



# il caleidoscopio

www.sindromefibromialgica.it - caleidoscopio@sindromefibromialgica.it

IN PRIMO PIANO

## Musicoterapia: salute e benessere



Come il linguaggio verbale, anche la musica è uno dei fondamenti della nostra civiltà. La musica è anche stata utilizzata per secoli allo scopo di contribuire alla guarigione delle malattie **pagina 4**

## Dolore cronico e fibromialgia



Nella pratica quotidiana non è un raro riscontro l'insorgenza, a seguito di un'infezione, di dolore cronico diffuso **pagina 5**

## Pensieri, fanno male o curano?



Negli ultimi anni un numero crescente di studi concorda nell'individuare nelle convinzioni e negli atteggiamenti nei confronti del dolore dei fattori di grande importanza nell'influenzare la capacità dell'individuo di affrontare la disabilità prodotta dalla fibromialgia **pagina 6**



EDITORIALE

## Educare per essere educati: il rapporto medico-paziente

Una delle grandi difficoltà che affronta lo specialista risiede nel definire le parole utili per spiegare al paziente in maniera semplice, ma efficace, di cosa si tratta

Piercarlo Sarzi  
Puttini, MD



Molti dei nostri pazienti arrivano dal medico con idee confuse e con aspettative che non coincidono con la realtà della malattia ma con le quali dobbiamo confrontarci per instaurare un buon rapporto con il paziente senza creare ostacoli e senza offenderlo denigrando le sue convinzioni legate alla malattia ma cercando di aiutarlo a comprendere cosa sta accadendo o cosa è acca-

duto. Esistono varie tipologie di pazienti con i quali si ha a che fare; esistono pazienti che ritengono che la FM dipenda da qualche malfunzionamento organico che nessun medico è

**La difficoltà si genera dal convincimento che sia una patologia organica e che non abbia nessun connotato psicologico o stress-correlato**

riuscito ad identificare per cui vanno alla caccia di un esame fuori posto o di una radiografia con qualche lesione per cercare di spiega-

re la genesi del loro dolore. Esistono pazienti che hanno letto su internet o su altri libri tutto quello che c'è da sapere sulla malattia, per cui conoscono il problema ma è difficile per loro capire la storia clinica di questa malattia ma soprattutto perché i farmaci funzionino in misura così limitata. Esistono pazienti affetti da sempre da fibromialgia ma che sono stati etichettati con diagnosi diverse, spesso topografiche

*continua a pagina 2*

## il caleidoscopio



### in questo numero

Educare per essere educati:  
rapporto medico-paziente  
**pagina 1-2**

Attività e iniziative  
**pagina 3**

Musicoterapia: il linguaggio  
dei suoni per produrre salute e  
benessere  
**pagina 4**

L'angolo della poesia  
**pagina 4**

Dolore cronico diffuso e  
fibromialgia: c'è qualche  
correlazione con infezioni e  
vaccinazioni?  
**pagina 5**

Pensieri che fanno male e  
pensieri che curano  
**pagina 6**

Le donne del Convegno  
a villa Cavanis  
**pagina 8**

**Direttore Responsabile**  
Pier Paolo Foscarì

**A questo numero hanno  
collaborato:**  
Piercarlo Sarzi Puttini,  
Fabiola Atzeni, Egidio Riva,  
Alberto Batticciotto, Anna  
Maria Beretta, Fulvio Muzio,  
Alessandra Alciati, Giusy  
Vanni, Giannantonio Cassisi

**Segreteria e redazione**  
Axenso srl  
via Walter Tobagi 8/A, Milano  
Tel +39 02 89151797  
Fax + 39 02 89190003  
info@axenso.com

**Fotolito e stampa**  
2B Media s.r.l.  
Via Cabella 12, Milano

**Registrazione al  
Tribunale di Milano**  
n. 131 del 3 maggio 2013

segue da pagina 1

e/o generate da patologie infiammatorie o autoimmuni (ad es diagnosi di connettivite indifferenziata per semplice presenza di anticorpi antinucleo a basso titolo, oppure di artrosi cervicale e lombare per presenza di modeste lesioni alle radiografie) e che sono stati trattati con un'infinità di terapie locali che hanno sortito poco effetto se non un cospicuo esborso di denaro.

Potremmo andare avanti all'infinito nel descrivere quante tipologie diverse di pazienti possono affollare il nostro studio, ma, indipendentemente da questo, il compito di chi si occupa con coscienza di questi malati, è quello di spiegare con esattezza da dove può provenire la fibromialgia. Il concetto che esiste una predisposizione genetica a tale malattia ma che da sola non basta va chiarito; va spiegato al paziente che esiste un sistema di recettori che trasmettono al nostro cervello le percezioni dolorose e non derivate dal nostro corpo e che questi recettori possono alterarsi e trasmettere come dolorosi stimoli che normalmente nemmeno sarebbero percepiti. Esistono aspetti della personalità del paziente fibromialgico che ricorrono frequentemente: ad es bassa autostima con tendenza ad essere iperattivi per dimostrare agli altri il proprio valore per poi, una volta comparsa la sintomatologia fibromialgica, accorgersi che a mala pena si riescono a compiere i normali gesti di vita quotidiana e che tutta la nostra efficienza presente prima della malattia è scomparsa lasciandoci in grandi ambascie e con un ego ferito a morte dal fatto che gli altri non ci considerino più effi-

cienti e validi come prima. Esistono paziente che negano la presenza di alterazioni psicoaffettive, ma che sono ansiosi da sempre ma ovviamente non comprendono cosa legghi l'ansia al dolore cronico. Il risultato di questa storia individuale ma spesso simile di sofferenza complessiva del paziente fibromialgico deve riflettersi in un comportamento di disponibilità verso il paziente

**Esistono pazienti che si dichiarano nemici della terapia farmacologica tradizionale e che ti dicono "siamo disposti a provare tutto, basta che non siano farmaci"**

nella certezza che, nel caso della fibromialgia, non basta un farmaco o una combinazione di farmaci per risolvere il problema, ma occorre una ristrutturazione cognitiva-comportamentale. Cosa significa questa espressione in parole semplici? Occorre spiegare al paziente che il controllo dei sintomi non passa solo attraverso una terapia farmacologica ma attraverso una ristrutturazione della propria personalità e una migliore gestione della propria area emozionale. Per molti miei colleghi, non è facile addentrarsi in questo percorso; molti medici sono abituati a gestire il rapporto con il paziente in manie-

ra distaccata, forti del loro ruolo e della potenza che i farmaci o la chirurgia hanno su alcune patologie. Ma nel caso della fibromialgia, è tutto diverso; senza l'empatia tra paziente e terapeuta non si raggiunge alcun risultato se non quello di allontanare il paziente dal nostro ambulatorio con un vorticoso alternarsi di altri specialisti e spesso con l'allontanamento dalla medicina tradizionale spingendolo a rivolgersi a trattamenti alternativi ma soprattutto a terapeuti, che, non utilizzando farmaci potenti, hanno imparato ad ascoltare il paziente e a condurlo su vie terapeutiche che sfruttano le capacità intrinseche terapeutiche del paziente stesso. Ecco perché curare il paziente con FM presuppone tempo, disponibilità empatica, elasticità nella decisione terapeutica, e orientamento all'educazione del paziente all'auto-trattamento e alla gestione dei propri problemi quotidiani. Ovviamente queste vogliono essere solo delle semplici riflessioni generate dall'esperienza mia con questi pazienti e dalla consapevolezza che l'educazione del paziente ma soprattutto l'educazione del terapeuta alla reale comprensione del paziente giocano un ruolo fondamentale nel futuro del paziente stesso.



# Attività e iniziative istituzionali e dalle Sezioni

**Presidente**  
Piercarlo Sarzi Puttini

**Vicepresidente**  
Egidio Riva

**Tesoriera**  
Lucia Bettio

**Segretario**  
Sara Bongiovanni

**Consiglieri**  
Giannantonio Cassisi  
Pierangelo Sgiarvovello  
Anna Maria Beretta  
Alessandra Alciati  
Alberto Batticciotto  
Ines Sutura

**Elenco Sezioni**  
SEZIONE AISF-ONLUS  
LOMBARDIA 1 – Milano

SEZIONE AISF-ONLUS  
LOMBARDIA 2 – Brescia Salò

SEZIONE AISF-ONLUS  
LOMBARDIA 3 – Pavia

SEZIONE AISF-ONLUS  
LOMBARDIA 4 – Insubria

SEZIONE AISF ONLUS  
TOSCANA – Versilia

SEZIONE AISF ONLUS  
TOSCANA – Pisa

SEZIONE AISF ONLUS  
TOSCANA – Empoli

SEZIONE AISF ONLUS  
CALABRIA – Cosenza

SEZIONE AISF-ONLUS  
VENETO 1 – Belluno

SEZIONE AISF-ONLUS  
VENETO 2 – Conegliano (TV)

SEZIONE AISF-ONLUS  
VENETO 3 – Verona

SEZIONE AISF-ONLUS FRIULI  
VENEZIA GIULIA – Pordenone

SEZIONE AISF-ONLUS  
SICILIA – Menfi (Agrigento)

SEZIONE AISF-ONLUS  
LAZIO – Roma

SEZIONE AISF-ONLUS  
SARDEGNA – Cagliari

**Attività e riferimenti sul sito**  
www.sindromefibromialgica.it

**Egidio Riva**  
Vicepresidente



Continua l'assistenza telefonica e via e-mail ai pazienti che sollecitano informazioni e consigli utili per la loro malattia. Dalla Sede ogni Martedì e Giovedì dalle 14.30 alle 17.30 sono disponibili la Sig.ra AnnaMaria Beretta e il Dr. Pierangelo Sgiarvovello: Tel. 0239043451, Cell. 342586144 segreteria@sindromefibromialgica.it.

Dalle Sezioni secondo i riferimenti e gli orari pubblicati.

Dopo l'ultima edizione di Giugno 2013 abbiamo inaugurato **nuove Sezioni**.

A Pontedera la Sezione TOSCANA-VERSILIA in occasione della partecipazione al "Festival della salute".

A Rozzano (Mi) la Sezione LOMBARDIA 1 - MILANO.

A Saronno (Va) la Sezione LOMBARDIA 4 - INSUBRIA.

A Empoli la Sezione TOSCANA - EMPOLI.

Il Consiglio Direttivo nella riunione del 20 Dicembre 2013 ha approvato inoltre la costituzione della NUOVA SEZIONE - SARDEGNA - CAGLIARI.

Iniziativa che si sono attuate con interessanti e, soprattutto utili, incontri tra pazienti associati e non associati per conoscere i Referenti e per ascoltare la voce di medici specialisti Reumatologi, Psicologi e Psichiatri.

Con il patrocinio della nostra Sezione TOSCANA - PISA e in collaborazione con ATMAR - PISA i nostri medici specialisti hanno partecipato attivamente a "The second clinical challenge in Rheumatology" Corso Nazionale "Fibromialgia e dolore cronico in Reumatologia la fibromialgia secondaria e patologie croniche: focus su forme in-

fiammatorie articolari, autoimmuni, internistiche".

Al Congresso della Società Italiana di Reumatologia S.I.R. a Napoli in Novembre è Itali dal nostro Stand informativo abbiamo avuto l'occasione di incontrare alcuni referenti delle nostre Sezioni e affrontare le loro problematiche organizzative e di conoscere nuove opportunità per avviare nuovi contatti per future Sezioni dove non ancora esistenti.

Contatti ufficiali tra la nostra Associazione e gli Assessorati Regionali alla Sanità delle Regioni Lombardia, Toscana e Veneto sono in corso alla data di stampa di questa edizione allo scopo di: **ottenere** il riconoscimento a livello Regionale della SFM.

**MEETING  
2014 DELLE  
SEZIONI  
REGIONALI  
A CARATTERE  
LOCALE**

Milano, 5 aprile 2014

Approvare mozioni a maggioranza dei Consigli Regionali che autorizzino i rispettivi Assessori alla Sanità a sottoporre in Conferenza Stato Regioni la necessità di un DDL per tale riconoscimento a livello Nazionale nel rispetto del principio dei L.E.A. del disposto della Legge 38 - 15.03.2010.

XII Congresso Nazionale



**TUTTO QUELLO CHE DOVRETE SAPERE  
SUI FARMACI PER LA FIBROMIALGIA  
E NON AVETE MAI AVUTO IL CORAGGIO DI CHIEDERE**

**MILANO, 6 APRILE 2014**

AULA MAGNA - PAD 5  
AZIENDA OSPEDALIERA POLO UNIVERSITARIO "L. SACCO"  
VIA G.B. GRASSI, 74 - 20157 MILANO



## L'angolo della poesia

a cura di Anna Maria Beretta



### Fibromialgia

*Astuta come mille volpi  
sei entrata di soppiatto  
una notte mentre dormivo  
"indesiderata ospite".*

*Dapprima ti sei accovacciata  
silenziosamente sotto al letto  
poi, lentamente  
hai sopraffatto  
la mia fragile ombra.*

*Mi seguivi con passo felpato  
un guizzo, mi hai addentato  
alla gola indesiderata ospite.  
Hai invaso ogni mia fibra  
restando nell'anonimato  
subdola e indecente malattia  
"Fibromialgia".*

*Non temiamo i tuoi artigli  
siamo guerrieri per natura  
e non abbiamo paura  
combatteremo con tutte  
le armi che abbiamo  
a disposizione.*

*Hai vita corta  
indesiderata ospite  
la ricerca sarà la nostra  
salvezza.*

Mario Bissoli

Il Contadino Poeta - Socio AISF



acustica.

In definitiva la musica risulta essere un mezzo efficace, oltretutto molto gradevole, per contribuire alla nostra salute ed al nostro benessere.

### BIBLIOGRAFIA

1. Mitchell L. Gaynor, Sounds of Healing: A Physician Reveals the Therapeutic Power of Sound, Voice, and Music (New York: Broadway Books, 1999), 36.
2. American Music Therapy Association, <http://www.musictherapy.org/about/quotes/>

# Musicoterapia: il linguaggio dei suoni per produrre salute e benessere

La musica è un linguaggio in grado di esprimere idee, concetti, sentimenti propri di ogni individuo

Fulvio Muzio  
Medico nutrizionista  
e musicoterapeuta



Come il linguaggio verbale, anche la musica è uno dei fondamenti della nostra civiltà.

La musica è anche stata utilizzata per secoli allo scopo di contribuire alla guarigione delle malattie e per ridurre il dolore e la sofferenza, seguendo un principio comune a molte culture, quello di intervenire sugli squilibri interiori riportandoli al loro naturale stato di armonia [1]. Negli ultimi decenni, con la nascita e lo sviluppo della Musicoterapia, è iniziato lo studio della musica sui pro-

cessi di guarigione attraverso interventi basati sull'evidenza scientifica [2].

Si è così dimostrato che la musica è in grado di produrre benefici sia fisiologici, attraverso il sistema nervoso

**Nella sua forma più tradizionale, che è quella di tipo psicoterapico, la musicoterapia utilizza codici non-verbali fatti di suoni, musica e movimenti, per aprire dei canali di comunicazione col mondo interno dell'individuo.**

vegetativo, influenzando ad esempio la pressione sanguigna, il battito cardiaco, la respirazione, la tensione muscolare; sia psicologici riducendo il livello di ansia e migliorando il tono dell'u-

more. Inoltre la musica, stimola indirettamente la produzione di beta-endorfine, morfine naturali rilasciate dal cervello che, grazie alla loro azione calmante e anestetica, regalano uno stato di benessere a tutto l'organismo.

Oggi vi sono diversi modelli di MT, diverse scuole, che hanno prodotto diverse musicoterapie, con un ampio spettro che va dall'approccio pedagogico, a quello psicoterapeutico a quello psicoacustico.

Vi sono poi altri approcci: uno dei più interessanti è quello che fa riferimento alla psicoacustica ovvero alla scienza che studia la psicologia della percezione

# Dolore cronico diffuso e fibromialgia: c'è qualche correlazione con infezioni e vaccinazioni?

Nella pratica quotidiana non è un raro riscontro l'insorgenza, a seguito di un'infezione, di dolore cronico diffuso. Tale circostanza non è stata ancora completamente definita dalla letteratura internazionale, né rappresenta un qualcosa di ben definibile dal punto di vista scientifico

Giannantonio Cassisi



Nella pratica quotidiana non è un raro riscontro l'insorgenza, a seguito di un'infezione, di dolore cronico diffuso. Tale circostanza non è stata ancora completamente definita dalla letteratura internazionale. I contributi scientifici in questo senso si riferiscono per lo più alla sindrome fibromialgica, considerata un disturbo del sistema di "trasmissione" del dolore di origine multifattoriale, che può avere varie cause. Fattori ambientali e genetici giocano un ruolo importante nella sua patogenesi e varie situazioni scatenanti possono indurre o modularne lo sviluppo. Alcune infezioni nel tempo sono state associate all'insorgenza di questa sindrome ed è presente qualche evidenza su un possibile ruolo scatenante delle vaccinazioni. Sono state più comunemente prese in considerazione malattia di Lyme (il cui germe scatenante è la Borrelia Burgdorferi), infezioni da Mycoplasma (l'agente della Tubercolosi), Parvovirus B 19 e Cocksakie virus, virus dell'AIDS, dell'epatite B e C, il virus HTLV-I ed il virus di Epstein-Barr (mononucleosi). La probabilità di contrarre una malattia di Lyme aumenta in alcune aree infestate da zecche infette da Borrelia, note e definite anche in Italia, e i soggetti più esposti a tale rischio sono i lavoratori impegnati in attività esterne; i sintomi che seguono all'infezione acuta comprendono dolore cronico e stanchezza non responsivi a terapia antibiotica, non sempre differenziabili da una fibromialgia. Un autore ha recentemente parlato di una possibile

sindrome che segue la malattia di Lyme, differente dalla fibromialgia. Alta prevalenza di fibromialgia e dolore muscolo-scheletrico diffuso è stata reperita in pazienti affetti da infezione da Mycoplasma. L'infezione da Parvovirus B 19 può avvenire in adulti, se esposti a bambini infetti, anche senza la manifestazione della tipica reazione cutanea. L'alta prevalenza di virus dell'epatite C deve essere tenuta in considerazione e, ove presente il fattore di rischio, è necessaria la valutazione biomorale; in pazienti individuati a rischio per esposizione a virus dell'epatite B e HIV (AIDS) va posta particolare attenzione. Il virus di Epstein-Barr e in misura minore altri virus con predilezione per il tessuto muscolare possono indurre una sintomatologia cronica dolorosa e astenica, difficilmente differenziabile da una sindrome fibromialgica. È stata segnalata infine la presenza di anticorpi anti-Chlamydia (un batterio) in pazienti affetti da miaglia di natura non differenziata. Un'alta prevalenza di fibromialgia e dolore cronico diffuso è stata quindi trovata e confermata nel tempo in corso di infezione da virus HCV (epatite C) e HIV (AIDS). Altrettanto si può dire, anche se con dati non sempre confermati, per pazienti con riscontro di infezione da Mycoplasma, Parvovirus B19, HBV (epatite B), HTLV-I (virus possibile causa di leucemia). I dati relativi a infezioni dovute a Brucella, Chlamydia, Bordetella, virus di Epstein-Barr e Cocksakie sono scarsi e insufficienti per dimostrare una relazione. Eventi infettivi non vanno considerati comunque solo come causa di scatenamento di una fibromialgia o di sindrome da dolore cronico diffuso, ma anche

situazioni di possibile peggioramento di una situazione già esistente, per cui è raccomandato il trattamento specifico. Suggestivo infine ma non ben chiarito il ruolo scatenante delle vaccinazioni, per le quali vi è qualche segnalazione di correlazione all'insorgenza di sindromi dolorose e di astenia, dopo l'esecuzione di un vaccino; questo è stato notato non tanto per vaccini specifici (tra cui quelli per virus della Rosolia e per la malattia di Lyme), quanto per vaccini poli-valenti (cioè per più agenti infettivi contemporaneamente), capaci di dare una stimolazione particolarmente intensa al siste-

ma immunitario. Il possibile ruolo delle infezioni nel determinare e/o mantenere una sindrome dolorosa cronica è stato suggerito da similitudini cliniche con condizioni quali la sindrome da stanchezza cronica per cui un nesso patogenetico infettivo è stato maggiormente sostenuto. Il ruolo dell'agente infettivo nello scatenare una sindrome dolorosa non è ancora noto, ma non è escludibile che un'azione scorretta ed imprevedibile sul sistema immunitario e l'azione indiretta di alterazione del sistema neuro-endocrino (sistema ormonale correlato al sistema nervoso centrale) siano fattori importanti.

## Conclusioni

La genesi del dolore cronico diffuso (in particolare per la fibromialgia) è multifattoriale e le influenze genetiche e ambientali sono importanti.

Non esiste in letteratura evidenza che dolore cronico diffuso e fibromialgia siano causate da infezione.

Probabilmente la fibromialgia è descrivibile come successione di evento infettivo o di vaccinazione, dove l'agente funziona da "grilletto" in un processo che poi si auto-mantiene; il trattamento antibiotico o anti-virale non porta vantaggi.

È necessario definire subito la presenza di una sindrome dolorosa cronica post-infettiva per **evitare**:

- Test diagnostici ripetuti, impropri o "esagerati"
  - Trattamenti inadatti con antibiotici o antivirali
  - Eccessivo riposo e disabilità conseguente
- È necessario agire subito per **prevenire** la cronicità:
- Rassicurando sulla benignità del dolore
  - Iniziando terapia adeguata ai sintomi sindromici
  - Educando e riabilitando

Nel quadro variegato delle sindromi dolorose croniche, ed in particolare della sindrome fibromialgica, va quindi attentamente considerato nella storia del paziente e negli esami del sangue un approfondimento che permetta di escludere o meglio definire possibili cause infettive, associazioni o co-morbidity (esistenza contemporanea di più malattie) che potrebbero permettere di indirizzare in modo migliore il comportamento terapeutico e la prognosi.

# Pensieri che fanno male e pensieri che curano

Negli ultimi anni un numero crescente di studi concorda nell'individuare nelle convinzioni e negli atteggiamenti nei confronti del dolore dei fattori di grande importanza nell'influencare la capacità dell'individuo di affrontare la disabilità prodotta dalla fibromialgia

**Alessandra Alciati**

Dipartimento di Neuroscienze Cliniche, Villa S. Benedetto Menni, Albese con Cassano (CO)



La Psicoterapia Cognitivo Comportamentale (CBT), che costituisce uno strumento di provata efficacia nel trattamento multidisciplinare del dolore, prevede l'utilizzo di tecniche per favorire il progressivo

abbandono dei pensieri e dei comportamenti che amplificano e perpetuano il sintomo. Questo permette ad alcuni pazienti di sperimentare un miglioramento del dolore, senza tuttavia che questa riduzione sintomatologica costituisca l'obiettivo primario della CBT.

Uno dei cardini della CBT è la cosiddetta Ristrutturazione Cognitiva, volta a contrastare i pensieri automatici negativi e a stimolare il paziente a considerare una visione alternativa più funzionale (Beck, 1979).

## PENSIERI CHE FANNO MALE

### Catastrofismo

Il Catastrofismo (CT), è un esagerato orientamento negativo nei confronti del dolore. E' composto da tre dimensioni: a) la ruminazione cioè l'incapacità di distaccarsi dal pensiero del dolore b) l'amplificazione intesa come esagerazione dell'impatto del dolore sulle attività quotidiane e c) l'impotenza rappresentata dalla convinzione che non si può vivere se non controllan-

do il dolore

Numerosi studi sottolineano l'associazione di elevati livelli di catastrofismo con l'intensità del dolore, la limitazione dell'attività, il maggior consumo di analgesici, la diminuzione di forza muscolare (Evers, 2003). Questi effetti si producono in modo indipendente dalla presenza di ansia o depressione e si manifestano non solo nei soggetti con fibromialgia ma anche nelle persone affette da artrite reumatoide, osteoartrite e sclerodermia. Gli studi suggeriscono che il ca-



## COME DIVENTARE SOCIO O RINNOVARE LA QUOTA ASSOCIATIVA ANNUA

dal sito [www.sindromefibromialgica.it](http://www.sindromefibromialgica.it) registrati e scegli il tipo di pagamento

Carta di credito online, diventi subito socio e puoi scaricare la tessera valida per l'anno in corso

Bonifico Bancario intestato a AISF ONLUS – Milano IBAN IT 54 1 05584 85220 0000 000 79534 BIPIEMME

Causale: nuovo socio o rinnovo (anno di riferimento). Importo € 20,00

Per informazioni telefono 02 3904 3451 martedì e giovedì dalle ore 14,30 alle ore 17,00 scrivere a [segreteria@sindromefibromialgica.it](mailto:segreteria@sindromefibromialgica.it)



tastrofimo possa produrre i suoi effetti negativi intervenendo a vari livelli, ad esempio la precoce interruzione di interventi potenzialmente efficaci e l'attenzione selettiva e intensa agli stimoli dolorosi (Roelofs, 2003)

## PENSIERI CHE CURANO

### Accettazione del dolore

La consapevolezza della scarsa praticabilità di un approccio terapeutico volto alla completa eliminazione del dolore ha spostato l'attenzione della ricerca verso interventi orientati all'accettazione del dolore.

La Acceptance and Commitment Therapy, cioè la "Terapia di accettazione e di impegno" (ACT), è fondata sulla riduzione degli infruttuosi tentativi di evitare o controllare il dolore, sulla concentrazione verso la partecipazione ad attività significative e la tensione al raggiungimento di traguardi personali. L'utilizzo di questo approccio

prevede che il paziente riconosca come infruttuosi gli sforzi per evitare il dolore e accetti di effettuare dei cambiamenti che non abbiano come obiettivo primario la riduzione dei sintomi ma la modificazione dei pensieri e delle emozioni negative suscitate dal dolore.

L'ACT si avvale di una serie di tecniche una delle quali è la defusione che interviene quando i pazienti hanno un elevato livello di adesione ai contenuti dei loro pensieri, cioè sono eccessivamente "fusi" con essi, arrivando ad effettuare delle scelte in base a ciò che quei contenuti impongono.

Gli studi dimostrano che la defusione è efficace almeno quanto le altre tecniche cognitive comportamentali ed è particolarmente utile nel ridurre l'adesione del paziente ai pensieri negativi (Deacon, 2011). Diversamente dalla CBT classica, l'ACT non agisce mettendo in discussione o confutando i pensieri ma attraverso una pre-

sa di distanza dai loro contenuti. Un altro intervento che favorisce la separazione tra il dolore e il suo contenuto cognitivo e affettivo è la Mindfulness (letteralmente: consapevolezza). Consiste nel prestare attenzione in modo intenzionale al presente ascoltando le proprie emozioni, le sensazioni fisiche ed i pensieri, accettandoli così come sono, senza giudicarli, cercare di modificarli o bloccarli.

Si ritiene che la Mindfulness possa agire attraverso 4 meccanismi fondamentali: la regolazione dell'attenzione, la consapevolezza del corpo, la regolazione delle emozioni ed il cambiamento di prospettiva.

Negli ultimi anni diversi studi hanno indagato gli effetti della terapia basata sulla Mindfulness nella fibromialgia, osservando una buona riduzione dell'intensità del dolore, della depressione, dell'ansia e un globale miglioramento della qualità della vita (Lauche, 2013)

## BIBLIOGRAFIA

Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. Cognitive Therapy for Depression. New York, NY: Guilford Press; 1979.

Deacon BJ, Fawzy TI, Lickell JJ, Wolitzky-Taylor KB. Cognitive defusion versus cognitive restructuring in the treatment of self-referential thoughts: an investigation of process and outcome. Journal of cognitive psychotherapy, 2011;25:218-232.

Evers AW, Kraaijmaat FW, Geenen R, Jacobs JW, Bijlsma JW. Stress-vulnerability factors as long-term predictors of disease activity in early rheumatoid arthritis. J Psychosom Res 2003;55:293-302.

Lauche R, Cramer H, Dobos G, Langhorst J, Schmidt S. J Psychosom Res. 2013 Dec; 75(6):500-10. Epub 2013 Oct 26

Roelofs J, Peters ML, McCracken L, Vlaeyen JW. The pain vigilance and awareness questionnaire (PVAQ): further psychometric evaluation in fibromyalgia and other chronic pain syndromes. Pain 2003;101:299-306.

# Le donne del Convegno a villa Cavanis

Mi chiamo Giusy Vanni, sono fibromialgica e referente dei malati della sezione AISF di Pisa. In queste poche parole c'è quasi tutto di me.

Ho sempre sofferto di dolori cronici fin da ragazza ma non venivo capita ne ascoltata, ne da medici ne dai familiari. Poi un po' la vita, la voglia di capire mi portarono per varie coincidenze nel reparto di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Pisa dove trovai professionalità, competenza, ascolto, comprensione e amore e dove mi è stata diagnosticata la fibromialgia. Era il 2007 e da allora la mia vita è cambiata, migliorata, è diventata più... viva. Come tutti i fibromialgici il percorso per arrivare ad una diagnosi è molto lungo e tortuoso. Arrivare a dare un nome al mio sentire, al mio malessere, a quello stato invalidante che attanagliava la mia vita fu un sollievo grandissimo. Già però cosa fare, la sindrome fibromialgica è molto complessa e non sto qui a spiegare tutti i risvolti medici e curativi ma nonostante l'impegno dei medici è molto difficile da curare in modo immediato. Iniziai ad informarmi come potevo e per puro caso trovai il sito dell'AISF. Di lì a poco ci sarebbe stato il congresso annuale e decisi che vi avrei partecipato. Mi si aprì un modo. Trovai quel giorno di Aprile una speranza al mio vagare. Medici competenti e soprattutto umani, malati come me, tantissimi e non mi sentii più sola. Capii però che non potevo stare inerme, capii che anche io, come facevano i medici e gli specialisti dovevo fare qualcosa. Avrei dovuto lasciare andare piano piano le ferite inferte in passato per far posto ad una speranza di vita diversa. Non mi sentivo però diversa e non ho accettato la mia diversità, bensì la mia nuova... normalità. Cercai di lasciarmi alle spalle l'incomprensione familiare, l'assenza, il fraintendimento, la non curanza, l'ignoranza, la superficialità di persone che dovrebbero sostenerti come i familiari o alcuni medici. Penso che essere fibromialgica

sia avere qualcosa in meno e qualcosa in più, in meno perché nonostante sia una malattia che cambia la vita fino a renderla invalidante non è una malattia degenerativa e questo è già positivo. In più perché piano piano si riesce ad amarci di più, a comprendere, sia noi stessi che gli altri. Se posso definire cosa è per me la fibromialgia direi senza ombra di dubbio che è un urlo. Un urlo afono che avevo in gola fin da piccola, represso nell'angolo più recondito di me, che appena arrivava in gola lo rimandavo giù e allora lui cerca una via di uscita, dalla testa non poteva, dai muscoli neanche, dai nervi nemmeno a parlarne, forse sarebbe potuto uscire dai sogni ma pur di non sognare dormivo ma non riposavo. Avevo il desiderio di schiudere le labbra e lasciarlo uscire, non un urlo di dolore, come era nato tanto tempo fa, ma un urlo di gioia che finalmente libero poteva volare nell'infinito, dopo che si era perso dentro di me. Dopo il congresso AISF ed il prezioso appoggio dei medici di reumatologia di Pisa avevo voglia di urlare, di ricominciare a vivere.

Stavo sempre meglio anche se non bene ma il caso ha voluto che mi legassi ad Aisf, preziosa amica, e della quale ero già socia da anni, ancora di più. La Dottoressa Bazzichi Laura voleva fortemente creare la sezione Aisf di Pisa per poter dar più voce al loro prezioso lavoro e a noi fibromialgici un punto di riferimento nella nostra zona toscana. Così lei, Marisa Rasi preziosa infermiera professionale del reparto di reumatologia, Egidio Riva Vice presidente Aisf Nazionale mi hanno proposto di diventare la referente dei malati della sezione e con i primi soci all'inizio di questo anno è nata la sezione di Pisa. La nostra sezione appena nata ha già organizzato vari incontri informativi e di condivisione. Il primo in occasione del 12 Maggio giornata mondiale della fibromialgia nel reparto dell'ospedale. Molta la partecipazione dei malati che sono stati resi partecipi di domande e dibattito e spunti per il proseguo di altri incontri. **A Luglio con la collaborazione del Comune di Camaiore (assessorato alle pari opportunità) abbiamo organiz-**

**zato un convegno alla Villa Cavanis di Camaiore dove sono arrivati fibromialgici da molte zone della toscana e dove i medici e gli specialisti hanno illustrato tutti gli aspetti della sindrome ed hanno risposto a domande dirette dei pazienti e familiari.**

Ecco, questa sono io, una donna semplice, fibromialgica, che forse non riesce bene come vorrebbe ma che ci prova. Ho imparato che il dolore è devastante, per la quotidianità, per il lavoro, per i rapporti interpersonali e anche d'amore ma ho imparato che seguendo le cure e le terapie mirate soggettivamente si può stare meglio. Ho imparato anche che se il dolore lo ascolto inerte lui mi sovrasta. Ho imparato che forse non mi lascerà mai ma se sposto il mio pensiero su cose che mi piacciono, mi gratificano, mi appagano, lui resta sempre lì, ma lo sento meno, se non gli do importanza lui si appisola e io... vivo... la mia nuova... normalità. Il mio non è un esempio è solo voglia di non arrendersi.

*Con affetto Giusy Vanni*



## IL TUO 5X1000 A CHI SOFFRE DI DOLORE CRONICO (fibromialgia)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'articolo 10, c.1, lett a) del D.Lgs. N. 460 del 1997.

**дона all'associazione italiana sindrome fibromialgica - onlus codice fiscale 97422670154**

**CONTATTI - Sede e Presidenza**  
 c/o U.O.C. di Reumatologia - A.O. Polo Universitario "L. Sacco" 20157 Milano  
 Tel +39 02 3904.3451 (martedì e giovedì 14,30-17,00) | Cell +39 342 5836144  
 Fax +39 02 3904.3454 | segreteria@sindromefibromialgica.it  
 vicepresidenza@sindromefibromialgica.it | presidenza@sindromefibromialgica.it  
**Per questioni amministrative | tesoreria@sindromefibromialgica.it**