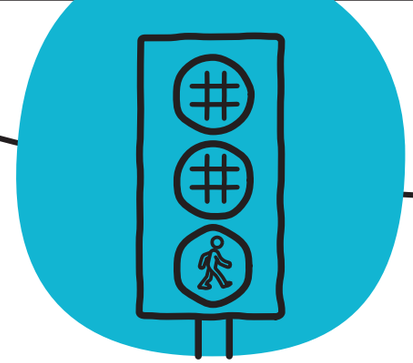


Metti in atto una soluzione che risolverà il problema	Rifletti sul piano
Pensa alle risorse necessarie, sai esattamente ciò che bisogna fare. Sai quando farlo?	Rivedi ogni possibilità. C'è qualcosa di diverso che potresti fare?
Proverò a condividere con i contatti chiave il mio piano di smettere di controllare il telefono prima di andare a letto (e il motivo per cui lo sto facendo) e a fornire loro un altro modo per contattarmi, per ogni evenienza. Se so che un messaggio importante potrebbe arrivare a tarda notte, chiederò al mio partner di aiutarmi ad avvisarmi e a leggermelo.	I miei familiari e i miei amici sembrano aver capito l'importanza della mia decisione e ho notato che adesso mi inviano messaggi più presto rispetto a prima. È una piccola cosa, ma mi sembra di avere il supporto anche del mio partner in questo. Ho notato che il tempo per addormentarmi è diminuito e adesso devo solo lavorare su come riaddormentarmi quando la notte mi sveglio!

Cosa ti sta motivando?

Qui c'è uno schema in bianco per definire i tuoi obiettivi SMART.

S **Specifico**	M **Misurabile**	A **Attuabile**
Scrivi esattamente cosa vuoi ottenere.	Come saprai di aver raggiunto l'obiettivo?	In relazione alla tua storia clinica, come è possibile raggiungere questo obiettivo?

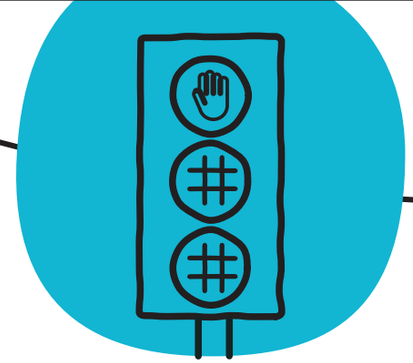


R **Realistico**	T **Tempistiche**
Pensi di avere la forza di volontà e la rete di supporto di cui hai bisogno per riuscire a realizzarlo? Hai bisogno di qualcosa che al momento non hai?	Quando valuterai il tuo progresso e quando pensi di raggiungere il tuo obiettivo?

Cosa ti sta fermando?

Qui c'è uno schema in bianco per permetterti di sviluppare un piano per la soluzione di alcuni dei problemi che potresti aver incontrato.

Identifica il problema	Pensa a quante più soluzioni possibili	Vantaggi
Definisci chiaramente ogni problema nel modo più specifico possibile.	Rifletti su tutto ciò che ti viene in mente, anche se ti sembra sciocco! Potrebbe aiutarti a trovare delle soluzioni.	Identifica e considera i vantaggi e gli svantaggi di ogni soluzione.



Metti in atto una soluzione che risolverà il problema	Rifletti sul piano
Pensa alle risorse necessarie, sai esattamente ciò che bisogna fare. Sai quando farlo?	Rivedi ogni possibilità. C'è qualcosa di diverso che potresti fare?

Alla ricerca dell'immagine di sé

Meriti di stare bene con te stesso e accettare ogni parte del tuo corpo.

È vero. Puoi farlo.

Potresti pensare di non riuscirci, non per tutto il tempo.

Potresti essere non contento di una o più parti del tuo corpo.

È normale!

L'immagine di sé, ovvero il modo in cui pensiamo a noi stessi e al nostro ruolo nella vita, è importante.

È comune avere delle preoccupazioni a riguardo.

È inoltre essenziale riconoscere queste preoccupazioni perché possono condizionare il nostro umore più del necessario.

Nelle pagine che seguono troverai alcune riflessioni sull'immagine di sé nei pazienti con acromegalia e sul modo di affrontarla.

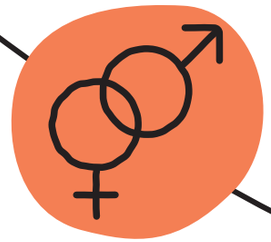
L'immagine di sé

Cosa si intende per immagine di sé?

Nella testa di ognuno di noi c'è una raffigurazione del modo in cui:

- vediamo noi stessi e il nostro corpo;
- pensiamo che il nostro corpo sia fatto e lavori;
- pensiamo che gli altri ci vedano.

Tale raffigurazione, e come ci fa sentire, costituisce l'immagine di sé. È collegata a come percepiamo la nostra vita in generale; quindi, è importante costruire un'immagine di sé positiva e cercare aiuto se sentiamo di averne bisogno.



Chi ne è condizionato?

Indipendentemente da quanto tempo si è affetti da acromegalia o da quanto sia andato bene il trattamento terapeutico, chiunque, uomo o donna, può sperimentare preoccupazioni relative all'immagine di sé.

Questi disagi potrebbero essere dovuti ai segni e ai sintomi fisici dell'acromegalia, oppure a fattori invisibili, come cambiamenti nella fertilità e nell'interesse per il sesso, astenia o dolori articolari.

Le preoccupazioni per l'immagine corporea hanno un impatto diverso su ciascuno di noi.

Per alcuni possono essere fonte di disagio o di infelicità, per altri potrebbero essere causa di ansia e motivo per evitare situazioni sociali.

Costruire un'immagine di sé positiva

Pensare positivo

Prenderti cura dei tuoi pensieri può essere importante quanto prenderti cura della tua salute fisica e del tuo aspetto.

Trovi alcuni suggerimenti su come gestire in modo più positivo i pensieri alle pagine 51-52.

COME PENSARE POSITIVO

Pensa alle cose che ti piacciono di te.

Potrebbero essere delle caratteristiche fisiche oppure altri punti di forza, come ad esempio dei tratti caratteriali.

Concentrarsi sugli aspetti positivi del nostro corpo o della nostra mente può aiutarci a modificare la percezione di noi stessi.

Ad esempio, ti piacciono i tuoi capelli?

Hai ricevuto apprezzamenti sul colore degli occhi?

Sei una persona a cui piace allenarsi, aiutare gli altri o che sa fare qualcosa veramente bene?

Questo ti fa sentire meglio con te stesso?

Prendersi cura di sé e del proprio benessere

Prenderti cura della tua salute e del tuo aspetto può aiutarti a sentirti più a tuo agio con il corpo, con te stesso e soprattutto ad affrontare con maggiore sicurezza le situazioni sociali.

Alcune persone ritengono che coprire o nascondere i cambiamenti fisici causati dall'acromegalia le aiuti a sentirsi meglio.

Puoi provare diverse soluzioni, come ad esempio utilizzare abiti, trucchi e accessori per attirare l'attenzione su alcune parti del corpo piuttosto che su altre.

Chiedere ad amici, familiari o colleghi di leggere questo opuscolo potrebbe aiutarli a comprendere un po' meglio quello che stai vivendo.

Gestire le reazioni degli altri

Amici, familiari, colleghi o sconosciuti potrebbero fare dei commenti poco sensibili riguardo al tuo aspetto o alla tua acromegalia (se ne sono a conoscenza).

Prevedere questa possibilità e preparare una strategia di risposta può essere molto utile.

Sapere come interagire con le persone può aiutarti ad affrontare con maggiore sicurezza le situazioni che ti preoccupano.

Prima di tutto, concentrati sulla postura: tenere la testa alta e le spalle dritte fa apparire sicuri e assertivi, anche se non lo si è realmente.

Ricorda che le reazioni degli altri a ciò che fai o al tuo aspetto non dipendono da te, non ne sei responsabile e non puoi controllarle, anche se potresti influenzarle.

Spesso le persone sono semplicemente curiose o non capiscono pienamente cosa sia l'acromegalia e quale impatto abbia su di te.

Inoltre, nonostante la tua percezione, di solito l'intenzione delle persone non è turbarti e potrebbero non rendersi conto di farlo con il loro comportamento.

Forse, la cosa migliore che potresti fare è parlare con loro o con qualcun altro di come ti ha fatto sentire ciò che è stato detto.

Il confronto potrebbe aiutarti ad avere una prospettiva diversa, più positiva e meno autosvalutante della situazione.

PROVA A IMMAGINARE...

Immagina due scenari in cui qualcuno fa un commento che ferisce la tua sensibilità: il primo in cui provi uno degli approcci da noi suggeriti e il secondo in cui non fai nulla.

Come ti sentiresti in entrambe le situazioni?

Una delle due ti dà un maggiore senso di fiducia e controllo?

Infine, rifletti su quanto il modo in cui ci si presenta mostri agli altri come ci si sente. Prova a indossare abiti e accessori che ti fanno sentire a tuo agio.

Ricorda che se sei ansioso o giù di morale può essere difficile apparire tranquillo o rispondere agli altri con sicurezza.

Fare pratica a casa, da solo o con persone di cui ti fidi, oppure nei posti in cui ti senti a tuo agio può aiutarti ad acquistare fiducia in te stesso.

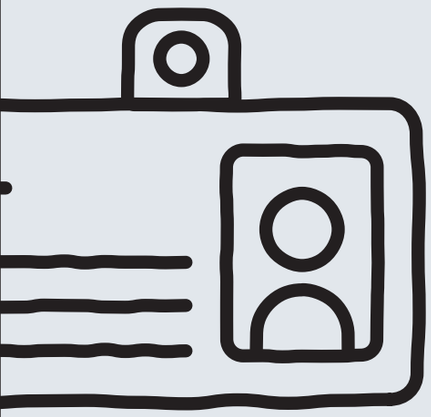
Essere aperti e onesti con le persone care

Le preoccupazioni relative all'immagine di sé possono avere un impatto significativo sulle relazioni o sulla sessualità. Se hai una relazione sentimentale, potresti preoccuparti di quanto il partner ti trovi attraente o ti paragoni a come eri prima della diagnosi o della comparsa dei sintomi.

Ricorda che l'attrazione dipende da molte variabili che vanno oltre l'aspetto fisico. Essere aperti e mostrare come ti senti veramente può rafforzare la relazione.

Se invece non hai una relazione sentimentale, potresti essere preoccupato di come un nuovo partner reagirebbe alla tua acromegalia e al suo impatto su di te. Quando e in che modo informare un nuovo partner della tua situazione potrebbero essere fonte di preoccupazione.

Potresti provare a parlarne con un amico fidato o un familiare valutando i diversi approcci possibili, oppure potresti cercare consiglio tra i componenti di un gruppo di persone con acromegalia.



Cercare il supporto di uno specialista

Probabilmente, pensi di esserti già rivolto a un numero sufficiente di specialisti, ma è importante chiedere ulteriore supporto se le preoccupazioni per l'immagine corporea iniziano ad avere un impatto negativo sulla vita quotidiana o a essere un pensiero costante.

Il solo parlarne con i medici che già ti seguono potrebbe essere di sollievo; i tuoi medici, inoltre, potrebbero indirizzarti ad altri specialisti (fisioterapista, logopedista, psicoterapeuta...) in grado di aiutarti.

Cinque consigli per pensare positivo

1. Concediti del tempo

Gestire la percezione della tua immagine corporea può richiedere tempo, ma il primo passo per migliorare pensieri e sensazioni al riguardo è accettare che essi esistono e che è del tutto normale e giusto sentirsi come ti senti.

2. Mostra gratitudine

Pensa a ciò che il tuo corpo ha fatto per te. Puoi essere fiero di aver affrontato la fase della diagnosi, la chirurgia o altri trattamenti.

Potresti scoprire di apprezzare maggiormente ciò che il tuo corpo è in grado di fare rispetto a quando ancora non avevi una diagnosi.

3. Fai qualcosa per te

Dedica in maniera regolare del tempo a te stesso: potresti fare qualcosa di semplice, come trovare un posto piacevole dove poter leggere o trascorrere del tempo in tranquillità, oppure concederti un bagno rilassante.

4. Lascia che i tuoi amici ti aiutino

Prova a circondarti di persone positive, che ti accettano per quello che sei e incoraggiano i tuoi punti di forza.

Prova a chiedere il loro supporto ogni volta che senti di avere bisogno di una spinta emotiva.

Inoltre, potresti condividere i tuoi pensieri in un gruppo di persone con acromegalia.

5. Prenditi cura del tuo benessere

Pensa a tutte le cose che stai facendo per prenderti cura di te, dal rispettare gli appuntamenti di controllo a leggere questo opuscolo, e congratulati con te stesso.

Ci saranno cose che potresti ancora migliorare, come mangiare in maniera più salutare, dormire a sufficienza o muoverti un po' di più.

Non essere duro con te stesso per non averle ancora fatte, puoi sempre iniziare adesso.

Note

Note

Note

Note