



Classificazione Decimale Dewey:

616.7 (23.) MALATTIE DEL SISTEMA MUSCOLO SCHELETRICO

SUSANNA MADDALI BONGI

IL MIO INCONTRO CON I MALATI FIBROMIALGICI

**DEDICATO AI MALATI FIBROMIALGICI
E A CHI SI OCCUPA DELLA LORO CURA**

Prefazione di

JEAN PAUL RESSÉGUIER





ISBN
979-12-218-1828-4

PRIMA EDIZIONE
ROMA 18 GIUGNO 2025

INDICE

7	<i>Prefazione</i> di JEAN PAUL RESSÉGUIER
9	Perché questo libro?
15	Cos'è la Fibromialgia? Esiste davvero?
19	Ascolto e tempo
27	Di quale genere sono i malati fibromialgici?
31	Chi si ammala di Fibromialgia?
33	Quando inizia la Fibromialgia?
37	Quali sono i sintomi che assillano i malati?
47	Come si diagnostica la Fibromialgia?
51	Dove ha origine tutto questo malessere e tutto questo dolore?
55	Si può portare sollievo ai malati fibromialgici?

6 *Indice*

61 Verso la cura

63 *Bibliografia*

77 *Appendice*
Testimonianze

PREFAZIONE

Quanto è bello leggere questo scritto pieno di lucido entusiasmo. L'entusiasmo del ricercatore che va costantemente avanti, evitando di cadere nelle trappole e nelle grossolanità della routine. Da più di due decenni sono testimone di questa ricerca che, attraverso i suoi risultati, va ben oltre l'ambito della reumatologia.

Finalmente un'opera che dà voce alle persone affette da queste patologie oscure, invisibili, impalpabili e che talvolta danno l'impressione esteriore di buona salute. Se per loro parlare è difficile, è *perché l'esperienza avviene in un altrove, e questo altrove non si rileva in una abituale e comune relazione*. Per raggiungerlo è necessario un ulteriore sforzo di attenzione ricco di curiosità e di considerazione. È questa prossimità piena e continua con la singolarità *di ciascuno dei pazienti* che fa eco con le modalità del nostro metodo riabilitativo. *L'ascolto* attento e le indicazioni che accompagnano la diagnosi insieme ai primi gesti di cura del fisioterapista calmano lo stato di vagabondaggio psico-fisico del paziente: un percorso riabilitativo produttivo sta iniziando.

Possa la lettura di questo libro dare nuovo slancio alle persone affette da queste patologie e anche donare forza agli operatori, medici e fisioterapisti, che stanno imparando le pratiche della riabilitazione che, con questi strumenti, cominciano ad accompagnare i loro pazienti.

Sì proprio, una *reumatologia riabilitativa* è possibile!

Jean Paul Rességuier

PERCHÉ QUESTO LIBRO?

Dopo 46 anni mi sono decisa a scrivere. Sì, sono ben 46 anni (anche se mi sembra impossibile, ma li ho raccontati più volte) che effettuo l'ambulatorio di Reumatologia.

Devo dire che l'entusiasmo non mi è mai mancato, all'inizio c'era tutta la curiosità di riscontrare nella vita reale delle persone tutte le nozioni appena studiate che mi facevano sembrare la Reumatologia una materia importantissima, con la quale si intrecciano tutte le altre discipline cliniche. Quante malattie diverse si nascondono dietro lo stesso sintomo o sintomi simili... una ricerca di cause e concause che non finisce mai e che porta a capire sempre di più la complessità e la bellezza dell'organismo umano!

È un onore poter anche solo cercare di riportare al loro naturale equilibrio situazioni che si sono, con il tempo, ingarbugliate e a volte complicate anche dall'utilizzo di farmaci che, magari, curano un aspetto del problema, ma ne nascondono o ne peggiorano altri. Se non ci si ferma a curare il sintomo, ci si addentra in problematiche nelle quali non è facile districarsi e riuscire a dare un contributo al benessere del malato. Ancora più impegnativo diventa l'aiuto, che si pretende di poter dare a chi ce lo chiede, ogni volta che scopriamo quanto l'emotività giochi un ruolo importante in tutte le reazioni del nostro organismo e in maniera diversa in ognuno di noi, riverberandosi, con circoli viziosi, in tutte le nostre funzioni.

Il prof. Morandi, mio maestro, diceva sempre che la Reumatologia non è altro che un angolo prospettico con cui guardare la medicina interna. Verissimo.

Così sono passati tutti questi anni, nei quali ho cercato sempre di non accontentarmi di sedare i sintomi, fosse anche il dolore dei malati, ma di andare in fondo al problema, di cercare di capire, fare una diagnosi, anzi varie diagnosi per tentare di eradicare il problema più vicino possibile alla sua sorgente, nei limiti imposti dalle attuali conoscenze. Ho sempre visto che i pazienti sono abilissimi anche da soli a trovare il modo di attutire la loro sintomatologia e quindi penso che sia dovere del medico cercare di fare qualcosa di più, di impedire, cioè, più a lungo possibile, ai sintomi di palesarsi. In poche parole non ho mai voluto arrendermi a inviare il malato alla cosiddetta “terapia del dolore” senza provare a capire l’origine dei problemi e quindi a cercare di curarla.

Per quanto riguarda le malattie reumatiche, in questi ultimi 30 anni la scienza ha provveduto a darci farmaci in grado di curare sempre meglio i malati e al reumatologo non mancano le soddisfazioni e la gratitudine dei pazienti.

Tuttavia capii subito che in tante situazioni cliniche i farmaci sono inefficaci o comunque necessitano dell’aiuto di una corretta riabilitazione e così mi sono avventurata in un mondo sconosciuto a me e, direi a tutti i reumatologi (parlo di fine anni 70-inizio 80), iniziando a collaborare con uno, poi 2, poi 3, alla fine tanti fisioterapisti, guidandoli nella ricerca di metodiche e tecniche utili alle svariate tipologie di malati. Insieme, quindi, abbiamo scoperto le metodiche di riabilitazione delle mani affette da artrite reumatoide, i tipi di tutori utili nelle diverse fasi della malattia, gli insegnamenti di economia articolare, gli ausili da creare o da consigliare, gli esercizi per contrastare l’indurimento della cute dei pazienti sclerodermici o la tragica evoluzione della spondilite anchilosante e così via di seguito per le diverse situazioni e patologie. Ogni risultato clinico lo traducevamo anche in ricerca in modo da dare una risposta scientifica a quello che per noi diventava un comune modo di agire e curare, ma che era (e forse in gran parte lo è ancora) sconosciuto alla maggior parte dei miei colleghi.

Ogni paziente diventava una sfida nel cercare rimedi che potessero curare la malattia a 360° e il riscontro di trovarli mi rinnovava ogni volta l’entusiasmo nella mia professione.

Tuttavia ricordo che i miei primi approcci alle malate fibromialgiche (all'epoca vedevamo solo pazienti di sesso femminile) mi creavano grande disagio. Il dolore che le affliggeva non trovava tregua con i comuni analgesici né con gli anti-infiammatori e nemmeno con il cortisone. Le malate avevano già effettuato varie visite con vari reumatologi che, allora, si limitavano ogni volta a prescrivere un palliativo diverso, che, però, non aveva alcun effetto su di loro. Nell'impossibilità di comprendere le cause di tanto "male", tentavo di fare come i miei colleghi, ma ne ricavo ogni volta grandi delusioni e sconforto.

La malattia, all'epoca, era quasi totalmente sconosciuta, si chiamava Fibrosite, i fisioterapisti si limitavano a cercare di dipanare quei noduli fibrositici che sembravano sentire nelle masse muscolari dolentissime e contratte, ma nemmeno questo dava alcun beneficio ai pazienti.

Ovviamente cercai, insieme ai fisioterapisti che lavoravano con me, di provare la riabilitazione che conoscevamo portare vantaggio agli altri malati reumatici, ma quasi sempre il dolore peggiorava e dovevamo cessarla con il totale avvilimento nostro e dei malati. La letteratura scientifica ci diceva che allenando gradualmente all'attività fisica i malati fibromialgici, il dolore diminuiva. Infatti per tanti anni (e debbo dire che ancor oggi alcuni reumatologi e fisiatrici conoscono solo questo approccio) quello che ha guidato la riabilitazione del malato reumatico e quindi anche quello del malato fibromialgico, è stato l'esercizio fisico cardiovascolare, uno dei pochi conosciuto e già praticato. Ma se posso essere d'accordo sulla gradualità dell'effettuazione degli esercizi che viene seguita in questa metodica, dobbiamo tuttavia prendere atto della diversità delle varie situazioni del malato reumatico e mi sono sempre proposta di cercare l'approccio più specifico e personalizzato. Nella gran parte dei casi l'effettuazione degli esercizi fisici provocava ai malati fibromialgici non solo riacutizzazione del dolore, ma il cosiddetto meccanismo di "paura-fuga", per cui in seguito rifuggivano da qualsiasi tipo di movimento con gravi ripercussioni non solo sul tono muscolare, ma soprattutto su quello dell'umore, incrementando uno stato di ansia, depressione e sfiducia nei medici e nella possibilità di poter migliorare la propria qualità di vita.

Ero veramente disperata, sfiduciata quanto i miei pazienti. Tuttavia non sapevo ancora che proprio l'"incontro" con le malate

fibromialgiche avrebbe dato una svolta importante alla mia vita professionale e non solo.

Attualmente arrivano nel mio ambulatorio centinaia di malati fibromialgici e le frasi che mi rivolgono in virtù del loro insperato miglioramento sono il premio più grande che potessi pensare di avere nella mia vita professionale che continua pertanto a pieno ritmo, nonostante l'età!

A questo proposito un'amica mi ha chiesto pochi giorni fa come mai lavoro ancora così tanto e non delego qualche dottore più giovane di me a lavorare al posto mio. Questa domanda mi ha fatto riflettere a lungo, ho pensato a chi può prendere il mio posto; sinceramente, non ho trovato un mio possibile sostituto non per mancanza di modestia, ma per il percorso particolare che ho effettuato e la lunga esperienza che mi caratterizza, di cui sono frutto i risultati di cui si avvantaggiano tanti pazienti.

Debbo aggiungere che non ho mai scelto di essere sola nel percorso di cui parlerò, ho sempre cercato di condividere le mie idee e i miei risultati, facendo formazione, relazioni a congressi e pubblicando le mie ricerche, ma purtroppo tutti i miei sforzi nel cercare di creare centri di riabilitazione e cura dei malati reumatici sia all'università che in ospedali pubblici e istituti privati non hanno trovato consensi "politici".

A questo punto sono molto dispiaciuta per i malati reumatici di non aver potuto diffondere nelle vie istituzionali e rendere convenzionabili con il SSN i percorsi che in tutti questi anni si sono dimostrati molto vantaggiosi nelle loro malattie; ogni volta che devo proporre riabilitazioni a pagamento a persone che non possono permetterselo, o fanno sacrifici per poterle effettuare, in quanto conoscono attraverso loro conoscenti l'efficacia di tali metodiche, ci sto veramente male. Con i fisioterapisti abbiamo sempre cercato di venire incontro in ogni modo alle esigenze dei malati, ma siamo troppo pochi e tutti hanno bisogno di rendere fruttuoso il loro lavoro. Allo stesso modo, abbiamo svolto tante ricerche (tutte pubblicate su riviste scientifiche internazionali), senza alcun finanziamento, portate avanti solo dal nostro impegno e dalla volontà di fornire dimostrazioni scientifiche della validità delle metodiche che proponiamo e effettuiamo costantemente, soprattutto quando derivano dal mondo delle cosiddette "medicine alternative o complementari".

Debbo però aggiungere che sono ben lieta del percorso personale intrapreso nella cura di questi pazienti che tanto mi ha arricchito nell'approccio medico in generale a tutti i malati reumatici e non solo, direi nell'incontro con qualsiasi malato.

Concludendo, mi è sembrato giunto il momento di mettere a disposizione dei malati la mia esperienza, parlando brevemente di questo mio lungo incontro con i pazienti fibromialgici, cercando di stare il più possibile, oltre che dalla parte del dottore, anche da quella del malato, per rispondere alle tante domande che ogni giorno mi vengono fatte in ambulatorio, spiegare semplicemente la malattia che li affligge, i motivi di tante sofferenze alla luce delle conoscenze attuali e, soprattutto, riferire ciò che ho imparato da tanti di loro e quello che ci risulta il miglior modo di gestire e attenuare i vari sintomi fino anche a farli scomparire.

La scienza ora è arrivata a darmi ragione del percorso di cura che ho da sempre seguito, contro altri percorsi che vengono tutt'oggi propagandati e anche finanziati, non so quanto per ignoranza e quanto per interesse, da cui non è raro vedere aggravati questi fragili pazienti sia fisicamente che psicologicamente.

Mi auguro, inoltre, che questo libretto possa anche incuriosire dei colleghi, instradandoli in direzioni simili alla mia. Per tale motivo mi è sembrata un'ottima scelta, soprattutto per i fisioterapisti che si vogliono avventurare in questo percorso, pubblicare, contemporaneamente a questa mia chiacchierata, l'esposizione accurata da parte della fisioterapista Caterina Di Felice della metodica riabilitativa globale che ci ha dato tante soddisfazioni in tutti questi anni.

COS'È LA FIBROMIALGIA? ESISTE DAVVERO?

“Fibrosite, Sindrome fibrositica, Miofibrosite interstiziale, Nodulosi reumatica, Reumatismo psicogeno, Reumatismo non articolare, Reumatismo tensivo, Sindrome dolorosa miofasciale, Reumatismo muscolare, Sindrome algodisfunzionale e Sindrome fibromialgica” sono solo alcuni dei sinonimi con i quali è conosciuta la Fibromialgia!

Da questo elenco di nomi già si può dedurre l'esistenza della notevole confusione non solo di classificazione, ma anche del concetto stesso della malattia.

Altri nomi compaiono facendo un cenno alla storia della malattia, la cui prima descrizione del dolore muscolare è di Guillaume de Baillou nel *Liber de Reumatismo* del 1592. Nel 1815 un chirurgo di Edimburgo, William Balfour, chiamò *Fibrosistitis* «un dolore diffuso che coinvolge i tessuti fibrosi bianchi, appartenenti a muscoli e articolazioni, come tendini, aponevrosi»; nel 1880 George Miller Beard, psicologo statunitense, dette il nome di *Neurastenia* ad una sindrome con dolore diffuso, stanchezza e disturbi psicologici; nel 1904 l'anatomopatologo Ralph Stockman descrisse la presenza di flogosi nei setti fibrosi intramuscolari di alcuni pazienti, che William Richard Gowers chiamò *Fibrositis*.

Il nome di Fibromialgia fu introdotto dal vincitore del premio Nobel, Hench, nel 1976 per evidenziare il dolore presente nei muscoli e nelle strutture fibrose connettivali (tendini, legamenti).

Al di là dei nomi, la Fibromialgia è una malattia molto particolare, tanto che purtroppo ancor oggi molti medici non credono nemmeno

alla sua esistenza. Per altri è una malattia psicosomatica in quanto prevalgono spesso sintomi di disagio psichico, dall'ansia alla depressione, dagli attacchi di panico all'insonnia. È forse un modo per liberarsene, per non affrontare il problema, si delegano psichiatri e psicologi alla cura dei malati, ma il dolore permane! Gli psichiatri e gli psicologi possono aiutare nel disagio psicologico, ma le sofferenze corporee restano, non sono inventate dalla mente dei malati, creduti ancora da alcuni degli isterici o addirittura dei simulatori!

Oltretutto gli psicofarmaci riducono la consapevolezza della persona che ne viene dominata, togliendole le capacità di curarsi.

La Fibromialgia viene anche chiamata "malattia invisibile", in quanto non si riescono ad evidenziare le alterazioni a cui i medici sono soliti aggrappare le loro diagnosi. Gli esami del sangue, le varie radiografie, risonanze, ecc. fino agli esami istologici non mostrano nulla che possa spiegare di cosa soffre realmente il malato fibromialgico e questo, se da una parte tranquillizza i medici di aver svolto il proprio dovere in quanto "il malato è sano", fa cadere ancora di più nello sconforto i pazienti che insistono nella ricerca del loro male con ulteriori consulenze ed esami. Il cerchio non si chiude e le spese sostenute, le aspettative, la crescente incredulità dei familiari aggravano l'ansia e la depressione, compare ipocondria e panico e il dolore e tutti gli altri sintomi si aggravano.

Infatti, insieme al dolore, la maggior sofferenza del malato è quella di non essere creduto. Non c'è malato, o più spesso malata, che non mi chieda di parlare con il marito o un figlio, per spiegare che il loro "male" è reale. Anche nei giorni di pandemia da Covid, gli unici accompagnatori che sono stata costretta a fare entrare in ambulatorio, sono stati i familiari delle fibromialgiche. E quante telefonate ricevo dai mariti, fratelli, conviventi ecc. che non erano presenti durante la visita e che cercano di capire quello che le malate hanno loro riferito. Quante volte la Fibromialgia è causa di separazioni e divorzi, quante volte il compagno (in genere maschio) si allontana perché non capisce più la partner che si lamenta continuamente, senza causa apparente, e si rifiuta di uscire, fare vita sociale, andare in vacanza, ecc!

Tuttavia, oggi che la conoscenza della malattia è più diffusa, non è raro trovare nei familiari, soprattutto nei giovani, molto ascolto, molta curiosità e comprensione e riuscire quindi a instaurare anche con loro

un colloquio e una collaborazione molto proficua per il malato. Avere un supporto valido in famiglia è un tesoro che non tutti i malati hanno, ma, quando c'è, è una spinta per il fibromialgico a volersi bene e a curarsi senza cadere nella depressione e abbandono.

Al contrario, purtroppo, altre volte, parlando con un familiare (spesso con i genitori del giovane fibromialgico), ci rendiamo conto facilmente delle cause di stress continuo a cui è sottoposto il malato, non solo per problematiche familiari esistenti, ma soprattutto per le alterazioni caratteriali di alcuni di loro.

ASCOLTO E TEMPO

Quando parlo di Fibromialgia nei corsi di formazione o nei congressi mi soffermo sempre su due parole chiave: ascolto e tempo. Il tempo da dedicare a queste persone non è calcolabile; se è vero che, soprattutto recentemente, ci sono malati, o più spesso malate, molto consapevoli, già arrivate all'autodiagnosi, per cui basta dare delle conferme e iniziare la terapia, in genere abbiamo di fronte persone che, particolarmente nel primo incontro, è necessario ascoltare senza alcuna fretta. Sono disorientate, sopraffatte dai loro sintomi, dal dolore, incarcerate in una sofferenza senza fine, raccontano i vari sintomi in modo caotico, rendendosi conto anch'esse di stare riferendo le cose più strane, senza alcun nesso tra loro, aspettandosi ancora una volta di non essere credute. In genere portano quaderni, agende, su cui si sono scrupolosamente appuntati tutti i sintomi, descritti nei loro minimi particolari, per aiutarci a comprendere, a credere soprattutto, a quello che loro per primi giudicano incredibile.

La stessa lunghezza hanno le mail che ci inviano, descrivendoci con tutti i dettagli possibili le loro sofferenze e i vari contesti nei quali si sono presentate, mail che, solo a guardarle, ci fanno già immaginare la diagnosi!

La letteratura scientifica è piena di articoli sull'inefficacia della comunicazione con i malati fibromialgici e la frustrazione che ne deriva al medico. Se ci impegniamo nel superare le problematiche di comunicazione, anche troppo esaltate dalla letteratura, attribuendole alle caratteristiche comportamentali di questi pazienti, ci accorgiamo che il tempo dedicato, l'ascolto e un'accurata anamnesi, ci rendono la diagnosi

molto semplice. I malati in realtà dicono tutto perché sperano per l'ennesima volta di essere ascoltati e capiti. Quante volte sulla porta di ingresso dell'ambulatorio vengo salutata da un malato che si rivolge a me per la prima volta, dicendomi, senza l'ombra di un sorriso, "lei è la mia ultima spiaggia"! Non hanno più la speranza di trovare qualcuno che creda loro e possa curarli. Hanno perduto la fiducia nei medici e nelle cure, ne hanno provate tante, inutili, non tollerate, che hanno peggiorato la situazione. Hanno dovuto anche sostenere tante spese, poi risultate vane, che li hanno isolati maggiormente dalla famiglia. "Continuare a fare consulenze e esami è del tutto inutile e non ce lo possiamo più permettere, tanto non hai nulla" sono le parole che continuamente sento riportare dai malati o mi vengono dette direttamente dai loro parenti, così come "i medici mi ritengono pazza"!

E ora, nonostante la stanchezza e la sfiducia, si sforzano per l'ennesima volta a rivelarci tutte le loro sofferenze. Accogliamo questo malato con una stretta di mano fiduciosa, guardandolo negli occhi e sorridendo, immaginando il suo tormento, cerchiamo di rassicurarli, mettendolo a suo agio e ascoltiamo tutto il suo racconto con la massima attenzione, qualunque dettaglio ci è utile: dall'espressione del viso, alle pause, agli sguardi rivolti agli accompagnatori per coglierne il disaccordo o l'inquietudine che generano le loro parole. E non ci facciamo cogliere nemmeno per un momento distratti a guardare la lista degli appuntamenti che seguono o l'orologio; questo farebbe crollare d'un tratto la fiducia che stanno cercando ancora una volta di avere nei nostri riguardi. Un nostro gesto o parola sbagliata non ci fa più tornare indietro a quell'inizio di collaborazione che il paziente ci aveva offerto. A volte anche l'utilizzo della cartella computerizzata, che costringe il medico a distogliere lo sguardo dal paziente, è un elemento che disturba la comunicazione.

In alcuni casi ci troviamo davanti pazienti già molto turbati da precedenti esperienze negative, soprattutto se inquadrati e curati come pazienti psichiatrici, che durante la visita sono, oltre che meticolosi, anche aggressivi e plateali nell'espone i loro sintomi allo scopo di dimostrare la gravità della situazione, finora non creduta, soprattutto se in presenza di familiari. Sono pazienti in preda all'ansia, alla depressione, a volte anche all'ipochondria, che hanno urgenza di sedare il dolore e anche forte aspettativa nella consulenza, ma tesi a rifiutare una causa psicologica del loro dolore.