



FIBROMIALGIA

l'Identikit del malato fibromialgico

famiglia – società – lavoro – sanità - politica

Elaborato da:

Antonella Moretto

counselor professionista
Presidente AFI OdV

Maurizio Massetti

medico chirurgo terapeuta del dolore
resp. Scientifico AFI OdV

con la collaborazione di



con il contributo del



A photograph of three women smiling and huddled together in a circle, looking down at the camera. The woman on the left is wearing a white ruffled shirt, the woman in the middle is wearing a yellow knit top, and the woman on the right is wearing a white polka-dot top. The background is a soft, out-of-focus light color.

Dedicato a tutte le persone con diagnosi di Fibromialgia

AFI OdV

FIBROMIALGIA - l'Identikit del malato fibromialgico

Contenuto :

pag 4 Cosa è la Fibromialgia

pag 5 Cenni Storici

pag 7 I Sintomi

pag 8 Diagnosi

pag 9 Trattamenti

pag 10 Chi è la persona fibromialgica?

*pag 11 La famiglia e le altre relazioni:
come cambiano?*

pag 12 Società e Lavoro

pag 13 Sanità

pag 14 Politica

pag 15 L'anamnesi

pag 16 Fibromialgia e Counseling

Cosa è la Fibromialgia

La Fibromialgia (Fibro = tessuto fibroso, myo = muscolo, algos = dolore) è una sindrome dolorosa cronica da Sensibilizzazione Centrale (SNC) caratterizzata dalla disfunzione dei circuiti neurologici preposti alla percezione, trasmissione ed elaborazione delle afferenze del dolore (nocicettive) dalla periferia al cervello.

La Fibromialgia NON è una malattia rara vista l'incidenza nella popolazione generale stimata fra il 2 e il 4%; da un punto di vista epidemiologico colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9:1 di età compresa tra i 25 ed i 60 anni, anche se non sono rari casi di Fibromialgia in età pediatrica o durante l'adolescenza; NON è una malattia psicosomatica, NON è una malattia reumatica anche se a volte si associano malattie reumatiche.

L'insorgenza della malattia dipende dal binomio tra particolari caratteristiche genetiche e una ridotta capacità individuale di tolleranza a fattori ambientali ("stressors"):

- ✓ Traumi Fisici
- ✓ Malattie Virali
- ✓ Traumi Psicici

Cenni Storici

Fin dal 1800, la malattia era già conosciuta con tanti altri nomi: nel 1904 ad esempio la malattia venne chiamata Fibrosite da William Richard Gowers; Federigo Sicuteri individuò negli anni '60 la figura della sindrome dolorosa come "Panalgesia" (pan=tutto, algesia=dolorabilità) sottoponendo questa figura nosologica al Collegio della IASP, che riconobbe dignità di malattia a tale condizione ribattezzandola, più avanti, col nome anglofono di "Fibromyalgia", traducibile in italiano come Fibromialgia.

Il dolore cronico diffuso era già noto, quindi, nella letteratura del XIX secolo, ma il termine "Fibromialgia" venne introdotto solo nel 1981 come sinonimo di altre definizioni storiche come "reumatismo psicogeno", "fibrosite" (termine peraltro improprio perché evoca la presenza di una infiammazione che è assente in questa sindrome).



Cenni Storici

✓ Nel 1992 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), con la dichiarazione di Copenhagen (rivista poi nel 2007), ha riconosciuto la Fibromialgia come vera e propria malattia e gran parte dei Paesi Europei ha aderito, tranne l'Italia.

✓ Nel 1990 l'American College of Rheumatology pubblicò i primi criteri di classificazione diagnostica della Fibromialgia, aggiornati poi nel 2010, nel 2011, nel 2013 e nel 2016.

✓ Negli ultimi 20 anni, tuttavia, la Fibromialgia è stata meglio definita attraverso studi che hanno stabilito le linee guida per la diagnosi, dimostrando che certi sintomi, come il dolore muscoloscheletrico diffuso e la presenza di specifiche aree dolorose alla digitopressione (tender points) sono presenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica e non comunemente nelle persone sane o in pazienti affetti da altre patologie reumatiche dolorose

✓ In Italia

Il riconoscimento della Fibromialgia risulta particolarmente disomogeneo anche sul territorio nazionale. A fronte dell'assenza della patologia nel nomenclatore del Ministero della Salute hanno riconosciuto la Fibromialgia:

- ❖ le province autonome di Trento e Bolzano (esenzione)
- ❖ Veneto (malattia ad elevato impatto sociale nel piano socio sanitario)
- ❖ Friuli Venezia Giulia (come il Veneto)
- ❖ Marche (Legge 38/17)
- ❖ Toscana (tavolo tecnico di confronto)
- ❖ Emilia Romagna (gruppo tecnico di lavoro sulla Fibromialgia Gazzetta Ufficiale 2016)

I Sintomi

"MI FA MALE TUTTO!!!" "E' COME SE UN TIR MI AVESSE INVESTITO"

Il sintomo caratteristico della Fibromialgia è il dolore che, considerato cronico se ha una durata superiore a 3 mesi, si manifesta prevalentemente a livello dell'apparato muscolo scheletrico: - Collo – Spalle – Braccia - Schiena

Il dolore spesso è accentuato dallo stress, dal freddo e dall'umidità; è un dolore di tipo neuropatico, percepito come bruciore o freddo doloroso, fitte o "scariche elettriche", formicolio, sensazione di arto addormentato, prurito, sensazione di pressione/stringimento, allodinia.

Altri sintomi:

- ✓ Astenia/Affaticamento
- ✓ Sonno non ristoratore (insonnia e risvegli notturni)
- ✓ Disturbi Cognitivi (confusione mentale/alterazione della memoria e della concentrazione)
- ✓ Dolori Addominali e Colon irritabile (60%)
- ✓ Dispepsia
- ✓ Intolleranza al freddo/caldo
- ✓ Secchezza delle mucose/Sintomi urogenitali
- ✓ I sintomi e lo stress fisico, portano il malato ad isolamento e ad uno stato di depressione



Diagnosi

La Fibromialgia può coesistere in associazione a patologie diverse, reumatiche e non reumatiche (Fibromialgia secondaria), inducendo ad errori diagnostici.

Ricordiamo la comorbidità con la CFS/ME (Encefalomielite Mialgica Benigna o Sindrome da Stanchezza Cronica) e con la MCS (Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla).

Numerose malattie reumatiche autoimmuni, come il Lupus Eritematoso Sistemico (LES), la Sindrome di Sjögren (SS), altre Connettiviti Sistemiche (CTD), l'Artrite Reumatoide (AR), le spondiloartriti e malattie non reumatologiche quali la Celiachia o la Gluten Sensitivity, l'Ipotiroidismo, l'Anemia, la malattia di Lyme, l'infezione da virus dell'Epatite C, le Neoplasie occulte sono possibili cause di algie a carico dell'apparato muscolo scheletrico.

Esami ematochimici:

VES, PCR, EMOCROMO COMPLETO, ANA, ENA, CPK, TSH FT4, ALT/AST/GGT, Anti-HCV, Anti-EBV e gli esami ematologici per Celiachia e Gluten Sensitivity: anti-TG/EMA, IgA totali, anti-DGP IgG, AGA IgG, EPA e DHA

Indagini strumentali per danno anatomico RMN cerebrale (Risonanza Magnetica); indagine strumentale per danno funzionale (PET/SPECT/RMN funzionale); consulenza neurologica e reumatologica (diagnosi differenziale); consulenza fisiatrice; consulting psicologico.

Trattamenti

Il trattamento della Fibromialgia richiede un approccio multidisciplinare e interdisciplinare personalizzato con impiego di terapie farmacologiche **convenzionali** come da letteratura scientifica, farmaci inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina (duloxetina, venlafaxina), della serotonina (fluoxetina), triciclici (amitriptilina, ciclobenzaprina), miorilassanti (tizanidina), antiepilettici (pregabalin), sedativi ed ipnotici (benzodiazepine), analgesici oppioidi (tramadolo), analgesici (paracetamolo) e **non convenzionali** (Medicina integrata), la Ossigenoterapia Iperbarica (OTI), l' Ozone Terapia, e farmaci off-label (Cannabis). Secondo alcune teorie la malattia in questione potrebbe essere dovuta ad uno squilibrio del sistema "endocannabinoide", per cui la somministrazione di cannabinoidi esogeni aiuterebbe a controllare la sintomatologia: riposo notturno, umore, appetito e dolori neurogeni potrebbero trarre giovamento dall'azione combinata dei principali componenti della cannabis (THC e CBD) e da tutte le sostanze contenute nel "fitocomplesso". In ogni caso, la terapia farmacologica della fibromialgia deve essere frequentemente rivalutata e modulata dal Medico, devono essere trattati parallelamente gli altri disturbi (problemi intestinali, disturbi dell'umore, etc.) e bisogna sempre utilizzare le dosi minime efficaci. L' approccio tramite Medicina integrata consistente nell' Agopuntura, nella Fitoterapia, nella Nutraceutica, etc.

TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI

Si deve considerare in oltre la terapia fisica, la ginnastica dolce ed il linfodrenaggio, la Fisioterapia, la Balneoterapia, il massaggio Shiatsu, lo Yoga ed il Tai-chi; Counseling educativo, sostegno psicologico con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita e l'autonomia dei pazienti; consulenza dietologica per eventuale riduzione del peso o recupero dello stesso, regime alimentare antinfiammatorio e/o gluten free o a basso contenuto di glutine. E' fondamentale una corretta igiene del sonno (al bisogno possono essere utilizzati blandi sedativi).

Chi è la persona fibromialgica?

Chi è la persona fibromialgica?

Il profilo della persona *pre-Fibromialgia* è quello di una persona dinamica, energica, precisa, attenta, sempre disponibile, autosufficiente, indipendente, incapace a dire NO, a volte con sfumature di insicurezza, manie di controllo e autocritica (giudizio); ama fare sport o per lo meno mantenere il suo dinamismo, ama l'aspetto curato, le relazioni interpersonali, essere presente e fedele agli impegni (famigliari, sentimentali, lavorativi e sociali).

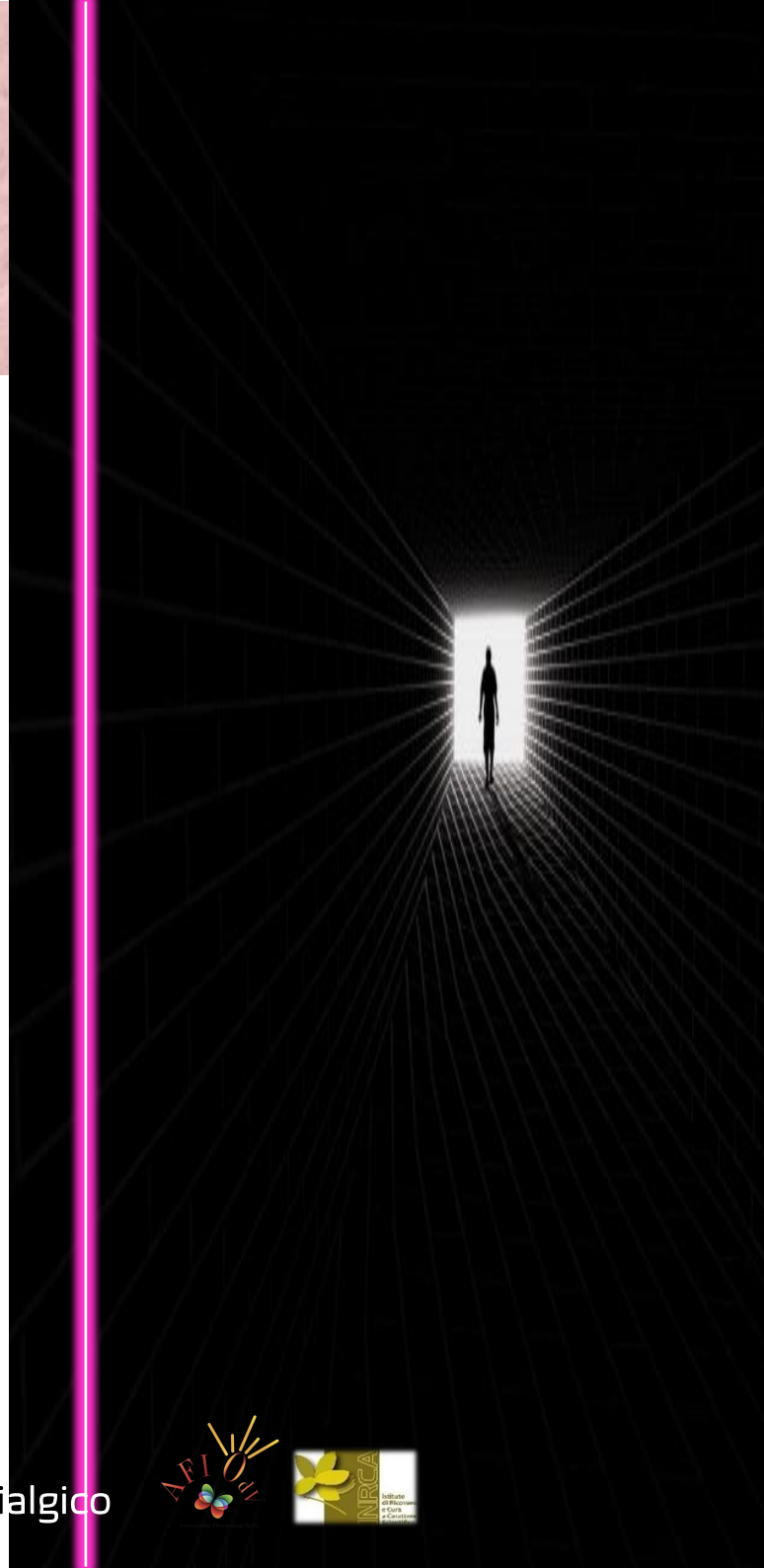
Emotivamente è molto sensibile e altruista.

Il profilo della persona *con Fibromialgia* è quello di una persona defraudata della sua salute, della sua vita.

La varia e vasta sintomatologia non le permette più di svolgere al meglio e appieno le mansioni che la portavano al soddisfacimento dei propri bisogni e quindi di mantenere quella salutogenesi in equilibrio. Omeostatico.

Un tunnel d'INCOMPRESIONE, d' ABBANDONO, e di INVISIBILITÀ'.

Si definisce ORFANA della Società e Sanità.



La Famiglia e le altre relazioni: come cambiano?



I rapporti relazionali familiari, sentimentali e interpersonali nel tempo subiscono un mutamento negativo causato dallo stato psico-fisico della persona fibromialgica che vive il disagio ininterrotto causato dalla sintomatologia (24 ore su 24, 365 giorni). Vero è, la percezione del sintomo varia da soggetto a soggetto come anche l'atteggiamento di fronteggiamento (coping) e di attivazione (attingere alle risorse interne ed esterne o strategie-empowerment) è soggettivo e contaminato da quei copioni introiettati nel corso della vita.

La famiglia difficilmente comprende (o non comprende) lo stato difficile caratterizzato da dolore, astenia, affaticamento. Il familiare inesperto nel gestire la situazione si trova incapace di sostegno psicologico attivando (consapevolmente o inconsapevolmente) una sorta di allontanamento, una definizione di confini; ci si trova davanti ad un meccanismo di aiuto inizialmente e di abbandono poi. Entrambi gli attori vivono tutto ciò come una sconfitta causa anche l'abbandono da parte della sanità e delle amministrazioni locali e nazionali. "ORFANI DELLA SANITA'"
Fortunatamente ci sono anche quelle realtà dove la famiglia è vista come l'ancora, la base sicura che porta a positività e proattività migliorando nel tempo il pensiero, l'atteggiamento e il comportamento verso se stessi, verso le relazioni interpersonali e il mondo esterno.

(psicoterapia e counseling sono fondamentali nel percorso multidisciplinare, a quello che è definito "percorso di cambiamento")

Società e Lavoro

La vasta sintomatologia nella persona affetta da Fibromialgia ne modifica totalmente lo stile di vita.

La persona è costretta a rivedere i suoi ritmi, a valutare i propri limiti e a circoscrivere confini per non peggiorare la sua situazione già compromessa anche dal nomadismo subito (tra le strutture sanitarie pubbliche e private) prima di arrivare alla diagnosi definitiva.

Il compito principale diventa ristrutturare il modo di gestire la giornata utilizzando una scala di priorità per le attività quotidiane.

La sintomatologia porta la persona ad un autoisolamento, alla rinuncia del contatto sociale e lavorativo.

Il pensiero di essere un peso e non farcela la porta a non frequentare più gli ambienti sociali; la qualità delle relazioni cambiano e gli incontri diventano sempre più radi, la vita familiare si plasma a volte in base alle necessità e ai tempi della persona fibromialgica, la sfera sentimentale diventa difficile nell'atto sessuale, al lavoro si fa fatica ad essere produttivi e aumentano le assenze per malattia.

Oggi la persona affetta da sindrome fibromialgica non è tutelata nell'ambito lavorativo, a volte è costretta a demansionarsi o nel peggiore dei casi rinunciare al lavoro e di conseguenza al sostentamento economico, indispensabile per le cure in multidisciplinarietà.



Sanità

La Sanità è un altro tasto dolente per la Fibromialgia, non solo qui in Italia e in Europa ma in tutto il mondo. Anche se l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1992 ha inserito la Fibromialgia nella decima revisione dell'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (nel Nomenclatore delle patologie indicata come "ICD-10, codice M79-7) riconoscendola come MALATTIA, ad oggi si ha difficoltà ad applicare questo codice e a dare supporto al malato che chiede a gran voce il riconoscimento, l'esenzione da visite, da esami ematochimici, da esami strumentali e dai vari approcci terapeutici che siano farmacologici e non farmacologici, di medicina convenzionale o di medicina integrata.

In Italia il movimento delle Associazioni (ETS) e di alcune Società Scientifiche ha permesso di avere Leggi regionali, Tavoli Tecnici ed esenzioni da terapie naturali come la Cannabis. Ad oggi il riconoscimento della Fibromialgia in Italia non è a livello nazionale ma a macchia di leopardo in varie regioni e il fatto di essere una malattia caratterizzata da una multisintomatologia, gestita in multimodalità e richiedente approcci multidisciplinari e interdisciplinari incute non poca preoccupazione. Quella linea sottile che può portare ad una diagnosi errata e quindi vedere riconoscere dei diritti a un soggetto che non ne avrebbe diritto porta il mondo medico-scientifico e politico ad una attenta valutazione dello stato di entrata nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Ad oggi la Fibromialgia è definita la malattia orfana dello Stato. Così chi si ritrova a pagarne le conseguenze è il malato affetto da Fibromialgia che si vede completamente sulle spalle le costosissime spese sanitarie per la diagnosi, le costosissime spese per le terapie (a volte con risultati superflui e inutili), la perdita del lavoro, il continuo stare male fino ad arrivare allo stato depressivo.

Ad oggi in Italia la Fibromialgia non è riconosciuta anche se inserita nelle malattie reumatiche.

Politica

Salute: L'Art. 32 della Costituzione Italiana narra: "La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge."

Lavoro: L'Art. 1 della Costituzione Italiana narra: "L'Italia è una repubblica democratica fondata sul lavoro. La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro...il lavoro è un'attività o una funzione che concorre al progresso materiale e spirituale della società (art.4 Cost.)"

Ad oggi la persona fibromialgica con invalidità (Fibromialgia concomitante con altre patologie) o senza invalidità rischia o perde il supporto economico più importante, il lavoro; o si deve adattare a mansioni non idonee al suo stato di salute.

Le proposte avanzate al Senato della Repubblica e alla Camera dei Deputati sono state quelle del Tele-lavoro così da agevolare quei casi dove la Fibromialgia costringe a razionare l'orario di lavoro con ulteriore abbassamento del reddito o nel peggiore dei casi ad auto licenziarsi per l'insostenibilità gravosa di sopportare la vasta e varia sintomatologia e quella di riconoscere la Fibromialgia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La regione Marche, grazie alla collaborazione tra l'Associazione Fibromialgia Italia Odv (ex Fi.Mar.Onlus) e il Consiglio Regionale, oggi vanta della Legge Regionale 38/17 "Disposizioni in favore dei soggetti affetti da Fibromialgia e da Sensibilità Chimica Multipla". Legge Regionale che prevede: rilevazione statistica e registro regionale; ricerca scientifica e campagna informativa; disposizioni per la cura (presa in carico) e la tutela dei soggetti affetti da Fibromialgia e MCS.



L'anamnesi

La diagnosi di fibromialgia è essenzialmente clinica: per tale motivo il medico eseguirà un'anamnesi approfondita e minuziosa per ricostruire la storia della malattia, anche a livello familiare, e valutare la sintomatologia attuale e pregressa. Il colloquio ha anche l'obiettivo di risalire alla causa scatenante o peggiorativa, se presente. Saranno poste domande sui dati anagrafici, sulle abitudini voluttuarie, sulla presenza di altre patologie e terapie effettuate.

La storia clinica e la sintomatologia riferita saranno seguite da esame fisico completo, che si concentrerà sulla presenza e localizzazione di particolari punti dolenti ("tender points"). Il Medico prenderà visione di tutta la documentazione disponibile (esami emato-chimici, indagini strumentali, consulenze specialistiche, etc.) e potrà formulare la corretta diagnosi.



Fibromialgia e Counseling

Quando l'approccio umanistico integrato gestaltico diventa il supporto educativo

Causa della varia sintomatologia la persona si trova di punto in bianco ad affrontare una situazione complicata dal contesto sanitario a quello sociale, a quello familiare etc. Così nel percorso multidisciplinare viene incluso quello educativo gestito dal Counselor. Questo professionista insieme alla persona lavorerà (sia individualmente che con gruppi di auto mutuo aiuto) su di un processo volto alla crescita personale, in un ambiente di lavoro accogliente e sereno dove la persona si sentirà a suo agio, accolta e non più sola.

Il counseling è un vero e proprio "Laboratorio di Scienza e Arte" (cit. dott Edoardo Giusti – ASPIC)

In che cosa consiste questo processo?

Il processo è caratterizzato da un percorso di crescita e di consapevolezza, un vero viaggio di cambiamento introspettivo e interpersonale. Partendo dall'accettare il proprio stato il percorso si apre verso la conoscenza, la responsabilità e la gestione di quel contesto simbiotico che si crea tra la persona e la sindrome. Il fronteggiamento, la reazione e l'azione servono per compiere il salto di qualità dello stare bene. Si lavora nella e sulla salutogenesi seminando pensieri positivi, resilienza e assertività. Sappiamo tutti che la condizione di malattia porta frustrazione, senso di inutilità e di sentirsi come ingombro per gli altri, così anche l'autostima è un altro tassello da plasmare e inserire nel mosaico. In questo contesto il Counseling viene utilizzato come risorsa nel percorso educativo non solo per la persona fibromialgica ma anche per la sua famiglia. Lo scopo è quello di ricostruire e rafforzare quello che lo stato e il pensiero di malattia ha logorato e a volte distrutto nel tempo. Gli incontri mirati e con tempistiche decise e condivise con il cliente, si differenziano dall'approccio psicoterapeutico clinico proprio per il lavoro umanistico esistenziale in una base integrata gestaltica.



FIBROMIALGIA - l'Identikit del malato fibromialgico



Fibromialgia e Counseling

Quando l'approccio umanistico integrato gestaltico diventa il supporto educativo

Non tutte le persone affette da Fibromialgia hanno un profilo patologico in quanto tutti nel corso della nostra vita abbiamo affrontato traumi più o meno importanti (come sono stati affrontati?); a volte il malato fibromialgico ha bisogno di essere ascoltato, capito e, preso per mano, accompagnato in un lavoro di consapevolezza fatto di amore, così da far riaffiorare le capacità e anche i talenti dimenticati o soltanto accantonati.

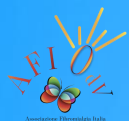
L'ambiente di lavoro sarà studiato e cucito addosso alla persona passo dopo passo (rispettando i tempi) facilitando e rafforzando l'alleanza che si crea tra il counselor e la persona. Nel Qui e Ora la persona si sente accolta, non giudicata, fiduciosa, propositiva alla crescita e al miglioramento. In quell'ambiente e in quella relazione la persona può sentirsi se stessa, vivere e ascoltare le sue emozioni ed espressioni senza timore. Questo sentire (del proprio Sé e del proprio corpo) porta a consapevolizzare la situazione che si vive gestendola conseguentemente con accorgimenti e strategie, messi a disposizione dal suo facilitatore (counselor) e dal suo medico. Si diventa bravi a gestire i limiti e a definire i confini. La persona fibromialgica si trova il più delle volte in difficoltà a dire un "NO" quando le vengono fatte richieste che sono sopra le sue possibilità fisiche, questo comportamento disfunzionale e del tutto ai danni di se stessa può gravare sullo stato psico-fisico e di conseguenza aumentare la sintomatologia. Nel percorso vengono proposte e utilizzate tecniche (counseling integrato e tecniche olistiche) da poter sfruttare nella vita quotidiana davanti al disagio. Lavorare sul modo di pensare e agire agli stimoli interni ed esterni è fondamentale per gestire la percezione del sintomo. Il counselor diventa un vero e proprio allenatore e come in tutte le squadre l'allenamento e la strategia porta alla vittoria delle sfide che la vita e la malattia pongono.



La vittoria è assicurata!

FIBROMIALGIA - l'Identikit del malato fibromialgico





Questo opuscolo è stato realizzato ed elaborato grazie all'esperienza e all'amore di due persone che ogni giorno lottano insieme al malato affetto da Fibromialgia. Il contributo della sig.ra Antonella Moretto nel riportare le proprie e altrui esperienze decennali personali come malata fibromialgica, come Presidente AFI OdV e come Counselor, insieme a quelle del dr. Massetti Maurizio che ha curato la parte farmacologica, vuol essere un messaggio di fiducia e positività per chi la Fibromialgia la vive h24 e 365 giorni l'anno. Clinica e umanistica colloquiano per la persona mettendola al centro, rispettandone la sensibilità, le sue emozioni e ascoltandola. La collaborazione con l'Istituto di Ricerca I.N.R.C.A. di Ancona rende il documento pregevole per la qualità e il valore nell'ambito socio-sanitario.

Dedicato ad AFI OdV, ai suoi associati e a tutti i malati di Fibromialgia.

Antonella Moretto
Counselor e Presidente AFI OdV

dr Maurizio Massetti
Medicina del dolore



Si ringraziano:



Con il contributo del



*“Esistono già le tue ali.
Tutto quello che devi fare
è volare”*



Associazione Fibromialgia Italia

Per informazioni: afiodv@libero.it Tel. 340.5292000 www.afiodv.org **Sede:** Via Monti Sibillini, 1 - Cell. 3405292000 - Posatora - Ancona

Sostiene l'Associazione con il tuo 5x1000 - Associazione Fibromialgia Italia OdV - codice fiscale 92041400422

Per sostenere l'Associazione: IBAN IT 92 W 05216 68397 000009002094