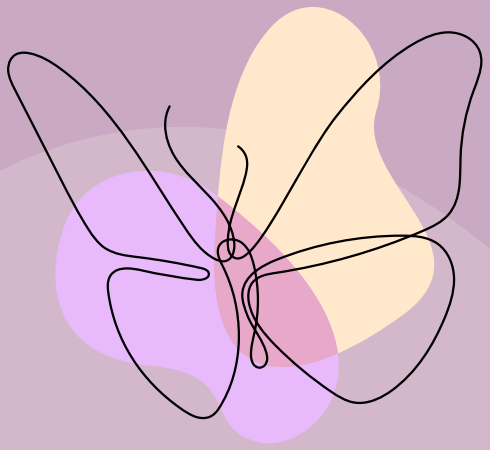


Fibromialgia in rete

Esperienze di promozione della salute di ASST Mantova

Carlo Poma

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Mantova

Introduzione

La **Fibromialgia** (FMS o FM) è stata riconosciuta come malattia dall'OMS nel 1992, ed è stata così inclusa nell'ICD-10, anche se l'eziologia di tale patologia rimane sconosciuta.
La sindrome fibromialgica consiste in una **forma complessa di segni e sintomi clinici** che si presentano associati in modo da configurare il quadro caratteristico rappresentato da una forma comune di dolore muscolo scheletrico diffuso e di affaticamento. Tale sindrome colpisce circa 2 milioni di italiani.

I maggiori studi epidemiologici sulla SFM evidenziano una frequenza nella popolazione generale compresa fra il 3 e 4%, che aumenta progressivamente con l'età e nel sesso femminile fino a raggiungere l'8-9%; appare quindi confrontabile per frequenza con l'artrosi che da anni viene considerata la più diffusa malattia reumatica con importanti implicazioni socio-economiche.

Proprio per rispondere alle necessità differenti e al bisogno di sostegno di questi pazienti, nel periodo pandemico è stato creato un **network** tra servizi pubblici, appartenenti alla ASST di Mantova, e volontariato sociale. Il servizio di Promozione della Salute del Dipartimento delle Fragilità con il Centro Day Hospital Allergologia e Immunologia Clinica (servizio di Reumatologia), il Servizio di Nutrizione Clinica e il Dipartimento Funzionale Riabilitazione hanno coinvolto in una co-progettazione l'Associazione Alomar (Associazione Lombarda Malati Reumatici) con l'obiettivo di creare opportunità e favorire occasioni di promozione della salute per i pazienti.

In questo testo abbiamo voluto riassumere questa esperienza nata dalla collaborazione tra tutti gli attori coinvolti, iniziata nell'aprile 2021 e che si sta tutt'ora svolgendo.
L'esperienza qui presentata delinea la sintesi di un percorso in cui, oltre a creare una rete di collaborazione efficace, abbiamo voluto indagare il contributo di un programma di promozione della salute sulle variabili legate alla qualità della vita di pazienti con fibromialgia. A tal fine, **129 pazienti** affetti da fibromialgia sono stati coinvolti in un programma on line di promozione della salute, sono stati poi valutati gli esiti di tale intervento attraverso un questionario di soddisfazione.

I 129 pazienti hanno tutti una diagnosi di fibromialgia: 125 femmine e 4 maschi, di età compresa tra 23 e 75 anni, 123 residenti in Regione Lombardia, 5 in Veneto ed 1 in Campania, reclutati dall'Azienda ASST Mantova nel periodo intercorso tra aprile e maggio 2021. I soggetti partecipanti hanno una diagnosi di fibromialgia diagnosticata dallo specialista reumatologo.

I pazienti hanno aderito volontariamente al progetto sulla base della presentazione all'interno del DH ospedaliero e alla diffusione dell'iniziativa da parte di **Alomar** (Associazione Lombarda Malati Reumatici). L'intervento proposto, è stato condotto attraverso un approccio multidisciplinare. L'obiettivo generale del gruppo era quello di proporre un percorso per promuovere uno stile di vita adeguato ai limiti imposti dalla patologia, potenziando l'uso delle risorse personali e relazionali, soprattutto nel periodo pandemico in cui le limitazioni negli spostamenti e il distanziamento fisico e relazionale hanno contribuito a peggiorare la sintomatologia di molti pazienti, sia sul versante fisico sia su

quello psichico. E' stato quindi pensato un programma on line volto ad aumentare le conoscenze degli aspetti clinici, nutrizionali, psicologici e riabilitativi legati alla patologia con un intervento attivo da parte dei pazienti.

La co-progettazione all'interno del network ha portato alla stesura di un programma organizzato in 6 incontri on-line, gestiti dai professionisti della ASST che incontravano in rete i pazienti iscritti al programma e in cui si tematizzavano argomenti legati ad aspetti: clinici, alimentari, riabilitativi e di attività fisica, reti di supporto tra pari, empowerment e risorse individuali. Alla fine del programma sono stati somministrati, su base volontaria, dei questionari per capire i cambiamenti avvenuti nello stile di vita dei partecipanti.

Dei 129 partecipanti, 45 hanno compilato il test ed inviato le loro risposte al servizio tramite programma elettronico.

I pazienti sono stati inviati all'iscrizione al programma da parte dei medici specialisti reumatologi, durante la vista medica effettuata all'interno del DH di ASST Mantova, come occasione di supporto nella gestione della malattia. Si sono inoltre iscritti pazienti che, autonomamente, tramite il sito della ASST e l'Associazione Alomar hanno visionato il programma.

Sono stati realizzati 5 incontri on line sulla piattaforma Teams preceduti da un webinar di presentazione dell'iniziativa in occasione della **Giornata Mondiale della Fibromialgia** il 12 maggio 2021.

Durante il webinar introduttivo si è presentato il programma ed i professionisti coinvolti negli interventi successivi, specialisti della ASST di Mantova. Gli operatori coinvolti hanno così delineato i contenuti poi affrontati negli interventi specifici.

Hanno partecipato:
- Medici specialisti in Reumatologia
Viviana Ravagnani, Marilena Frigato, Francesca Bartoli
- Medico responsabile in Nutrizione Clinica
Adriano Moi
- Fisioterapista ed esperta in Attività Fisica Adattata
Alessandro Amadini e **Marina Bocca**
- Educatore professionale
Simona Covizzi
- Psicologo-psicoterapeuta, Responsabile dell'Attività di Promozione della Salute
Alessia Sempreboni
- Volontaria di Alomar:
Annamaria Palozzi, referente zona di Mantova

Dalla settimana successiva al primo webinar introduttivo sono state organizzate le 5 sessioni di approfondimento che si sono svolte sempre on line sulla piattaforma Teams e in cui i vari professionisti hanno incontrato i pazienti ed approfondito:
- **gli aspetti clinici**, incrementando le conoscenze rispetto alle strategie terapeutiche e agli aggiornamenti scientifici,
- i temi legati all'**alimentazione**: sviluppando il tema specifico poiché la letteratura

scientifica sta evidenziando una correlazione stretta tra il consumo di alcune tipologie di alimenti e il peggioramento delle condizioni cliniche del paziente;
- l'**attività fisica**: per stimolare l'esecuzione di attività fisica adattata in modo da spezzare il circolo vizioso in cui la forma fisica peggiora progressivamente e la tolleranza allo sforzo si riduce;
- le **reti di supporto tra pari**: per creare le condizioni affinchè i pazienti realizzino, con il supporto degli operatori della ASST, reti di supporto in grado di promuovere percorsi di gestione condivisa dei problemi connessi alla malattia;
- l'**empowerment** e le risorse individuali: per favorire nei partecipanti un incremento dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione nella gestione della malattia.

Sicuri delle eccellenze presenti all'interno del nostro territorio, ci è parso importante collaborare per mettere insieme le nostre esperienze in una riflessione integrata su questi temi.

È stata l'occasione per un lavoro condiviso, un'esperienza molto coinvolgente che ha raccolto i professionisti attorno ad un tavolo virtuale per sostenere i pazienti in un periodo storico di lontananza e di distacco.

All'interno del documento vengono anche forniti **consigli pratici** utili a pazienti e familiari.In questo documento viene anche presentato il ruolo fondamentale dell'Associazione Alomar che dal 1986 supporta i pazienti reumatologici con eventi, iniziative, raccolta fondi e campagne informative di vario genere. L'associazione ha sempre sostenuto e indirizzato i pazienti lungo il difficile percorso della diagnosi e del trattamento di tale patologia.

L'obiettivo di questo documento è far conoscere l'esperienza fatta insieme in tutte le sue sfaccettature, attraverso le esperienze dei professionisti e le parole dei pazienti, nell'ottica di migliorare la qualità della vita delle persone che vengono colpite dalla malattia. Sono tanti i progetti e i programmi di Promozione della Salute portati avanti dalla collaborazione tra i Dipartimenti della ASST, per questo vi invitiamo a seguirci sul sito di ASST Mantova e sulla pagina Facebook, costantemente aggiornata dall'area Ufficio stampa e Comunicazione di ASST.
Buona lettura!

Alessia Sempreboni
Responsabile Attività di Promozione della Salute ASST Mantova

Presentazione

L'iniziativa promossa dalla Struttura Promozione della salute, Struttura del Dipartimento delle Fragilità di ASST MANTOVA che dirigo, unitamente alla Reumatologia del Centro Day Hospital Allergologia e Immunologia Clinica diretta da Maria Teresa Costantino ha riscosso molto successo con una partecipazione di 129 pazienti.

Tre i temi portanti che hanno caratterizzano l'iniziativa:
- conoscere i servizi attraverso i volti e le parole dei professionisti;
- approfondire le conoscenze sulla patologia attraverso un approccio multidisciplinare;
- acquisire strumenti per vivere la patologia in un contesto facilitante.

L'**obiettivo ambizioso** è di migliorare la qualità della vita a pazienti affetti da patologie croniche invalidanti, caratterizzate nella maggior parte dei casi da un dolore fisico costante che porta ad un cambiamento radicale del proprio modo di vivere, delle abitudini quotidiane, del rapporto con il lavoro, con la famiglia e con il tempo libero.

Per convivere con queste malattie è necessario far emergere le proprie capacità di **resilienza**, uscire dalla solitudine cui a volte la sofferenza induce per condividere strategie di adattamento, percorsi che possono portare a un miglior stato di benessere e ritrovare il sorriso dimenticato.

Spesso i pazienti lamentano di non essere compresi perché, pur essendo patologie che nei casi più gravi possono portare a stati d'invalidità e disabilità, nelle fasi inziali se non si ha la fortuna di incontrare bravi professionisti, si possono intraprendere percorsi diagnostico-terapeutici inadeguati, che ritardando di fatto la diagnosi anche di anni, impattano non solo sulla qualità della vita dell'individuo, ma soprattutto sull'utilizzo inappropriato delle già poche risorse economiche.

Il dolore non è visibile per cui si rischia di essere etichettati come persone depresse, di essere individuati negli ambienti lavorativi come persone lamentose e con poca vitalità e intraprendenza; in famiglia, come soggetti che ogni giorno si svegliano con un nuovo dolore perché hanno poca tolleranza o poca capacità di sopportazione.

In realtà i dati sono molto preoccupanti: in Italia le malattie reumatiche colpiscono oltre 5 milioni e mezzo di persone, circa il 10% della popolazione e di queste il 30% perde il lavoro e il 2% ha una vita sociale ridotta.

Ogni persona vive il dolore a modo suo e il costo sociale del dolore, si paga innanzitutto nelle relazioni, nella quotidianità, nella possibilità di progettare un futuro di qualità insieme a chi si ama; a questo si aggiunge il costo economico per curarsi, soprattutto per chi si rivolge ad approcci terapeutici alternativi quali l'omeopatia, l'agopuntura, farmaci naturali, ecc.

Il Dipartimento delle Fragilità ha tra le sue strutture il Centro Servizi che arruola e programma tutte le visite e gli esami dei pazienti cronici, monitora il loro stato di salute con l'obiettivo di implementare la compliance alla cura riducendo contemporaneamente il tempo speso dai pazienti e dai familiari per le prenotazioni.
Gli specialisti che operano nella Struttura di Reumatologia di Mantova, per la grande

esperienza in questo ambito, hanno sviluppato una sensibilità all'approccio e monitoraggio della patologia fibromialgica, in collaborazione con gli altri specialisti interessati e competenti, nell'ottica di una presa in carico multidisciplinare paziente-centrica, che porti alla soddisfazione dell'individuo nell'acquisire la conoscenza, la sicurezza e le capacità necessarie per assumere un ruolo determinante nella gestione della propria malattia.

Il nostro approccio vuole provare ad "alleggerire" il carico emotivo di queste patologie insegnando che si può mangiare sano non dimenticando il valore estetico e del piacere legato alla nutrizione e al cibo, che si può fare riabilitazione e movimento non solo per diminuire il dolore ma per migliorare il proprio aspetto e la relazione con il corpo, non dimenticando che la mente e l'anima influenzano il linguaggio del corpo.
I pazienti possono accettare la sfida di provare a ri- abituare il cervello a vedere e memorizzare gli aspetti piacevoli e belli del vivere, re inserire l'allegria e la gioia nella vita e imparare a ricaricare mente e corpo di energia positiva.

E quando la depressione e lo sconforto prendono il sopravvento, è importante sapere che ci si può rivolgere a psicoterapeuti e psichiatri non perché si è " matti" o falliti ma perché non sempre curare il corpo è sufficiente se non ci prende cura anche del dolore psichico.

L'approccio è multidisciplinare perché sono patologie complesse che richiedono il contributo di più discipline.

L'obiettivo ambizioso del progetto è creare setting di gruppo permanenti per condividere i disagi e i limiti quotidiani derivanti dalla patologia, ma soprattutto per scambiarsi esperienze positive, imparare strategie di adattamento, conoscere percorsi che hanno generato benessere e perché no... creare nuovi legami amicali.

Se riusciremo a generare salute grazie all'aiuto dei pazienti accompagnati dai nostri professionisti capaci e competenti, avremo raggiunto un risultato di cui essere orgogliosi.

Angela Bellani
Direttore Dipartimento delle Fragilità
Maria Teresa Costantino
Responsabile Centro Day Hospital Allergologia e Immunologia Clinica

La malattia, strategie terapeutiche, aggiornamenti scientifici e

prospettive

Viviana Ravagnani, Marilena Frigato, Francesca Bartoli
Medici specialisti in Reumatologia, ASST Mantova

La Fibromialgia, detta anche Sindrome di Atlante, è una sindrome dolorosa extra-articolare non infiammatoria, caratterizzata da dolore cronico diffuso e caratterizzata da sintomi di accompagnamento. Oltre al dolore muscoloscheletrico sono infatti spesso presenti: rigidità, allodinia, iperalgesia, astenia/affaticamento, disfunzioni cognitive, disturbi del sonno, alterazione dell'umore (ansia, depressione) e disturbi ad altri organi ed apparati (ad esempio gastrointestinali ed urinari).

Si tratta di un disordine del dolore, amplificato e mantenuto a livello del Sistema Nervoso Centrale (vi è infatti evidenza di alterata processazione del sintomo dolore nel midollo spinale e nell'encefalo).

Può essere innescata o peggiorata da vari fattori di stress, un esempio è lo stato di costante tensione collegato alla pandemia da Covid – 19 per cui i pazienti manifestano una maggiore vulnerabilità.

Era già noto, infatti, che eventi naturali catastrofici inattesi possono avere importanti ripercussioni sui sopravvissuti, quali l'aumentato rischio di sviluppare sindromi da dolore cronico e distress psicologico. Ciò avviene naturalmente nelle persone sane, ma è documentato ampiamente negli studi clinici che ciò avvenga in modo più intenso anche nei pazienti Fibromialgici.

La Fibromialgia e il Disturbo Post Traumatico da Stress condividono infatti alcune caratteristiche, quali dolore cronico generalizzato e sintomi somatici. Le persone più vulnerabili sembrano essere i soggetti con scolarità minore, con meno risorse sociali e le donne.

La Fibromialgia si manifesta e viene diagnosticata più spesso all'età di 40-60 anni ed interessa soprattutto il sesso femminile (9 su 10 malati sono donne), con una prevalenza molto variabile secondo gli studi e che si può approssimare al 2-4 % della popolazione generale.

Le persone con Fibromialgia rappresentano il **5–7% dei pazienti** che frequentano gli ambulatori dei Medici di Medicina Generale (MMG) ed almeno il 10-20% di quelle che vengono riferite agli ambulatori reumatologici.

Nella Provincia di Mantova si può approssimare molto indicativamente una prevalenza di circa 20.000 persone, con picchi che hanno raggiunto anche il 25% della popolazione che afferisce all'ambulatorio Reumatologico della ASST mantovana, in corso di pandemia, anche perché tale patologia può spesso associarsi ad altre malattie reumatiche. La malattia ha un elevatissimo impatto economico, con aumento dei costi socio-sanitari diretti e indiretti. Il paziente stesso paga per primo un «prezzo elevato» nell'affrontare questa malattia: essa riduce infatti la sua capacità di svolgere un'efficiente attività lavorativa e di avere una vita sociale e familiare appagante.

Inoltre la gestione sanitaria del paziente affetto non appare al momento efficiente, sia per il malato sia per la sanità più in generale: il paziente infatti effettua numerosi accessi ambulatoriali/ospedalieri e viene visitato da molti specialisti diversi, che tendono a focalizzarsi sul singolo sintomo di pertinenza.

A causa del minor numero di uomini cui viene diagnosticata la malattia, gli studi clinici sulla Fibromialgia hanno finora riguardato quasi esclusivamente le donne.
Secondo uno studio recentemente pubblicato dalla Mayo Clinic, le uniche differenze osservabili tra uomini e donne con Fibromialgia stanno nel numero di tender points, ma non in altre caratteristiche o manifestazioni di questa malattia, come ad esempio stanchezza, disturbi del sonno e deficit cognitivi.

Nonostante l'incidenza sulla popolazione generale sia rilevante, ci sono elementi che possono rendere difficile la **diagnosi**:
1. la Fibromialgia non ha degli specifici marker diagnostici,
2. si caratterizza per un insieme di sintomi non specifici,
3. Il dolore cronico diffuso è il sintomo predominante, ma le caratteristiche del dolore possono essere multiformi,
4. un'estrema variabilità di elementi scatenanti/cause psicofisiche possono correlarsi ai vari sintomi ed esacerbarli.

Spesso pertanto il percorso che porta alla diagnosi risulta tortuoso per il malato.
Frequentemente a partire dai 20 anni di età si possono manifestare: cefalea, dismenorrea e colon irritabile e con il passare del tempo si possono aggiungere affaticamento cronico, algie cervicali e lombari, etc e dopo anni da questi primi sintomi viene diagnosticata la sindrome.

Attualmente, la diagnosi di Fibromialgia si basa esclusivamente su una **valutazione clinica completa**, secondo i criteri ACR del 1990 (rivisti nel 2016).

Per la diagnosi, nel paziente adulto, è necessario soddisfare i seguenti criteri:
- Dolore generalizzato in almeno 4 delle 5 regioni corporee,
- Sintomi costantemente presenti e con lo stesso livello di intensità per almeno 3 mesi,
- Score elevato in specifici questionari/scale (WPI e SSS).

Una diagnosi di fibromialgia è valida indipendentemente dalle altre diagnosi e non esclude la presenza di altre malattie organiche o clinicamente importanti.
Secondo le Raccomandazioni EULAR (Lega Europea Contro le Malattie Reumatiche) del 2017 la valutazione deve comprendere:
- una diagnosi tempestiva,
- una valutazione globale: dolore, funzione, psiche/contesto psicosociale

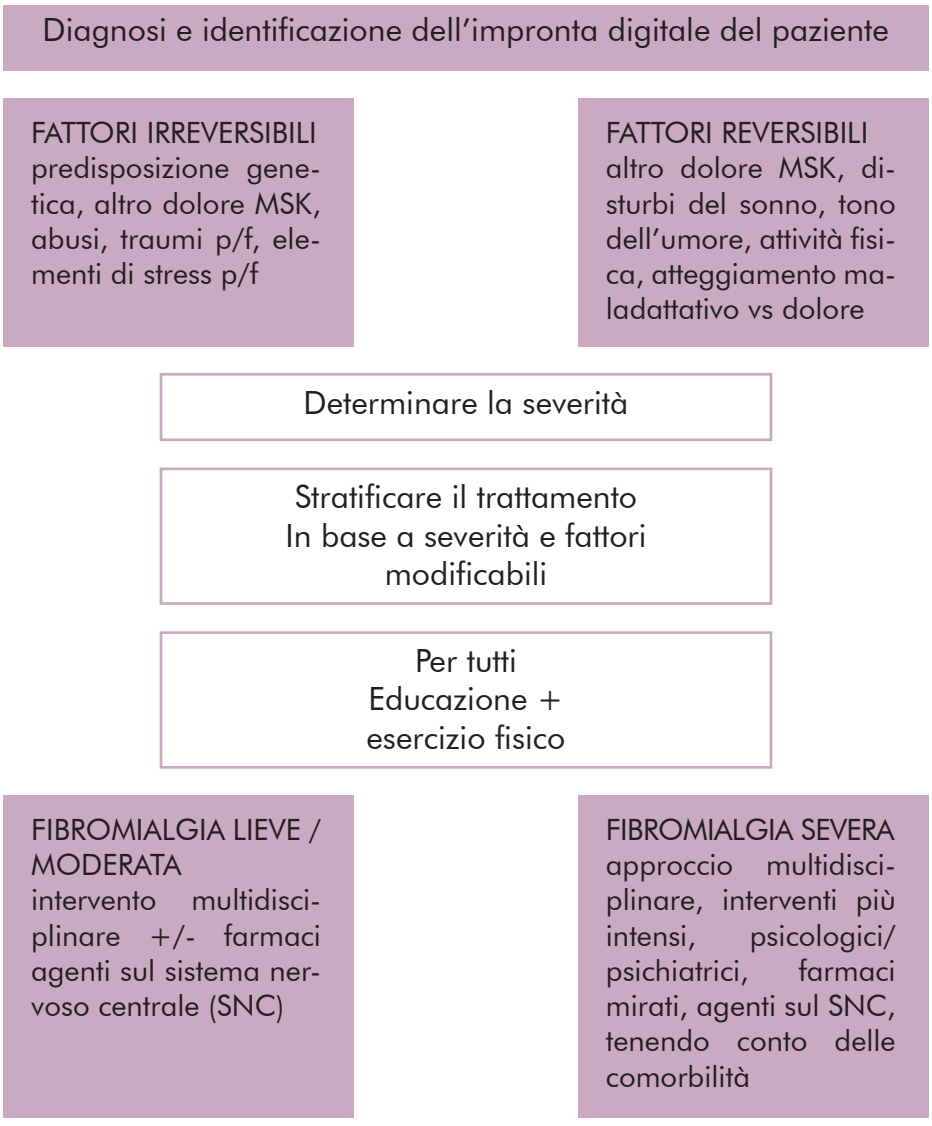
Mentre per ciò che attiene il trattamento è necessario:
- prevedere una decisione condivisa medico-paziente,
- considerare la gradualità degli interventi,
- rendere sartoriale il percorso, ovvero costruirlo "su misura" sul singolo paziente
- tener conto dell'intensità del dolore,

- valutare la compromissione delle funzioni e come esse invalidano il normale svolgimento delle attività quotidiane,
- prendere in esame gli elementi associati: astenia, funzione, disturbi del sonno, disturbi del tono dell'umore, disturbi cognitivi, disturbi gastrointestinali e altre comorbilità.
I disturbi associati alla Fibromialgia sono comuni, ma non universali, influenzano molto la qualità della vita, ed evidenziano che è una condizione molto complessa ed eterogenea.

Per effettuare una valutazione accurata sarà quindi importante capire qual è l' "impronta digitale" del paziente fibromialgico, considerando sullo stesso piano:
- genetica/familiarità - decondizionamento fisico - risposte maladattative,
- eventi di vita stressanti - qualità del sonno - tono dell'umore.

Questi elementi vanno infatti ad intrecciarsi con una sregolata modulazione del dolore, un ambiente biochimico periferico che contribuisce alla sensibilizzazione al dolore e ad un mafunzionamento dell'asse ipotalamo- ipofisi- surrenalico e del Sistema Nervoso Autonomo.

Per comprendere meglio si rimanda alla tabella seguente:
La **fibromialgia severa** è caratterizzata da:



- sintomi intensi,
- interferenza con il normale svolgimento delle attività quotidiane, domestiche, cura di sé, lavoro, vita sociale/familiare (paziente disabile, disoccupato),
- disturbi dell'umore: depressione grave, disturbo bipolare,
- una terapia in cui vengono utilizzati contemporaneamente molti farmaci ad alte dosi, in cui si verificano multipli fallimenti ed utilizzo di oppiacei, non sempre opportuno
- atteggiamento maladattativo caratterizzato da catastrofizzazione e rifiuto della diagnosi,
- presenza di alti indici clinimetrici (alti punteggi FIQ - Fibromyalgia Impact Questionnaire).

Le **Raccomandazioni EULAR 2017** rispetto alla terapia, richiamano l'attenzione sull'importanza delle terapie non farmacologiche, che dovrebbero essere la prima opzione scelta dal medico. La terapia dovrebbe essere quindi multidisciplinare allo scopo di migliorare la qualità della vita del paziente.

Tra le terapie non farmacologiche l'esercizio fisico viene fortemente raccomandato perché è l'intervento più efficace sul dolore e che porta a migliorare la funzionalità del paziente ed il benessere globale.

Il tema della prevenzione, nei pazienti con Fibromialgia, è fondamentale, per identificare i fattori di rischio che possono slatentizzare o peggiorare la malattia se già diagnosticata. È utile identificare i pazienti all'esordio di malattia ed adottare da subito un trattamento multimodale, con le relative modifiche dello stile dei vita.
La prevenzione è importante in quanto a tutt'oggi non esiste una singola terapia o una terapia univoca, completamente efficace per ridurre il dolore fibromialgico e la prevalenza di questa sindrome.

L'**approccio terapeutico**, integrato e multidisciplinare, è essenzialmente basato su quattro pilastri:
1. educazione e forma fisica
2. terapia farmacologica
3. terapia non farmacologica
4. psicoterapia

Uno degli aspetti più importanti riguarda l'**educazione del paziente** definita come "esperienza d'apprendimento pianificata ed organizzata allo scopo di facilitare l'adozione volontaria di comportamenti e convinzioni che portino verso uno stato di salute". Ciò significa:
- Conoscere la propria malattia
- Responsabilizzare il Paziente stesso
- Indurre al "self management" cioè ad "apprendere la pratica delle tecniche necessarie per determinare una vita attiva ed emozionalmente soddisfacente in presenza di una patologia cronica"

Sono molti gli obiettivi per il futuro per il nostro territorio. Di seguito vengono elencate le più urgenti ed attuali:
- Diagnosi precoce
- Presa in carico del paziente in modo multidisciplinare
- Riabilitazione digitale

- Intensificazione della rete territoriale di supporto attraverso la collaborazione più stretta con la realtà delle associazioni di volontariato, medici di medicina generale e percorsi extra-ospedalieri e territoriali.

Tab 1. Raccomandazioni EULAR per la gestione della Fibromialgia aggiornate al 2017. Le terapie farmacologiche e non farmacologiche riportate rappresentano il frutto di una attenta revisione sistematica della letteratura scientifica da parte di un gruppo di esperti internazionali dalla quale sono stati estrapolati i soli trattamenti che hanno evidenziato un certo grado di efficacia negli studi clinici in fibromialgia.

Fibromialgia e alimentazione

Terapie non farmacologiche	Terapie farmacologiche
Attività fisica aerobica a basso impatto e di rinforzo muscolare*	Amitriptilina a basso dosaggio (classe farmacologica: antidepressivi)
Terapia cognitivo-comportamentale	Duloxetina e Milnacipran** (classe farmacologica: antidepressivi)
Terapia multicomponente (combinazione di esercizio aerobico con almeno una terapia psicologica)	Tramadolo (classe farmacologica: antidolorifici oppiacei)
Terapie fisiche specifiche: idroterapia e agopuntura	Pregabalin (classe farmacologica: antiepilettici)
Terapie di movimento meditative (yoga, tai chi, qi gong) ed esercizi per la riduzione dello stress (minfulness, training autogeno)	Ciclobenzaprina (classe farmacologica: miorilassanti)

* unica raccomandazione supportata da evidenze scientifiche “forti” in merito all’efficacia
** farmaco non disponibile in Italia

Adriano Moi
Responsabile SS Nutrizione Clinica, ASST Mantova

Il 12 Maggio ricorre la Giornata Mondiale della Fibromialgia, una sindrome diffusa, soprattutto nel mondo femminile, che presenta ancora molti aspetti poco conosciuti sia a livello delle cause che la determinano che delle terapie, chiamate ad alleviare i numerosi sintomi, spesso invalidanti.

La Struttura di **Nutrizione Clinica e Servizio dietetico** ha portato il proprio contributo al percorso in base alle osservazioni cliniche e degli Esperti della Malattia i quali hanno ipotizzato un rapporto tra severità delle manifestazioni e del corteo dei sintomi, con la dieta.

L'adozione di una **dieta pro–infiammatoria** potrebbe essere associata a ipersensibilizzazione al dolore nelle donne affette da sindrome fibromialgica. Questo è il responso di uno studio recentemente pubblicato su "Pain Medicine" che suggerisce, per contro, l'adozione di diete anti-infiammatorie per migliorare l'ipersensibilizzazione al dolore in queste pazienti.

I meccanismi sottostanti alla FMS restano ancora oggi in larga parte sconosciuti. I dati disponibili, però, suggeriscono come una predisposizione genetica e la presenza di fattori ambientali possa promuoverne lo sviluppo.

Studi recenti hanno evidenziato l'esistenza di un ruolo del sistema immunitario e, specificatamente, delle citochine infiammatorie, nello sviluppo e nel mantenimento di questa condizione. Inoltre, è stato anche suggerito che uno sbilanciamento tra citochine pro- e anti- infiammatorie potrebbe essere legato ai diversi processi clinici coinvolti nella patologia, come dolore, fatigue e disturbi del sonno.

Le ultime Linee Guida sulla malattia suggeriscono come l'adozione di un approccio multidisciplinare, che comprende sia interventi farmacologici che non farmacologici, rappresenta la strategia principale da utilizzare per migliorare i sintomi di FMS.
Tra gli interventi non farmacologici, sono degni di menzione gli interventi sul regime alimentare, che sembrano molto promettenti.

A tal riguardo, una rassegna recente della letteratura ha mostrato come alcune modificazioni specifiche della dieta possano portare a miglioramenti clinici della sintomatologia legata a FMS; in modo analogo, è stata documentata l'esistenza di un'associazione tra le abitudini alimentari ed alcuni outcome psicosociali nella donne affette da FMS. Inoltre, esistono anche evidenze limitate e contraddittorie sull'associazione degli interventi dietetici con i sintomi clinici di FMS, come la severità di malattia, la fatigue, il sonno e l'ansia.

Le diete anti-infiammatorie sono caratterizzate: dal consumo di frutta e vegetali, assunzione moderata di proteine a basso tenore di grassi (presenti nel pollame e nel pesce), come pure di grassi mono-insaturi come olio d'oliva e noccioline e consumo ridotto di pane e cereali.

Cibi anti–infiammatori da prediligere:
1) verdure a foglie verdi, come broccoli, cavolfiori, cavoli e spinaci
2) cereali integrali
3) frutti rossi, come more, mirtilli, ciliegie e uva rossa
4) pesce azzurro, come salmone, sgombro e sardine
5) spezie, come curcuma, zenzero e cannella;
6) erbe aromatiche, come timo, aneto, prezzemolo e maggiorana
7) mandorle, noci, nocciole, pistacchi e pinoli
8) semi di lino, di girasole e di zucca
9) olive e olio extravergine d'oliva
10) avocado
11) olio di cocco
12) the verde

Cibi pro–infiammatori da evitare e/o ridurre:
1) carne rossa e carni trasformate
2) salumi e insaccati
3) latte e formaggi
4) pasta, riso e pane bianchi
6) cibi raffinati
7) glutine
8) biscotti e dessert
9) caramelle e gelati
10) zucchero, fruttosio e glucosio
11) frutta sciroppata o molto zuccherina
12) solanacee (pomodori, peperoni, melanzane e patate)
13) snack, patatine e cracker
14) eccesso di carboidrati
15) bevande zuccherate e gasate
16) eccesso di alcol
17) olio di semi di soia e olio vegetale
18) grassi trans e cibi fritti

La Terapia Nutrizionale
L'alimentazione diventa parte integrante della terapia nel Protocollo Multifunzionale. In quest' ottica il cibo viene visto come una medicina.
Quando ci si approccia alla Terapia Nutrizionale per la Fibromialgia bisogna cambiare il proprio modo di considerare il cibo.
La domanda non è più "cosa posso mangiare?", ma diventa "cosa non posso mangiare?". Esistono 5 macrocategorie di cibi che non dovrebbero essere assunti dai pazienti affetti da Fibromialgia: sono cibi da evitare.
Il paziente Fibromialgico dovrà quindi diventare maestro nel leggere gli ingredienti dei cibi assunti per evitare questi "cibi proibiti". L'eliminazione di questi cibi può portare ad una diminuzione drastica dell'infiammazione dei tessuti e una riduzione drastica dei sintomi della Fibromialgia, compresi stanchezza cronica e confusione mentale. Ci sarà inoltre una netta diminuzione del fenomeno conosciuto come Allodinia, tipico delle sindromi fibromialgiche.

Fibromialgia e dieta da seguire: i cibi "Proibiti" nella dieta
Conosciamo dunque quali sono questi "cibi proibiti" e le loro eccezioni nella dieta da seguire per la fibromialgia:
1. Solanacee: peperoni, peperoncino, melanzane, patate, bacche di Goji, pomodori, ma soprattutto tabacco. Non molti lo sanno, ma il tabacco appartiene alle solanacee quindi il fumo di sigaretta, oltre ad avere altri effetti nocivi sulla salute, aumenta in maniera considerevole i sintomi della Fibromialgia
2. Legumi: sono ammesse solo le lenticchie decorticate
3. Zucchero industriale: tutto ciò che è zucchero è dannoso per la salute. Per dolcificare (ad esempio il caffè) e per fare qualsiasi tipo di dolce si possono utilizzare il miele, la cannella, il cacao amaro, lo sciroppo d'acero o lo sciroppo d'agave. Proibiti tutti gli altri dolcificanti.
4. Caseina: proibiti tutti i cibi che hanno alto contenuto di caseina. Quindi proibiti Yogurt e latte. Proibiti tutti i formaggi freschi. Si possono invece consumare formaggi stagionati (meglio se stagionatura superiore ai 12 mesi). Latte di riso, Latte di mandorla, latte di Cocco, Latte di nocciola sono ottime alternative all'utilizzo di latte vaccino o ovino. Attenzione a non utilizzare latte di soia in quanto la soia è un legume.
5. Cereali: proibiti tutti i cereali ad eccezione del Riso Integrale, Quinoa, Amaranto, Grano Saraceno e Avena decorticata (meglio se da germogli).

Un piccolo elenco che, però, contiene molti dei cibi utilizzati nei comuni piani alimentari. È un drastico cambiamento delle proprie abitudini alimentari. Ma, se unito a tutti gli altri punti del Protocollo Multifunzionale, è il miglior approccio terapeutico attualmente disponibile per la Fibromialgia.

In linea generale è sempre consigliabile mangiare cibi sani, come cibi crudi, ricchi di antiossidanti e sostanze fitochimiche, che contengono enzimi che aiutano la digestione, a stimolare il sistema immunitario, a supportare le cellule nel ricevere nutrimento eliminando i rifiuti, a massimizzare l'energia e a ridurre al minimo l'affaticamento e la letargia.

Sottoporre il corpo a cibi altamente raffinati come zucchero, caffeina, carne di maiale, amidi modificati, cibi acidi, potrebbe causare danni a causa di un sistema immunitario già compromesso, manifestando forti dolori muscolari. Questo avviene perché la maggior parte dei cibi modificati spesso contengono additivi, conservanti e coloranti, che portano ad aggravare il dolore e gonfiore. È per questo indicato come dieta anti-infiammatoria un regime alimentare che rimanga alcalino e non acido.

Riabilitazione e attività fisica adattata (AFA)

Alessandro Amadini
Fisioterapista Dipartimento Funzionale di Riabilitazione
Marina Bocca
Esperta in AFA, ASST Mantova

La Fibromialgia è una sindrome caratterizzata da dolore diffuso che interessa muscoli, cute, legamenti e tendini accompagnata da rigidità mattutina, astenia, parestesie e cefalea. Negli anni 90 viene definito un corretto inquadramento diagnostico attraverso l'identificazione di 18 Tender Point: aree ben precise del corpo nelle quali evocare il dolore sia in modo localizzato che a distanza.

Considerata la complessità di tale sindrome, il trattamento deve essere multidisciplinare: è necessaria una diagnosi medica e una terapia farmacologica, occorre un supporto psicologico, prevedere interventi riabilitativi e programmi di **attività fisica adattata** (AFA), educare il paziente per quanto riguarda un sano stile di vita e una corretta alimentazione.

I pazienti fibromialgici sono fisicamente decondizionati, l'aggravamento del dolore muscolo scheletrico diffuso dopo l'esecuzione di sforzi fisici induce i pazienti a limitare le proprie attività; creando così un circolo vizioso in cui la forma fisica peggiora progressivamente e la tolleranza allo sforzo si riduce inesorabilmente.

Le strategie terapeutiche non farmacologiche finalizzate a migliorare la forma fisica aerobica, la forza e la resistenza muscolare, rappresentano quindi un'importante possibilità di intervento per ridurre la disabilità indotta dalla malattia.

Il **trattamento riabilitativo** può essere diviso in due fasi:
1. prima fase dedicata ad un trattamento sintomatico
2. fase dedicata al recupero del corretto assetto posturale e della miglior condizione fisica.

Il **trattamento sintomatico**, spesso orientato alla gestione delle contratture muscolari e del dolore, prevede terapia manuale con tecniche di massaggio (tradizionale, connettivale, linfodrenaggio) oppure trattamenti manuali miofasciali (pompage e tecniche osteopatiche) e terapie fisiche (come TENS, Tecar, laser ad alta potenza); notevole interesse hanno suscitato in questi anni l'utilizzo dell'agopuntura e del biofeedback elettromiografico; proprio quest'ultima tecnica permette una maggior presa di coscienza del corretto assetto posturale utile a prevenire e controllare il dolore.

Nella seconda fase del **trattamento riabilitativo** ci si concentra sulla rieducazione posturale con tecniche orientate al recupero della "centralità" dell'individuo, del corretto equilibrio e appoggio al terreno nonché della corretta gestualità nel compiere gli atti della vita quotidiana; all'interno di questo lavoro deve essere previsto un adeguato programma di rinforzo muscolare, stretching e rieducazione allo sforzo oltre che un adeguato addestramento ad una corretta respirazione. Una buona respirazione svolge un ruolo fondamentale nella gestione della sindrome fibromialgica in quanto, oltre al miglioramento dell'ossigenazione dei tessuti, migliora la peristalsi intestinale, aiuta a

gestire ansia stress e depressione e migliora la qualità del sonno.

Un valido supporto alla **riabilitazione** può essere la terapia in acqua termale che in acqua non termale riscaldata a 34°C. Con questa metodica, effettuata 2-3 volte alla settimana, agli effetti benefici dell'esercizio fisico si associa l'azione decontratturante esplicata dall'acqua e dal calore.che associa al rilassamento, la tonificazione, la mobilizzazione articolare, la respirazione e non da ultimo un benessere psicofisico.

In questi anni si sono diffuse molte tecniche alternative orientate ad un approccio riabilitativo globale che mettono in relazione l'equilibrio fisico con quello psichico nonché una ricerca di una maggiore consapevolezza del movimento e del rapporto tra sé e l'ambiente; un esempio possono essere il Metodo Feldenkrais, il metodo Corpo e Coscienza, la terapia mente corpo, l'antiginnastica di Thérèse Bertherat, lo Yoga, il Tai Chi, il Qi Gong. Tutte queste tecniche accompagnano la persona nel percorso di cura passado dalla riabilitazione all'Attività Fisica Adattata (AFA).

Un programma di attività fisica adattata (AFA) un attività fisica motoria non riabilitativa ma di mantenimento e prevenzione, finalizzata a facilitare l'acquisizione di corretti stili di vita attraverso un programma di esercizi fisici svolti in gruppo seguendo protocolli condivisi.

L' AFA prevede la definizione di un percorso strutturato sul bisogno della persona utile al mantenimento miglior livello di performance raggiungibile nel rispetto della sua condizione di salute; può essere svolta individualmente o in gruppo.

I **benefici** dell'attività fisica sono molteplici: dal miglioramento della forza e resistenza muscolare, al miglioramento della mobilità articolare, della coordinazione, dell'equilibrio e della circolazione sanguigna; non da ultimo, l'AFA stimola la produzione di endorfine utili sia nella gestione dell'umore, del dolore, del ritmo sonno-veglia.

Camminare, andare in bicicletta, nuotare, eseguire esercizi in acqua, è il modo migliore per intraprendere un programma terapeutico finalizzato a migliorare la forma fisica.
L'AFA deve essere personalizzata sia per quanto riguarda la scelta dell'attività, la sua intensità e la sua durata; inoltre deve essere un'attività costante, piacevole e gratificante. La progressione dell'attività è fondamentale al fine di prevenire momenti di acuzie della sindrome fibromialgica; proprio per questo motivo l'attività deve essere svolta al di sotto della soglia di affaticabilità e deve essere progressiva nel tempo; deve essere svolta 2-3 volte alla settimana per un tempo compreso tra 40 e 60 minuti. Alla fase di massima intensità prevista per un determinato programma si deve sempre far procede una fase di riscaldamento e si deve far seguire una fase di rilassamento ad intensità inferiore. Entrambe le fasi possono essere effettuate con semplici esercizi a corpo libero coordinati alla respirazione e lenta mobilizzazione dei distretti coinvolti per almeno 10 minuti. Lo stretching dei principali gruppi muscolari degli arti superiori ed inferiori è una metodica utile per recuperare l'elasticità e ridurre la tensione muscolare ed è raccomandata come metodica con cui terminare una sessione di AFA.

Le attività che possono essere svolte variano dalla camminata, al nuoto, alla danza.
Alcuni studi hanno messo in evidenza come le attività aerobiche nei pazienti fibromial-

gici abbia notevolmente ridotto il dolore muscolare; inoltre uno studio del 2018 ha dimostrato che il Tai Chi (che prevede movimenti lenti e di stretching) abbia migliorato la consapevolezza del proprio corpo e sia stato più efficace dell'attività aerobica nella gestione dei sintomi della sinfrome fibromialgica.

In uno studio del 2017 si è dimostrato come anche lo yoga possa diminuire la disabilità causata dalla fibromialgia e la depressione ad essa associata
Due tra i principali obiettivi dell'attività fisica nella fibromialgia sono:
1) le tecniche di stiramento muscolare e di allenamento dei muscoli dolenti e
2) l'incremento graduale del fitness cardiovascolare (aerobico).

Scopo:
senso di benessere
aumento della resistenza muscolare
diminuzione del dolore

Generalmente l'attività aerobica a basso o nullo impatto: camminare, andare in bicicletta, nuotare o fare esercizi in acqua sono il modo migliore di iniziare un programma di esercizi.

Occorre allenarsi regolarmente, ad esempio a giorni alterni aumentando gradualmente l'attività fisica per raggiungere un migliore livello di forma fisica.

Fibromialgia e reti di supporto tra pari

Simona Covizzi
Educatrice professionale - SerD Suzzara ASST Mantova

Nell'educazione tra pari (**Peer Education**) una persona opportunamente istruita, intraprende attività formative con altre persone sue pari, cioè simili per esperienze vissute. La Peer education utilizza una metodologia basata su strumenti relazionali, un percorso educativo teso a riconoscere e promuovere un ruolo attivo dei partecipanti che diventano protagonisti consapevoli della propria formazione. L'obiettivo della Peer Education ed applicata ad un gruppo di pazienti con fibromialgia è di imparare a conoscere la malattia ma anche valorizzare le positività proprie e dell'altro, conoscersi, sostenersi e imparare a riconoscere le proprie emozioni attraverso situazioni di confronto.

Negli ultimi anni, lo sviluppo di nuove metodologie per facilitare la diffusione di conoscenze, atteggiamenti e comportamenti a sostegno della promozione della salute ha evidenziato l'efficacia di strategie partecipative: comunicazione alla pari e peer education.

I veri protagonisti dell'educazione tra pari sono le persone che condividono l'esperienza della sindrome e che attraverso questo strumento relazionale diventano promotori di salute. Lo strumento promuove la collaborazione tra persone per adottare uno stile di vita più sano.

La peer education non è una tecnica, ma serve per generare un cambiamento, per assumere e far assumere responsabilità. È uno strumento relazionale.
Un sistema grazie al quale i pazienti possono passarsi reciprocamente informazioni ed imparare l'una dall'altra. Non vi è una relazione di potere perché in questa accezione, la peer education propone un'alternativa all'idea di autorevolezza ed è inoltre caratterizzata dall'enfasi posta su un tipo di apprendimento che sia contemporaneamente interattivo e partecipativo.

Sono le persone coinvolte a definire e programmare le attività individuando le persone interessate alla progettazione delle tematiche da discutere e approfondire e realizzazione di incontri in cui sostenersi e discutere proposte.

Il conduttore del gruppo ha il ruolo di aiutare il gruppo stesso a far emergere i propri bisogni formativi sull'argomento; far emergere le capacità relazionali progettuali dei promotori di salute; essere una figura di riferimento; assumere la funzione di guida e di supporto.

È importante che il locale che ospiterà i promotori di salute sia adatto per consentire lo sviluppo delle molteplici attività, quindi: accogliente, tranquillo, sufficientemente grande.
Le relazioni di tipo verticale vengono sostituite da relazioni orizzontali, in cui l'interazione è caratterizzata da simmetria, eguaglianza, complementarietà, mutuo controllo.
Attraverso la peer education i pazienti vivono la malattia per esperienza e diventano promotori di salute, favorendo la libertà di espressione ed un clima di maggiore alleanza e collaborazione.

Condividere esperienze in cui i pazienti sono promotori di salute, raccogliendo, pro-

ponendo, divulgando informazioni, scambiandosi idee, confrontandosi con il gruppo.
L'**obiettivo** del gruppo potrebbe essere:
- l'accompagnamento delle persone all'inizio della fase diagnostica in sinergia con l'associazione Alomar, soprattutto per le persone che presentano particolari situazioni di fragilità,
- l'impegno ad avviare una rete solidale che si adoperi per sostegno alle persone con maggiore disabilità,
- la creazione di azioni volte a creare una comunità attenta ai problemi legati alla fibromialgia ed a supportare le famiglie.

Il **punto di forza** di questo progetto è dato dalla collaborazione tra diversi servizi e operatori, nonché pazienti e volontari coinvolti nella condivisione di saperi e conoscenze.

Consapevolezza e gestione delle risorse individuali nella gestione della fibromialgia

Alessia Sempreboni
Responsabile Attività di Promozione della Salute, ASST Mantova

Quando il dolore assume una centralità nella storia di malattia, la caratterizza e la qualifica e come tale interferisce con la vita quotidiana del paziente; quando il dolore è cronico diviene la malattia stessa e tutte le attività quotidiane, le relazioni interpersonali, le emozioni, vengono profondamente sconvolte dalla convivenza con esso.
Il modello patogenetico più riconosciuto per comprendere la fibromialgia è quello biopsicosociale, secondo il quale l'esperienza del dolore è da spiegarsi come il risultato dell'interazione di molteplici variabili, biologiche, ambientali, sociali culturali, cognitive e comportamentali.

Alla luce del **modello biopsicosociale**, la comprensione e la valutazione dell'esperienza algica non possono e non devono fermarsi alle sole caratteristiche sensoriali, ma devono prendere in considerazione le complesse interazioni che sussistono tra la componente fisica del dolore, il significato attribuito ad esso dal soggetto, le modificazioni affettivo emotive, i comportamenti messi in atto dal paziente per comunicare la propria sofferenza e tutti i fattori sociali e ambientali che risultano in grado di influire sul mantenimento del disturbo.

Tuttavia, ad oggi, non sono stati completamente chiariti gli esatti meccanismi coinvolti nella patogenesi del dolore persistente e vi è un crescente riconoscimento del ruolo che lo squilibrio dei livelli di serotonina e noradrenalina gioca sulle vie inibitorie del dolore, contribuendo ad instaurarne la persistenza.

La FMS influisce negativamente sul funzionamento a livello **fisico**, **psicologico** e **sociale**, compromettendo le capacità di adempiere: alle responsabilità familiari, lavorative e delle attività della vita quotidiana. Anche la salute mentale è fortemente compromessa, non solo a causa del dolore ma anche a causa di affaticamento, deficit cognitivi e altri sintomi psicologici associati.

Anche la **qualità della vita dei caregiver** può essere influenzata.

Il lavoro è un ambito della vita particolarmente critico per chi soffre di FM a causa della tensione tra problemi di salute (dolore, affaticamento, debolezza muscolare, capacità fisica limitata, aumento dello stress e aumento bisogno di riposo) e le esigenze legate al servizio.

È importante fornire **supporto familiare e sociale** ai lavoratori con FMS, tenendo conto del fatto che i pazienti che lavorano mostrano uno stato di salute e un adattamento migliore rispetto ai pazienti non lavoratori.

La FMS inoltre influisce negativamente sulla **salute sessuale** ed è correlata a problemi di riproduzione e disfunzioni sessuali femminili. I problemi sessuali nella FMS, non sono solo causa di disagio, che peggiora i sintomi e la qualità della vita, ma possono portare

anche a problemi interpersonali e alla rottura delle coppie.

Per tutte queste ragioni l'approccio alla FM non può che essere **multifattoriale e multidisciplinare** e il trattamento non può prevedere solo l'assunzione di farmaci, ma appaiono necessari cambiamenti dello stile di vita volti alla riduzione dei sintomi e al miglioramento dello stato di salute generale. Purtroppo non esiste una cura definitiva proprio perchè non esiste una sola causa di disagio che peggiora i sintomi o la qualità della vita.

Gli **interventi psicologici** possono costituire un complemento benefico dei trattamenti farmacologici al fine di migliorare i sintomi clinici e ridurre l'impatto di FMS sulla qualità della vita delle persone.

Personalità ed emozioni prevalenti
Molti studi scientifici che hanno approfondito la FM hanno definito la personalità di questi pazienti "personalità fibromialgica", che si caratterizza per:
- tratti di perfezionismo,
- ipercontrollo della rabbia,
- bassa autostima,
- tendenza all'ipocondria,
- deficit nella regolazione affettiva,
- strategie di coping passive,
- dipendenze nei rapporti interpersonali,
- tendenza al catastrofismo
- negazione dei nessi tra variabili psico-sociali e sintomi fisici.

Quando si parla di **emozioni** nei pazienti affetti da SFM, ci si riferisce ad uno stato generale in cui il paziente sperimenta una miscela di stati emotivi avversi come tristezza, paura, senso di colpa e rabbia verso se stessi o gli altri.

Le emozioni vengono spesso gestite attraverso modalità non sempre efficaci, come la ruminazione rabbiosa che è una delle strategie più utilizzate: pensare, ripensare, ripetere, immaginare, rivivere e rimasticare, un evento vissuto con contento rabbioso con conseguente incremento dello stato emotivo e delle sensazioni spiacevoli.

Questa tendenza porta i pazienti Fibromialgici a sperimentare emozioni e credenze catastrofiche rispetto al proprio dolore, quindi un esagerato orientamento negativo verso lo stesso che provoca paura e disagio e aumenta le stesse percezioni del dolore. L'intensità delle emozioni negative è infatti positivamente associata all'aumento dell'intensità del dolore, all'irritabilità e alla tensione fisica e mentale.

Tutti questi meccanismi di risposta emotiva sono frequentemente associati ad un **peggioramento dei sintomi**, compresi quelli cognitivi. I problemi cognitivi non riguardano in modo indifferenzaito tutte le funzioni cognitive ma si riferiscono in particolare a problemi di pianificazione, attenzione, memoria, funzioni esecutive e velocità di elaborazione.
Questi pazienti si sentono spesso isolati, incompresi o rifiutati da parenti, amici, operatori sanitari e in generale dal proprio contesto sociale.

I **disturbi affettivi** costituiscono un aspetto cruciale della patologia della FMS: i pazienti mostrano infatti maggiori livelli di depressione, ansia, affettività negativa, alessitimia e minore autostima rispetto alla popolazione che non soffre di questa patologia. Risulta quindi importante l'apprendimento di strategie volte a migliorare la regolazione emotiva che possono essere un elemento utile all'interno della terapia psicologica nella gestione della FMS, migliorando anche l'insonnia, l'affaticamento e le prestazioni cognitive.

I risultati degli **studi attuali** suggeriscono infatti che anche i fattori affettivi contribuiscono sostanzialmente alla genesi dei disturbi cognitivi.

Sono molte le evidenze scientifiche che sottolineano inoltre l'alta prevalenza di comorbidità psichiatriche nella fibromialgia (soprattutto depressione, ansia, personalità borderline, personalità ossessivo-compulsiva e disturbo post-traumatico da stress), che sono associate ad una qualità della vita peggiore. In alcuni casi, i pazienti FMS possono mostrare ideazione suicidaria e mettere in atto tentativi di suicidio.

I pazienti con FMS tendono ad avere un'immagine di sé e una percezione dell'immagine corporea negative, così come una bassa autostima: ciò riduce il funzionamento a livello psicologico e della sfera sociale e ha anche un impatto negativo sulle relazioni personali (inclusi sessualità e genitorialità), il lavoro e le attività della vita quotidiana. I pazienti FMS percepiscono la malattia come un disturbo stigmatizzato e invisibile e questa percezione negativa ostacola la loro capacità di adattamento alla malattia.

Fattori di vulnerabilità nella fibromialgia

Alcuni fattori sembrano predisporre gli individui alla FMS, come:
- infortuni (infortuni stradali e sul lavoro, fratture, politraumatismi),
- interventi medici e complicazioni (come come da interventi chirurgici e infezioni),
- traumi emotivi (abuso e abbandono).
- fattori ambientali come eventi di vita stressanti.

In generale gli studi hanno trovato un'associazione tra traumi subiti durante l'infanzia e l'adolescenza e livello di disabilità della FMS.
I pazienti con queste caratteristiche tendono a sperimentare un adattamento psicologico più scarso, maggiore disagio psicologico e tendono a mostrare sintomi clinici più gravi e ad utilizzare di più i servizi sanitari.
I fattori che predispongono lo sviluppo della malattia sono legati anche alla disregolazione dei meccanismi di risposta allo stress che portano allo sviluppo e alla predisposizione tipiche della sindrome da stanchezza cronica. Lo stress precoce nello sviluppo umano potrebbe alterare i meccanismi di stress, portando ad una maggiore vulnerabilità a questi disturbi.
Inoltre, l'effetto dovuto ad eventi negativi della vita sembra essere mantenuto dalla tendenza dei pazienti alla catastrofizzazione e dall'evitamento o inibizione nella capacità di esprimere le emozioni.

Trattamenti

Il successo dell'adattamento al dolore cronico richiede la capacità di autoregolarsi o esercitare il controllo sui propri sintomi corporei, sui pensieri, sulle emozioni e sui comportamenti.

La complessità della patologia necessita di porre attenzione ai vari aspetti optando per un trattamento che possa permettere di agire secondo i principali bisogni del paziente: acquisire abilità di regolazione emotiva e allo stesso tempo ridurre il dolore, al fine di migliorare la qualità della vita.

Interessante risulta essere un **approccio dimensionale** o funzionale relativo a diverse esperienze possibili: educazione al paziente, esperienza di apprendimento pianificato ed organizzato allo scopo di facilitare l'adozione volontaria di comportamenti e convinzioni che portino verso uno stato di salute; conoscenza della propria malattia, responsabilizzazione, sostegno al self management cioè apprendere la pratica delle tecniche necessarie per determinare una vita attiva ed emozionalmente soddisfacente in presenza di una patologia cronica.

Importante risulta anche la percezione di controllo dei propri sintomi che deriva dalla convinzione del paziente di riuscire a gestirli apprendendo e mettendo in atto specifici comportamenti fisici e mentali. In quest'ottica appare cruciale il lavoro sulle strategie di empowerment cioè sulle strategie che sostengono il paziente nella conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale.

Nella prospettiva della **consapevolezza** e relativamente alla conoscenza e comprensione profonda degli stati e dei processi mentali uno degli approcci maggiormente adatti e scientificamente validati per ipazienti è l'approccio della Mindfulness. Il termine sta ad indicare la capacità di prestare attenzione con intenzione al momento presente in modo non giudicante, attraverso l'utilizzo di tecniche volte a ridurre lo stress, tra le quali varie pratiche di meditazione formale, come la meditazione seduta, lo hatha yoga e una serie di altre tecniche con una focalizzazione sulla dimensione corporea ad esempio il body scan.

Nella pratica della **Mindfulness** i partecipanti sono invitati a dirigere e a mantenere l'attenzione all'esperienza immediata, nel presente, assumendo un'attitudine interiore di apertura, accettazione, curiosità e compassione. Basato sulla tradizione meditativa buddista vipassana, il training MBSR (mindfulness- based stress reduction) incoraggia l'assunzione di una consapevolezza non giudicante nei confronti delle proprie esperienze, siano esse cognitive, emotive e somatiche, momento per momento. La posizione decentrata è considerata la chiave per scollegarsi dai propri schemi mentali, cognitivi e affettivi, per giungere ad un miglior adattamento e ridurre l'impatto negativo di pensieri ed emozioni, sensazioni associati al dolore cronico.

A differenza di altre tecniche che promuovono il rilassamento, il training MBSR promuove l'auto-osservazione, l'accettazione, la compassione e la saggezza in risposta al dolore.

Il trattamento basato sulla mindfulness si rileva particolarmente utile in coloro che soffrono di fibromialgia, poiché consente di separare la risposta affettiva al dolore dalle ruminazioni sul dolore stesso e dal conseguente sviluppo di sintomi depressivi.
La mindfulness rappresenterebbe dunque un moderatore che interviene sulla relazione tra l'intensità del dolore e la catastrofizzazione dello stesso, con importantissime implicazioni clinico-operative.

Un intervento di natura comportamentale orientato alla mindfulness, che ha come obiettivo la riduzione della sintomatologia depressiva, può indirettamente apportare benefici su molteplici aspetti, non solo fisici ma anche personali, familiari, sociali, lavorativi, migliorando notevolmente la qualità di vita dei pazienti fibromialgici.

Un'altra tecnica utilizzata è l'**EMDR** (Desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari) è un approccio terapeutico utilizzato per il trattamento del trauma e di problematiche legate allo stress, soprattutto allo stress traumatico.

L'EMDR si focalizza sul ricordo dell'esperienza traumatica ed è una metodologia completa che utilizza i movimenti oculari o altre forme di stimolazione alternata destro/sinistra per trattare disturbi legati direttamente a esperienze traumatiche o particolarmente stressanti dal punto di vista emotivo.

Dopo una o più sedute di EMDR, i ricordi disturbanti legati all'evento traumatico hanno una desensibilizzazione, perdono la loro carica emotiva negativa. Il cambiamento è molto rapido, indipendentemente dagli anni che sono passati dall'evento. L'immagine cambia nei contenuti e nel modo in cui si presenta, i pensieri intrusivi in genere si attutiscono o spariscono, diventando più adattivi dal punto di vista terapeutico e le emozioni e sensazioni fisiche si riducono di intensità.

L'associazione Alomar

Annamaria Palozzi
Referente Alomar – sezione di Mantova

L'Associazione Alomar si rivolge a tutte le persone che hanno appena ricevuto una diagnosi di malattia reumatica e si sentono confuse; a chi convive da tempo con una patologia reumatica e cerca confronto e comprensione; a chi ha domande specifiche su patologie, su forme di sostegno e su diritti sociali; ai caregivers (famigliari e persone vicine a chi soffre).
ALOMAR ONLUS opera sul territorio lombardo grazie a une rete di volontari e nel corso del tempo ha attivato 7 sezioni territoriali (Legnano, Como, Bergamo, Varese, Milano, Sondrio, Mantova) e un presidio (Valcamonica), perché crede fortemente che solo un'effettiva vicinanza alle persone porti allo sviluppo di una vera rete di sostegno.

Che cosa fanno i volontari di Alomar?

-Ascoltano
- Sono presenti per momenti di dialogo, promuovendo esperienze di auto-mutuo aiuto e incontri di gruppo con esperti
- Coinvolgono
- Organizzano corsi di discipline fisiche di sostegno (yoga, danzaterapia, tai chi, economia articolare)
- Stipulano convenzioni e agevolazioni per migliorare la qualità di vita di chi vive la realtà della malattia
-Informano
- Divulgano novità e approfondimenti mediante la nostra rivista NOI ALOMAR, il nostro sito web, i social networks e la nostra newsletter.
- Organizzano convegni dedicati ad approfondimenti in campo reumatologico
- Sensibilizzano
- Promuovono la formazione continua in medicina per l'aggiornamento di medici e personale medico, sostengono la ricerca e operano per sensibilizzare la società circa l'impatto delle malattie reumatiche sulla qualità della vita, con un'attenzione specifica alle esigenze delle diverse fasce d'età.

Risultati dei questionari e conclusione

L'esperienza condotta all'interno della ASST con la collaborazione di Dipartimenti e associazione di pazienti ha fatto emergere la realtà locale delle molte persone che soffrono di fibromialgia.

I risultati dei questionari di soddisfazione hanno mostrano l'utilità di un approccio multidisciplinare anche nella nostra realtà e ciò è in linea con quanto riportato dalla letteratura.

L'esperienza del gruppo di lavoro ha portato alla connessione con i partecipanti/pazienti che si sono poi iscritti al percorsi.

Hanno partecipato prevalentemente soggetti di sesso femminile che durante gli incontri hanno potuto confrontarsi con i professionisti e raccontare le loro esperienze di malattia, trattamento e portare all'interno del gruppo esperienze personali di efficacia e di positività.

Dall'analisi dei questionari di soddisfazione emerge che il percorso ha proposto i contenuti che le persone si aspettavano e che per la maggior parte ha risposto al bisogno di sostegno e vicinanza in un periodo storico molto difficile.

Le persone hanno ritenuto molto utile approfondire i temi legati alle terapie non farmacologiche, agli aspetti psicologici e al tema della consapevolezza di malattia, al tema dell'alimentazione e dell'attività fisica.

Gli argomenti non trattati che avrebbero voluto affrontare riguardano:
- Il problema del lavoro e delle difficoltà nel mantenimento dell'attività lavorativa
- esempi pratici di esercizi di attività fisica adattata
- trattamenti di medicina alternativa

Secondo i partecipanti il percorso potrebbe essere arricchito attraverso esperienze pratiche riguardanti l'attività fisica, anche con ulteriori incontri in presenza e la possibilità di fare esercizio fisico guidato da un esperto.

Le persone chiedono di riproporre cicli di incontri di approfondimento, anche in presenza e anche per altre patologie croniche.

Dalle risposte ai questionari emerge che i pazienti, se guidati attraverso percorsi specifici di promozione della salute, adottano comportamenti orientati a migliorare il proprio stile di vita.

Su 45 persone che hanno risposto alle domande, 23 hanno dichiarato di aver modificato i loro comportamenti grazie al percorso mentre i restanti hanno dichiarato di "volerci provare": in tutti i casi il percorso ha prodotto effetti positivi sulla salute percepita e sulla modificazione dei comportamenti non adeguati ad un sano stile di vita.

Anche se il dato non è scientificamente rilevante e la valutazione solamente qualitativa,

ciò che questa esperienza suggerisce è l'importanza dell'approccio di rete, dell'importanza del network territoriale e dell'attività multidimensionale e multiprofessionale nella gestione dei pazienti con sindrome fibromialgica.

L'esperienza di rete è stata anche utile per organizzare altri interventi in modo coordinato quali ad esempio un approfondimento su tema della vaccinazione Covid in pazienti con patologie reumatiche che si è tenuto in collaborazione anche con le reumatologhe delle sedi territoriali della ASST.

Sono molte le prospettive per il futuro a sostegno dei pazienti e che verranno attivate grazie alla sperimentazione del community building. Il gruppo sta infatti lavorando su un progetto di riabilitazione digitale che prenderà avvio nella primavera prossima.
Riteniamo che questa esperienza abbia portato a dei risultati soddisfacenti e abbia creato le condizioni per creare nuovi network e connessioni tra i partecipanti e i professionisti.

Generare salute nei luoghi più vicini alle persone, in modo sempre più personalizzato, creando occasioni di crescita delle proprie competenze nella gestione della propria patologia: questa è la sfida più grande della Promozione della Salute, sempre più accanto ad una comunità in continua trasformazione.

BIBLIOGRAFIA

- V. Aloush et al. Pain in the Time of Coronoa: Impact of Covid 19 outbreak on fibromyalgia patients; Tel Aviv Medical Center, 2021
- F. Salaffi et al. The effect of novel coronavirus disease – 2019 (COVID – 19) on fibromyalgia syndrome – Clin Exp Rheumatol. 2020 Nov. 16
- F. Wolfe et al. - Mortality in Fibromyalgia: A study of 8, 186 Patients Over Thirty-Five Years Comparative Study Arthritis Care Res (Hoboken) 2011 Jan;63(1):94-101. doi: 10.1002/acr.20301. Epub 2010 Jul 26.
- Li Jiang et al. Sex-Related Differences in Symptoms and Psychosocial Outcomes in Patients With Fibromyalgia: A Prospective Questionnaire Study - Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes. 2020 Dec 10;4(6):767-774.
- Raccomandazioni terapeutiche Eular, 2017
- G. Bjorklund - Fibromyalgia and nutrition: Therapeutic possibilities? Review Biomed Pharmacother2018 Jul;103:531-538. 0.1016/j.biopha.2018.04.056. Epub 2018 Apr 24.
- G. Pagliai et al. Nutritional Interventions in the Management of Fibromyalgia Syndrom – Nutrients 2020, 12(9), 2525;
- K. Mannerkorpi, Physical exercise in fibromyalgia and related syndromes - Best Pract Res Clin Rheumatol, 2003 Aug;17(4):629-47.
- k. Fontaine Effects of Lifestyle Physical Activity in Adults With Fibromyalgia – J Clin Rheumatol. 2011 Mar; 17(2): 64-68
- M.J. McLoughlin - The Relationship Between Physical Activity and Brain Responses to Pain in Fibromyalgia – The Journal of Pain – Vol. 12, Issue 6, June 2011 Pages: 640-651
- M. Sallinel - Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia – Patient Education and Counseling Vol 85, November 2011, Pages e126-e130

- K. Malin Personality and Fibromyalgia Syndrome – Open Rheumatol. J. 2012; 6: 273–285.
Published online 2012 Sep 7.

- S. Blanco et al., Olfactory and cognitive functioning in patients with fibromyalgia – Psychology, Health e Medicine Vol 24, 2019 – Issue 5
- S.E. Sephton et al., Biological and Psychological Factors Associated With Memory Function in Fibromyalgia Syndrome - Health Psychology, 22(6), 592–597