

VIVERE CON LA FIBROMIALGIA

Strategie psicologiche
per affrontare
il dolore cronico

Ciro
Conversano
e Laura
Marchi



 Erickson

La fibromialgia è una malattia immaginaria o può essere affrontata con opportune strategie?



La fibromialgia è una patologia caratterizzata da dolore cronico a carico dei muscoli, dei tendini, dei legamenti e dei tessuti periarticolari a cui contribuirebbero sia fattori biologici sia fattori psicologici.



L'obiettivo è la gestione dei sintomi e il recupero di una qualità di vita accettabile nella sfera familiare, sociale e lavorativa.

Vivere con la fibromialgia si propone di avvicinare il paziente, ma anche i familiari, alla conoscenza scientifica di questa patologia e di fornire soluzioni che ne permettano la convivenza. L'approccio terapeutico più indicato è di tipo integrato, con più figure professionali coinvolte (psichiatra, psicologo/a, reumatologo/a, fisioterapista, nutrizionista). Il libro fornisce informazioni aggiornate sui sintomi, i criteri diagnostici, le ipotesi eziopatogenetiche e le possibilità di cura, e descrive gli aspetti psicologici implicati, accompagnando il lettore passo dopo passo in un percorso di auto-aiuto che lo porterà ad affrontare più efficacemente il dolore e a migliorare sensibilmente la propria qualità di vita.

€ 17,00



9

17888591016687

www.erickson.it

I LIBRI CHE AIUTANO

SOMMARIO

Gli autori	IX
Prefazione	XI
Introduzione	XIII

PARTE I - Conoscere la Fibromialgia

1. Cos'è la fibromialgia	3
2. I sintomi	7
3. I criteri diagnostici	13
4. Ipotesi eziopatogenetiche	17
5. Comorbilità psichiatrica	27

PARTE II - Gli aspetti psicologici della fibromialgia: un programma di auto-aiuto

6. Stile di vita: problemi e soluzioni	33
7. Assertività: riconoscere, validare ed esprimere i propri bisogni	71
8. Pensieri, ruminazione ed emozioni negative: <i>mindfulness</i> e defusione cognitiva	77
9. Domande frequenti	101

COS'È LA FIBROMIALGIA

*«Non so più cosa fare, oltre a **soffrire ogni giorno della mia vita**, devo convivere con la solitudine data dall'incomprensione e l'ignoranza, dei medici soprattutto.»*
(paziente fibromialgico)

La fibromialgia (FM) o sindrome fibromialgica (SFM) è una condizione dolorosa cronica, a eziologia sconosciuta, caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso e sintomi extra-scheletrici a carico di numerosi organi e apparati.

Fino a pochi anni fa, la diagnosi di fibromialgia era posta soltanto in presenza di dolore muscolo-scheletrico diffuso da almeno 3 mesi e di almeno 11 aree elettive di dolorabilità, individuabili a seguito di pressione moderata. Più recentemente, ai fini della formulazione diagnostica, è stata data maggiore importanza ai sintomi extrascheletrici, ad esempio disturbi del sonno, affaticabilità, problemi di ideazione e/o memoria, i quali concorrono, in alcuni casi in modo prevalente, al peggioramento della qualità di vita dei pazienti (Wolfe et al., 2010).

Il termine fibromialgia deriva dal latino *fibra* (fibra) e dal greco *myo* (muscolo) unito ad *algos* (dolore) e sta a indicare una condizione di dolore che interessa principalmente i muscoli e le loro inserzioni tendinee, i legamenti e i tessuti periarticolari.

Oltre al dolore, i pazienti affetti da FM riferiscono intensa stanchezza e affaticabilità, unitamente a una sintomatologia varia, che può quindi differire molto da soggetto a soggetto (Russel & Raphael, 2008).

All'esame obiettivo, o ai controlli radiologici e di laboratorio, non si riscontrano alterazioni significative, motivo per il quale spesso - nel passato e, sebbene in misura minore, ancora oggi - i pazienti

fibromialgici vengono considerati non affetti da alcuna reale patologia. Familiari, amici e spesso lo stesso medico di famiglia possono dubitare dell'esistenza di un disturbo, contribuendo ad alimentare, nel paziente, vissuti di isolamento, senso di colpa e rabbia.

Il costrutto clinico di sindrome fibromialgica, derivato da quello di *fibrosite*, termine risalente al 1904 (Gowers) nel quale il suffisso "ite" stava a indicare la presenza di un processo infiammatorio giustificante dolore e rigidità, è stato sviluppato, per la sua quasi totalità, dai reumatologi.

Alla fine degli anni '40 venne quindi esclusa la presenza di infiammazione e, nel 1976, Hench coniò il termine fibromialgia, successivamente ridefinita "sindrome di dolore cronico diffuso" dall'*American College of Rheumatology* (ACR; 1990). Inserita nel sistema di classificazione delle malattie (ICD-10; 1992) dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 1994 la fibromialgia viene riconosciuta dall'*International Association of the Study of Pain* (IASP) come una condizione patologica.

Ad oggi, la SFM è considerata una delle più frequenti cause di dolore cronico diffuso di tipo muscolo-scheletrico (Johnson, 2002; Russel & Raphael, 2008) e i criteri diagnostici sviluppati dall'*American College of Rheumatology* sono quelli più frequentemente utilizzati per classificare i pazienti negli studi epidemiologici. Essi includono la presenza di dolore cronico generalizzato (che interessa cioè entrambi i lati del corpo, sia nella parte superiore che inferiore, e include la colonna vertebrale) e dolorabilità alla pressione di almeno 11 punti specifici del corpo, definiti *tender points* (TPs), su 18.

Il vantaggio di una diagnosi basata su questi criteri è quello di poter identificare, attraverso un questionario, soggetti con dolore generalizzato e solo su questi ultimi, successivamente, indagare il numero di punti dolorabili. Tuttavia, il dolore alla digitopressione non è caratteristica esclusiva dei pazienti fibromialgici - è infatti riscontrabile anche nella popolazione generale - e il grado di dolorabilità, pur rappresentando il sintomo di maggiore intensità, non è l'unico lamentato. Pertanto, una classificazione della fibromialgia basata sul numero di TPs è, in qualche modo, arbitraria poiché soggetti con 11 punti positivi differiscono ben poco da quelli che ne presentano 9 o 10.

I nuovi criteri diagnostici sviluppati dall'ACR (2010), non includendo la valutazione dei *tender points*, eliminano di fatto la necessità dell'esame obiettivo. Essi si basano, infatti, sulla storia di dolore cronico diffuso associata a manifestazioni non muscolo-scheletriche (ad esempio, cefalea, colon irritabile e disturbi del sonno), risultando così più facilmente testabili con un questionario e adatti a studi epidemiologici.

Casanueva, nel suo "Trattato di Fibromialgia" (2007), sottolinea come il numero esatto di pazienti con FM nella popolazione generale sia, ad oggi, ancora sconosciuto, basandosi la maggior parte degli studi pubblicati solo su informazioni di soggetti ospedalizzati. Secondo Casanueva, quindi, ciò che stiamo osservando è quella che lui definisce soltanto la punta di un *icerberg*.

La FM risulta infatti essere la terza malattia reumatica per diffusione con una prevalenza che varia tra lo 0% e il 3,9% nei maschi e tra il 2,5% e il 10,5% nelle donne. La prevalenza della FM nelle donne aumenta fino a 79 anni (Cimmino & Maio, 2001). Uno studio condotto in Israele riporta, inoltre, la presenza di fibromialgia nei bambini nel 6,2% dei casi (Buskila, et al. 1993).

Lo studio *The Feel Study: Fibromyalgia Epidemiology European Large scale survey* (2005) ha valutato la prevalenza di fibromialgia nella popolazione generale in alcuni stati europei. I risultati indicano una prevalenza del 4,3% in Francia (6,1% delle donne e 0,5% degli uomini su un campione di 1000 abitanti), del 6,1% in Portogallo (8,8% delle donne e 0,7% degli uomini su un campione di 500 abitanti) e del 4,1% in Italia (6,9% delle donne e 0,3% degli uomini su un campione di 1000 abitanti).

Attualmente, la diagnosi di FM riguarda circa il 15% dei pazienti che frequentano gli ambulatori reumatologici (Russel & Raphael, 2008).

Dall'analisi dei dati sulla prevalenza nella popolazione generale, raccolti a partire dalla pubblicazione dei criteri di classificazione dell'ACR dal 1990 fino ad oggi, si osserva la presenza di fibromialgia in tutti i gruppi etnici studiati e questa non sembra limitata ai paesi industrializzati (Russel & Raphael, 2008). Tuttavia, i dati variano molto nelle diverse nazioni. Secondo Casanueva (2007), tali variazioni dipendono da numerose variabili quali

il sesso, l'età, il livello socio-economico e culturale e la metodologia utilizzata nei diversi studi.

La fibromialgia, infatti, ha tassi di prevalenza che aumentano con l'età dei soggetti (il picco è osservato nel gruppo di età compreso tra i 40 e i 70 anni) e colpisce maggiormente il sesso femminile, con un rapporto maschi/femmine di 1:9. Ancora non è nota la motivazione di questa differenza di genere, ma sono ipotizzabili una diversa interazione tra fattori genetici, biologici, psicologici e socio culturali nei due sessi e la presenza di un numero maggiore di punti dolorabili nelle donne, a qualsiasi età.

I SINTOMI

*«La felicità è benefica per il corpo, ma è il dolore che sviluppa i poteri della mente»
(Marcel Proust)*

VARIABILITÀ SINTOMATOLOGICA

La sindrome fibromialgica è una condizione dolorosa cronica molto complessa, caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso, affaticamento e numerosi altri sintomi fisici e psicologici, quali insonnia, rigidità mattutina, disturbi d'ansia e depressivi e disfunzioni cognitive.

Recentemente l'*American College of Rheumatology* ha dato maggiore importanza ai sintomi non muscolo-scheletrici che, in numero e severità variabile tra i diversi pazienti, sono quasi sempre presenti.

A differenza di altre patologie reumatiche la FM non si manifesta con segni clinici visibili, quali arrossamento o gonfiore a carico delle articolazioni; ciò che il medico può rilevare è essenzialmente rappresentato da una maggiore dolorabilità e sensibilità nei *tender points* alla digitopressione.

Sintomi fisici

Riportiamo di seguito i sintomi fisici principali della SFM con una loro breve descrizione.

Dolore cronico diffuso: il termine diffuso indica la presenza di dolore in tutto il corpo (dalla testa ai piedi), talvolta descritto come “bruciante” e associato spesso a contrattura muscolare. Generalmente percepito a livello dei muscoli, talora è riferito anche a carico delle articolazioni. Il dolore può variare in intensità non

solo da un giorno all'altro, ma anche nell'arco della stessa giornata. Si riscontrano differenze nella distribuzione e nell'intensità del dolore (sia tra pazienti diversi che tra distretti corporei nello stesso paziente) dovute a numerosi fattori quali il tipo di attività lavorativa e la concomitanza di altre malattie a carico dell'apparato locomotore. In alcuni casi il dolore può diventare così intenso durante la giornata da interferire con l'esecuzione delle normali attività quotidiane, ad esempio eseguire lavori domestici, lavarsi o vestirsi.

Affaticamento e astenia: circa l'80% dei pazienti fibromialgici lamenta senso di stanchezza (Russel & Raphael, 2008) e affaticamento, da lieve a elevato, che può raggiungere la forma di una profonda spossatezza, simile a quella sperimentata nel corso di un'influenza. Tra i fattori correlati all'astenia e al senso di affaticamento figurano: quantità e qualità del sonno inadeguate (sonno non ristoratore), decondizionamento muscolare causato dall'inattività e stato ansioso-depressivo (astenia "motivazionale").

Cefalea e dolore facciale: una percentuale di pazienti che varia dal 40 al 60% soffre di cefalea, con o senza storia di emicrania. Il dolore più spesso riferito è alla nuca, ma può essere percepito in qualsiasi zona del capo e del volto.

Dolore toracico: riferito soprattutto da pazienti impegnati in attività nelle quali è necessario mantenere a lungo una posizione in flessione del tronco (ad esempio lavorare alla scrivania).

Rigidità: un sintomo tipico di molte malattie reumatiche, è descritto come una sensazione di difficoltà nel movimento di tutte le articolazioni, solitamente presente al risveglio o dopo periodi prolungati di immobilità. Nei pazienti fibromialgici la rigidità mattutina non supera in genere i 60 minuti; alcuni pazienti riferiscono rigidità anche nelle ore serali, al termine dell'attività lavorativa. Fattori esterni, come il microclima e l'umidità, possono peggiorarla.

Sensazione di gonfiore: coinvolge più spesso le dita delle mani, meno frequentemente i piedi e le ginocchia. Viene sperimentata dal 30-60% dei pazienti e può indirizzare erroneamente la diagnosi verso una iniziale forma artritica.

Parestesie: sperimentate nel 20-30% dei casi, vengono de-

scritte come formicolio o trafitture di aghi localizzati agli arti, alle mani o al tronco.

Disturbi della sensibilità: riguardano soprattutto la vista, il tatto, l'udito o l'olfatto e si configurano come un'eccessiva sensibilità alle stimolazioni esterne. Anche la sensibilità termica risulta alterata, con la percezione di stimoli sia caldi che freddi come fastidiosi e anomali rispetto alla norma.

Alterazioni visive: alcuni pazienti riferiscono annebbiamenti della vista, difficoltà di messa a fuoco e fastidio nell'esposizione a sorgenti di luce intensa. La causa può essere ricercata nel coinvolgimento della muscolatura che controlla il movimento degli occhi e la messa a fuoco nella visione da vicino.

Sintomi pseudo-allergici: alcuni pazienti accusano disturbi che mimano una forma allergica (rinite, congiuntivite, macchie sulla pelle). Questo tipo di reazione può essere scatenata da numerose sostanze presenti nell'ambiente, quali fumo di sigaretta, profumi o polveri di tappeti.

Alterazioni dell'equilibrio: consistono in sensazioni di instabilità e barcollamento, soprattutto quando viene mantenuta la stazione eretta, in posizione fissa, per periodi prolungati. Le cause possono variare dai disturbi visivi, citati in precedenza, alla contrattura persistente della muscolatura del collo.

Alterazioni della motilità degli arti inferiori: oltre il 30% dei pazienti può sviluppare una condizione neurologica caratterizzata da sensazioni fastidiose a carico degli arti inferiori e dall'irrefrenabile necessità di muovere continuamente le gambe (sindrome delle gambe senza riposo).

Disturbi gastrointestinali: difficoltà digestive, dolori addominali, alternanza di stipsi e diarrea sono sintomi piuttosto comuni e, nell'insieme, costituiscono quella che viene definita sindrome del colon irritabile¹.

Disturbi genito-urinari: circa il 40-60% dei pazienti lamenta disturbi urinari, quali aumento della frequenza delle minzioni o urgenza minzionale in assenza di infezioni delle vie urinarie, sintomi tipici della cistite e dell'ipertrofia prostatica. Tali disturbi

¹ A riguardo suggeriamo la lettura del volume di A. Montano e S. Vitali (2018), *La sindrome del colon irritabile. Affrontare la colite con la terapia cognitivo-comportamentale*, Trento, Erickson.

vengono classificati come sindrome della vescica irritabile. Nelle donne, il periodo mestruale è spesso caratterizzato da dolore pelvico (dismenorrea) e, in alcuni casi, da un peggioramento generale dei dolori diffusi, dovuto probabilmente alle modificazioni ormonali che caratterizzano il ciclo.

Disfunzioni sessuali: la FM risulta associata ad alcune disfunzioni sessuali femminili, quali diminuzione dell'eccitazione sessuale, difficoltà orgasmiche e un aumento del dolore associato al coito. Anche se i dati epidemiologici non possono ritenersi esaurienti, si ritiene che circa 1/5 delle donne affette da SFM presenti disturbi sessuali legati al dolore (Arnold et al., 2004).

Disturbi del sonno: presenti nell'80-90% dei pazienti, possono manifestarsi come difficoltà nell'addormentamento e risvegli mattutini precoci. Tra i sintomi, il più diffuso è la sensazione, al risveglio, di non aver riposato a sufficienza, fenomeno definito sonno non ristoratore. Molti pazienti riferiscono, inoltre, un sonno molto leggero che può essere facilmente interrotto da stimoli acustici a bassa intensità. L'insonnia si associa a una maggiore stanchezza la quale, a sua volta, influenza in modo negativo lo stato psicofisico già compromesso del soggetto fibromialgico. Secondo alcuni autori la presenza di alterazioni del sonno non-REM, in particolare degli stadi III e IV di sonno profondo, si configura come elemento causale della FM; una sintomatologia simil-fibromialgica, infatti, può essere indotta sperimentalmente in soggetti sani mediante privazione della fase 4 del sonno. Studi effettuati attraverso la polisonnografia mostrano la presenza di una ridotta quota di sonno a onde lente, sonno REM e sonno totale, così come un maggior numero di risvegli prolungati e un *pattern* elettroencefalografico di intrusione di onde alfa (onde associate alla reazione di risveglio) sul ritmo delta (onde lente che caratterizzano il sonno profondo) nei soggetti affetti da FM rispetto al gruppo di controllo.

Disturbi cognitivi: comprendono difficoltà di concentrazione e attenzione, perdita di memoria, difficoltà nel ricordare parole o nomi, incapacità ad affrontare diverse attività contemporaneamente e riduzione della performance linguistica. Nel loro complesso questi sintomi vengono tipicamente definiti *fibro nebbia* (in inglese *fibro fog*). Studi recenti mostrano come nei

pazienti affetti da fibromialgia vi sia una significativa perdita di sostanza grigia (3,3 volte maggiore rispetto ai soggetti sani della stessa età), che aumenta con l'avanzare della malattia (Kuchinad et al., 2007).

Sintomi psicologici

Ansia e depressione: molti studi hanno evidenziato come la presenza di sintomatologia ansiosa e/o depressiva, misurata attraverso scale di valutazione specifiche, rappresenti un fattore modulante, in termini peggiorativi, dell'intero quadro clinico e, come tale, debba essere adeguatamente trattato.

Altri disturbi psicologici: gli stili cognitivi sembrano essere particolarmente importanti nell'esperienza del dolore. In particolare, nei soggetti fibromialgici, sono frequenti la tendenza alla catastrofizzazione, ovvero una visione pessimistica riguardo a se stessi, agli altri e al futuro e la tendenza a considerare il dolore come un qualcosa di terribile e intollerabile.

L'intensità dei sintomi, influenzati da fattori esterni quali lo *stress* e la stanchezza, varia considerevolmente sia da persona a persona che, nel medesimo soggetto, da un giorno all'altro. Sintomi quali il sonno disturbato, le difficoltà di concentrazione e di memoria, la cefalea, il colon irritabile, le allergie e la sensibilità sensoriale sembrano inoltre aggravati dal rumore, dalla luce, dalla postura e dalle condizioni climatiche. Nelle giornate fredde, umide e piovose il dolore e la rigidità sono generalmente più intensi, mentre diminuiscono per effetto benefico del calore. Tipicamente, i sintomi fisici non migliorano con il passare del tempo e tendono a fluttuare. Nella maggior parte dei casi il paziente, dopo un netto miglioramento che può perdurare per settimane o mesi, va incontro a una ricaduta.

La sintomatologia, inoltre, può essere aggravata sia dall'inattività che da un eccesso di esercizio fisico, mentre risulta migliorata da un allenamento moderato.