

Il Pain Toolkit

*...si rivolge alle persone che coabitano
con dolore persistente*

Un dolore persistente o cronico può essere difficile da comprendere e da gestire su base quotidiana. Il Pain Toolkit è un insieme di strumenti che vi offre 12 suggerimenti utili e conoscenze varie per aiutarvi a gestire il vostro dolore.

Ringraziamenti

Questa risorsa educativa è stata adattata dal Diversity Health & Pain Management, Prince of Wales Hospital con il permesso di 'The Pain Toolkit' realizzato da Peter Moore (www.paintoolkit.org).

Peter è una persona alle prese con dolore cronico.

Traduzione sovvenzionata dalla Prince of Wales Hospital Foundation e dal South Eastern Sydney Local Health District.

Edizione riveduta e corretta | Gennaio 2013

Indice-sommario

Cos'è il dolore persistente?		4
Strumento n. 1	Accettate il fatto di avere un dolore persistente... e poi iniziate ad agire	7
Strumento n. 2	Datevi da fare – costruite una squadra di supporto	8
Strumento n. 3	Scegliete un ritmo consono alle vostre condizioni	8
Strumento n. 4	Imparate a distribuire le attività in ordine di precedenza e a pianificare la giornata	10
Strumento n. 5	Fissate obiettivi e formulate piani d'azione	10
Strumento n. 6	Siate pazienti con voi stessi	11
Strumento n. 7	Imparate le tecniche di rilassamento	11
Strumento n. 8	Fate esercizi fisici e stretching	12
Strumento n. 9	Tenete un diario e seguite i vostri progressi	14
Strumento n. 10	Abbiate un piano per eventuali ricadute	15
Strumento n. 11	Lavoro di squadra	17
Strumento n. 12	Mai arrendervi ... mettete in pratica gli strumenti da 1 a 11	18
Risorse		19

Cos'è il dolore persistente?

Il dolore persistente (talvolta definito dolore cronico o a lungo termine) è quel dolore che continua per un periodo pari o superiore a tre mesi e che potrebbe non rispondere a normali terapie mediche. Può essere debilitante e fonte di frustrazione per le persone che vogliono tenerlo sotto controllo. Inoltre può avere ripercussioni sui rapporti con familiari, amici e colleghi di lavoro. Talvolta le persone affette da dolore persistente si sentono dire da un operatore sanitario dopo una visita:

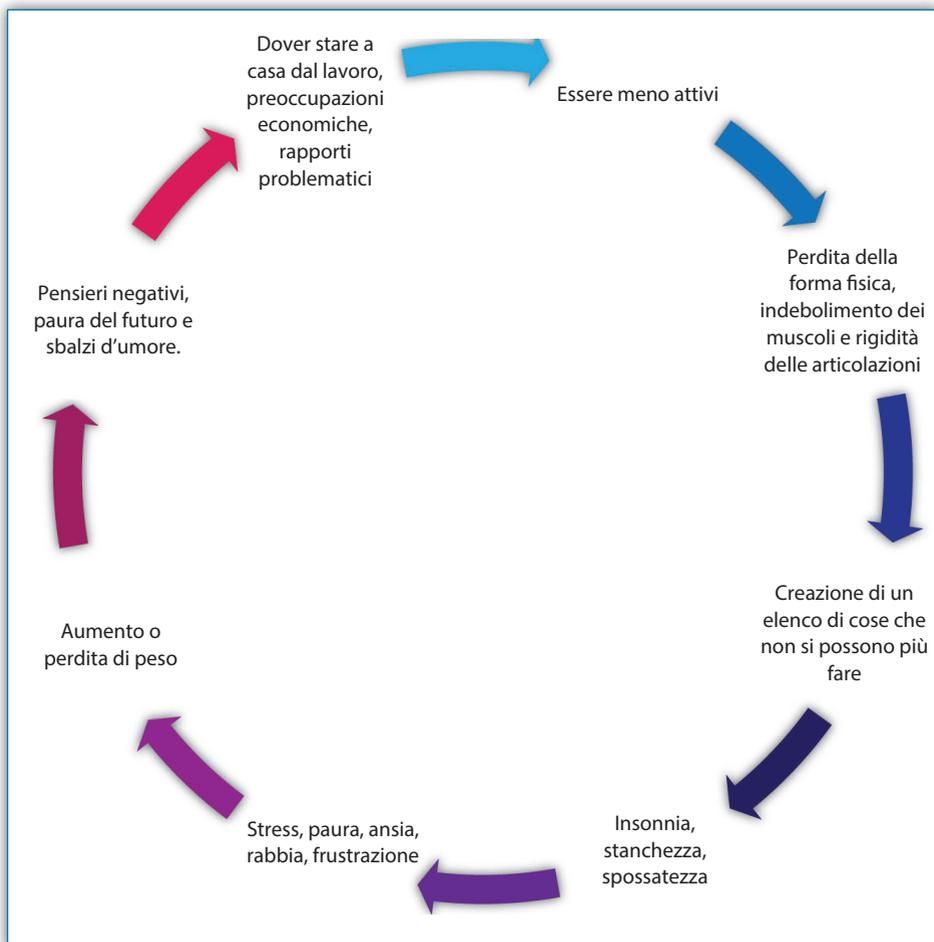
“Temo che Lei abbia un dolore cronico o a lungo termine. Dovrà imparare a convivere con questo disturbo”.

Il dolore persistente rappresenta un problema in Australia?

In breve, la risposta è “sì”, e pertanto non siete soli. Apposite ricerche dimostrano che una persona su cinque in Australia è affetta da dolore cronico. Si prevede che l'incidenza del dolore cronico aumenterà con l'invecchiamento della popolazione australiana (*Blyth FM et al. Chronic pain in Australia: a prevalence study. Pain 2001; 89: 127-134*).

Il ciclo del dolore persistente

La freccia può anche andare in senso antiorario. Ad esempio, il dover stare a casa dal lavoro può creare pensieri negativi e paura del futuro, il che a sua volta può causare stress e ansia.



Vi sentite prigionieri di un ciclo di dolore persistente?

In caso affermativo, ponetevi queste tre domande:

1. Riuscite a fare di più nei giorni in cui vi sentite bene e meno nei giorni in cui vi sentite male?
2. Siete troppo ambiziosi – volete fare più del necessario?
3. Cercate di accontentare tutti? Avete un problema a dire “NO” agli altri quando vi viene chiesto di fare qualcosa?

Vi siete riconosciuti nel ciclo del dolore persistente e nelle tre domande che precedono? In caso affermativo, questo Pain Toolkit fa al caso vostro.

Siete diventati una persona ‘negativa’?

Una persona **‘negativa’** è una persona che ha cercato di svolgere attività quotidiane come andare al lavoro, fare le faccende di casa, fare giardinaggio, fare sport, andare in vacanza, andare al cinema, mangiare fuori o partecipare ad attività familiari ma che ha cessato di farlo o si è arresa a causa del dolore. Quando questo accade, è normale che i livelli di fiducia in sé stessi scendano. Tutto questo vi suona familiare? Se siete arrivati a questo punto, dovete fermarvi ed agire.

Adottando e mettendo in pratica questi accorgimenti potreste diventare di nuovo una persona ‘positiva’, ma potrebbe volerci del tempo. Quindi, siate pazienti con voi stessi.

Perché devo gestire il mio dolore? In fin dei conti, mi faccio visitare da operatori sanitari. Non toccherebbe a loro farlo?

Molte persone affette da dolore persistente si rivolgono al proprio operatore sanitario di fiducia per ottenere terapie, assistenza e supporto. Ma avete in effetti calcolato quante ore nel corso di un anno trascorrete con un operatore sanitario?

In media, le persone affette da disturbi alla salute (tra cui il dolore) potrebbero trascorre solo alcune ore all'anno a contatto di un operatore sanitario. La maggior parte del tempo siete soli. Pertanto, apprendere tecniche di gestione del dolore e incorporarle nelle attività quotidiane è molto importante.

La prossima domanda potrebbe essere **“Come faccio a darmi più da fare e ad iniziare ad agire?”** Essere in possesso di conoscenze e strumenti può essere utile. È come un meccanico che ha molti attrezzi e strumenti nella propria officina per riparare automobili e provvedere alla loro manutenzione. Anche le persone affette da dolore hanno bisogno di un insieme di strumenti che le aiutino a gestire con successo il proprio dolore.

Potreste non avere bisogno di tutti gli strumenti suggeriti nel Pain Toolkit, ma così come avviene per ogni bravo meccanico, è meglio avere una varietà di attrezzi e strumenti a portata di mano se e quando dovessero servire. L'autogestione del dolore non è poi così difficile come si crede - quindi diamoci da fare e esaminiamo il primo strumento del Pain Toolkit per autogestire il dolore.



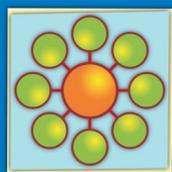
Strumento n. 1

Accettate il fatto di avere un dolore persistente... e poi iniziate ad agire

L'accettazione è il primo e più importante strumento nel Pain Toolkit per l'autogestione del dolore.

Accettazione non significa arrendersi ma piuttosto riconoscere che dovete esercitare maggiore controllo sui modi di autogestire il dolore.

L'accettazione è un po' come aprire una porta – una porta che si apre su nuove occasioni di autogestione del dolore. E la chiave che serve per aprire questa porta non è poi tanto complessa. Basta avere la volontà di usarla e cercare di fare le cose in modo diverso.



Strumento n. 2

Datevi da fare – costruite una squadra di supporto

La gestione di successo del dolore richiede assistenza e supporto da altri. Chiedete all'operatore sanitario di fiducia, agli amici, ai familiari e ai colleghi di lavoro di collaborare di più e diventare una squadra. Informatevi se esistano gruppi di supporto nella vostra comunità a cui potreste aderire. Tali gruppi potrebbero essere utili per individuare tecniche fai-da-te di gestione del dolore.



Strumento n. 3

Scegliete un ritmo consono alle vostre condizioni

La scelta del giusto ritmo per le attività quotidiane è uno degli strumenti essenziali per autogestire il dolore. Dovete scegliere un ritmo per il lavoro e per altre attività di tutti i giorni che sia consono alle vostre condizioni. Vi siete riconosciuti nel ciclo del dolore? Cercate di fare troppo oppure di riposare troppo diventando così inattivi e perdendo la forma fisica?

Scegliere il giusto ritmo significa:

- concedervi delle pause prima di averne bisogno nel corso della giornata,
- pianificare le vostre attività,
- dividere i compiti più impegnativi in componenti più piccole e svolgerne un po' alla volta, senza fare tutto in un colpo solo.

Esempi di scelta del giusto ritmo per le attività quotidiane

- Invece di stirare una "montagna" di panni tutta in una volta, fatelo nell'arco di qualche giorno, ad esempio preparate due o tre mucchi di panni da stirare: un mucchio urgente, un mucchio non tanto urgente, e un mucchio *'che posso stirare entro il fine settimana'*.
- Invece di fare una spesa *'abbondante'* una volta la settimana, recatevi ai negozi più volte nel corso della settimana effettuando acquisti di portata più *'modesta'*.
- Distribuite la spesa in più borse o sacchetti in modo da non dover sollevare e trasportare carichi pesanti. Ricordate di chiedere al personale del negozio di trasportare e mettere la spesa nella vostra auto. Poi chiedete ad un familiare o a un vicino di casa di aiutarvi a sollevare e a portare in casa la spesa.
- Prendete in considerazione l'internet shopping. Dovrete così solo sistemare la spesa in casa dopo la consegna.

Se vi fermate un attimo a riflettere su cosa intendete fare prima di farlo, vi saranno meno probabilità di ricadute che a loro volta possono fare aumentare il dolore.

Ricordate, la scelta del giusto ritmo vuol dire *'concedervi una pausa prima di averne bisogno'* e distribuire nel tempo le vostre attività.



Strumento n. 4

Imparate a distribuire le attività in ordine di precedenza e a pianificare la giornata

Distribuire le attività in ordine di precedenza e pianificare la giornata è uno strumento essenziale. Fate un elenco delle cose che vorreste fare ma ricordate di essere flessibili. È un ottimo modo per fissarvi un punto di partenza.

Ad esempio:

- Lunedì mattina: passate l'aspirapolvere in salotto e concedetevi un paio di pause in modo da seguire un ritmo consono alle vostre condizioni.
- Lunedì pomeriggio: preparate la cena. Sedetevi se ne sentite la necessità.
- Martedì mattina: andate a fare una nuotata, incontrate gli amici per una tazza di tè o di caffè ed esercitatevi con tecniche di rilassamento quando rientrate a casa.
- Martedì pomeriggio: formulate un piano di attività per il giorno successivo.



Strumento n. 5

Fissate obiettivi e formulate piani d'azione

È utile avere un obiettivo cui puntare. Potreste magari formulare un semplice piano d'azione orario, giornaliero o settimanale. Se avete dei dubbi, rivolgetevi sempre all'operatore sanitario di fiducia per i consigli del caso. Potete anche imparare di più su come fissare degli obiettivi e formulare un piano d'azione frequentando un programma di autogestione.

Patience

Strumento n. 6

Siate pazienti con voi stessi

Procedete con calma. Potrebbero volerci delle settimane o dei mesi per notare cambiamenti o miglioramenti. Quando cominciate a sentirvi meglio, potreste voler riprendere quelle attività che magari avete abbandonato. Non fatevi tentare dalla smania di fare troppo altrimenti le probabilità di un'altra ricaduta potrebbero aumentare. Un buon proverbio è *'chi va piano va sano e va lontano'*. E inoltre... chiedete l'assistenza e il supporto di altri quando ne avete bisogno.



Strumento n. 7

Imparate le tecniche di rilassamento

Le tecniche di rilassamento sono molto importanti per alleviare la tensione dei muscoli del corpo e per sgombrare la mente. Il rilassamento potrebbe comportare:

- Leggere un libro
- Ascoltare della musica
- Fare del giardinaggio
- Vedervi con gli amici per una tazza di tè o caffè
- Andare al cinema o al ristorante
- Respirazione diaframmatica (l'operatore sanitario di fiducia potrebbe mostrarvi come farla)
- Meditazione
- Ballo
- Fare delle passeggiate

Cura dell'organismo

Avere cura di tutto l'organismo è molto importante, quindi cercate di:

- Mangiare cibi sani
- Dormire solo alla notte ed evitare sonnellini nel corso della giornata
- Lavarvi e curare l'aspetto fisico tutti i giorni



Strumento n. 8

Fate esercizi fisici e stretching

Molte persone alle prese con il dolore hanno paura che l'attività fisica possa causare altri problemi. Tuttavia, ciò non è vero. In effetti, lo stretching ed esercizi fisici a scadenza regolare possono ridurre il dolore e il disagio. Questi preparano il corpo ad altre attività. Possono irrobustire i muscoli deboli e inoltre farvi sentire meglio. Ricordate di iniziare lentamente e di aumentare delicatamente il ritmo.

Se provate dolore, ricordate che muscoli indeboliti o non utilizzati a sufficienza accusano il dolore in misura superiore a quelli bene tonificati. Parlate con il fisioterapista o con il trainer di un programma di esercizi fisici e di stretching su misura che potete seguire in modo sicuro e ad un ritmo consono alle vostre condizioni. Ciò vi aiuterà ad aumentare la fiducia in voi stessi nonché la forza di muscoli e articolazioni. Prendete in considerazione il nuoto (o semplicemente camminare su e giù per la piscina) che rappresenta un esercizio a basso impatto e che fa bene se avete disturbi alle articolazioni. Altri tipi di esercizi fisici che potreste prendere in considerazione sono tai chi, yoga o pilates.

Motivi per cui lo stretching e gli esercizi fisici vi fanno bene:

- Vi aiutano a migliorare e a mantenere una buona salute complessiva
- Potenziano l'apparato cardiovascolare – cuore, polmoni e circolazione sanguigna
- Aumentano la forza dei muscoli
- Migliorano la flessibilità
- Aumentano la resistenza
- Potenziano gli analgesici naturali (definiti endorfine) nell'apparato nervoso dell'organismo che contribuiscono a tenere sotto controllo il dolore
- Contribuiscono a tenere sotto controllo il peso corporeo
- Contribuiscono a migliorare la qualità del sonno
- Favoriscono l'equilibrio e la coordinazione
- Riducono il senso di stanchezza e aumentano l'energia
- Riducono la tensione muscolare, lo stress e la depressione
- Contribuiscono a combattere la depressione e l'ansia
- Contribuiscono a mantenere una prospettiva positiva
- Contribuiscono a prevenire la stitichezza
- Possono favorire i rapporti relazionali

Sinceratevi che il vostro trainer possieda i titoli e l'esperienza per lavorare con persone alle prese con dolore persistente.

Dovreste essere incoraggiati a svolgere gli esercizi fisici ad un ritmo a voi consono.



Bevete acqua

L'acqua è indispensabile per una vita sana e pertanto bere acqua in abbondanza è importante per tutti. È ancora più importante se svolgete esercizi fisici, pertanto sinceratevi di tenervi bene idratati prima, durante e dopo l'attività fisica.



Strumento n. 9

Tenete un diario e seguite i vostri progressi

La tenuta di un diario vi aiuterà a vedere i progressi da voi fatti registrare e a notare i successi conseguiti. In tal modo sarete invogliati a puntare a nuovi successi. È anche utile annotare ciò che non ha prodotto i risultati sperati in modo da imparare da tali esperienze. Talvolta impariamo di più da ciò che consideriamo insuccessi che non dai successi stessi.

Cercate ogni giorno di fare un appunto di qualcosa che dimostra che state gestendo il dolore in maniera positiva. Si è dimostrato che questo accorgimento può fare aumentare la fiducia in sé stessi.



Strumento n. 10

Abbiate un piano per eventuali ricadute

È realistico pensare che non avrete mai una ricaduta?

La semplice risposta è “no”.

La formulazione di un piano per eventuali ricadute rappresenta una valida tecnica di autogestione del dolore. Fate un appunto di ciò che ha scatenato la ricaduta e di eventuali rimedi. Queste potrebbero essere informazioni utili se, e quando, dovesse manifestarsi una nuova ricaduta.

Ricordate, se cercate di “fare troppo”, è facile dimenticarvi di programmare le vostre attività al giusto ritmo e di conseguenza potreste accusare una ricaduta. Pertanto, la prima cosa da fare è di **non farvi prendere dal panico**, anche se molte persone lo fanno.

Le ricadute sono di solito causate dal fare troppo – smania di fare tutto, pressioni da parte di altri, o semplicemente dimenticarvi che avete un dolore. Non prendetevela troppo, è normale di tanto in tanto accusare delle ricadute.

Se non sapete come formulare un piano per le ricadute, rivolgetevi al medico di famiglia o ad un altro operatore sanitario per l’assistenza del caso.

Esempi di un piano per eventuali ricadute

- ***Elencate le vostre responsabilità in ordine di precedenza***

Programmate la vostra attività ad un ritmo a voi consono.

Dividete i vari impegni in componenti più piccole. Riposatevi tra l’uno e l’altro. Riducete l’attività finché non superate la ricaduta.

Siate gentili con voi stessi. Dite “no” ad eventuali richieste di attività superflue finché non vi sentite meglio. E non siate troppo orgogliosi o intimoriti da non chiedere aiuto.

- ***Prendete i farmaci se pensate di doverlo fare***

Seguite o richiedete i consigli del medico o del farmacista di fiducia in merito ai farmaci e a quando prenderli. Se dovete assumere dei farmaci a scadenza regolare, pensate a qualche modo per ricordarvi di prenderli. Molte persone dimenticano semplicemente di prenderli. Usate dei foglietti adesivi, una qualche forma di allerta o chiedete a qualcuno di ricordarvelo. Tenete presente che l'assunzione di farmaci se avete dolore di natura muscolo-scheletrica (schiena, gamba, braccio, collo, ecc.) potrebbe mascherare il dolore e incoraggiarvi a fare di più.

- ***Per dolore muscolo-scheletrico (schiena, gamba, braccio, collo, ecc.)***

Applicate del calore e/o del ghiaccio che vi faccia sentire a vostro agio. Per alleviare il dolore iniziale potreste applicare un ice-pack avvolto in un asciugamano bagnato per 5 minuti ogni ora per i primi 1-2 giorni. Sinceratevi di mettere sempre un tessuto di qualche tipo tra la pelle e il ghiaccio per evitare ustioni da ghiaccio. Si consiglia di non sdraiarsi su un ice-pack.

Le persone affette da dolori reumatici potrebbero preferire l'uso di calore piuttosto del ghiaccio.

- ***Prendetevela con calma***

Riducete brevemente le normali attività, sdraiatevi per un po' e rilassatevi ma non troppo a lungo. Il riposo a letto indebolisce rapidamente la forza muscolare. Infatti perderete l'1% della forza muscolare totale al giorno se diventate inattivi. Ricordate che tenendovi attivi e mobili potrete in effetti accelerare la vostra guarigione.

- ***Cercate di iniziare a muovervi delicatamente***

Ricordate di scegliere un ritmo consono alle vostre condizioni. Iniziate con stretching e movimenti delicati quanto prima per riacquistare la normale elasticità.

- **Rilassamento**

L'uso di tecniche di rilassamento è un altro modo valido per gestire una ricaduta. Inoltre, accettate la realtà che avete accusato una ricaduta che, così come è arrivata, se ne andrà.



Strumento n. 11

Lavoro di squadra

Il lavoro di squadra tra voi e l'operatore sanitario è di vitale importanza. La gestione del dolore non è una 'strada a senso unico' ed è irrealistico che l'operatore sanitario risolva il problema tutto da solo.

Anche voi avete un ruolo importante da svolgere. Stilate un elenco di domande da porre agli operatori sanitari. Insieme, voi e gli operatori sanitari, potrete formulare un piano d'azione. Tale piano d'azione potrebbe aiutarvi entrambi a seguire i vostri progressi.

Domande utili da porre

- _____

- _____

- _____



Strumento n. 12

Mai arrendervi ... mettete in pratica gli strumenti da 1 a 11

Potreste chiedervi “devo usare questi strumenti tutti i giorni?” La semplice risposta è “sì”.

Così come una persona con il diabete deve seguire un determinato regime alimentare e prendere i farmaci tutti i giorni nell’ambito della terapia, la vostra terapia consiste nel pianificare e programmare attività in ordine di precedenza, scegliere un giusto ritmo per le attività, fissare obiettivi a scadenza settimanale o a lungo termine, rilassarvi, svolgere esercizi fisici, tenervi generalmente attivi e tenere sotto controllo il vostro dolore. Per molte persone è difficile essere così diligenti ma non è poi difficile come si crede se vi attenete ad una certa routine. Così come lavarvi i denti, l’autogestione del dolore diventerà per voi un’abitudine. Coinvolgete altre persone e fate dell’autogestione del dolore un’attività divertente.

Quali sono le tre cose che ho imparato sulla gestione del dolore?

1. _____

2. _____

3. _____

Strumenti utili

- Video su You Tube 'Understanding Pain: What to do about it in less than five minutes?' ('capire il dolore: come alleviarlo in meno di cinque minuti?')

www.youtube.com/watch?v=4b8oB757DKc

Il testo del video è disponibile presso **http://www.apsoc.org.au/pdfs/HIPS_Pain_Video_Transcript_201109.pdf**

- Australian Pain Society, Tel. 02 9016 4343,
www.apsoc.org.au/links.php
- Chronic Pain Australia. Tel. 1800 218 921,
www.painaustralia.org.au
- Pain Australia Facebook: **www.facebook.com/pages/Chronic-Pain-Australia/113469682042024**
- Australian Pain Management Association.
Tel. 1300 340 357,
www.painmanagement.org.au/home
- La vostra biblioteca comunale avrà informazioni utili (accesso a internet, libri, DVD, CD) su altre iniziative sanitarie e di utilità sociale.

Programmi di autogestione del dolore

In alcune zone, programmi di autogestione del dolore vengono offerti da volontari qualificati che spesso hanno anch'essi un disturbo cronico di natura sanitaria (compreso il dolore) ma che hanno imparato a diventare bravi "autogestori" del dolore. Per informazioni visitate il sito **www.healthinsite.gov.au/topics/self_management_of_chronic_diseases**



Health
South Eastern Sydney
Local Health District