

# Medicina della Narrazione applicata alla Fibromialgia: un nuovo possibile approccio gestionale e terapeutico per un difficile rapporto medico-paziente

Project Work a cura di:

Daniele De Nardo

## Introduzione

La sindrome fibromialgica è una condizione frequente di dolore muscoloscheletrico diffuso e di astenia associata alla dolorabilità alla palpazione di specifici punti dolorosi chiamati punti tender (tender points). Si ritiene che tale condizione sia causata da una disfunzione a livello del sistema nervoso centrale nella processazione del dolore.

La prevalenza della fibromialgia è del 2-4%. Si può dire che ne sono affetti circa 1,5-2 milioni di italiani. Il termine fibromialgia significa dolore nei muscoli e nelle strutture connettivali fibrose. Il paziente può cioè avvertire, oltre al dolore diffuso ed alla stanchezza, una altra serie di disturbi che riguardano non solo l'apparato muscolo scheletrico ed avere, oltre la dolorabilità dei punti tender, anche altre obiettività rilevabili alla visita del medico. Le più comuni affezioni che vengono riscontrate nei pazienti fibromialgici sono la sindrome da stanchezza cronica (nel 21-80%) una

sindrome caratterizzata in particolare da stanchezza grave inspiegata e persistente che dura da oltre sei mesi, la sindrome del colon irritabile (nel 32-80%) caratterizzata da dolore funzionale addominale accompagnato da alternanza di diarrea e stitichezza perdurante da oltre tre mesi, il dolore temporo-mandibolare (nel 75%) caratterizzato da ricorrenza di dolore e/o limitazione a livello della articolazione temporo-mandibolare. Altre manifestazioni riscontrabili nei pazienti fibromialgici sono la cefalea da tensione, la sindrome da ipersensibilità chimica multipla (il paziente

ha ipersensibilità ad agenti chimici ed odori particolari), la cistite interstiziale caratterizzata da segni di cistite ricorrenti con negatività delle colture per germi, il dolore pelvico cronico (dolore ed ipersensibilità a livello pelvico e degli organi genitali) ed anche il dolore mio-fasciale cronico localizzato.

La fibromialgia può spesso confondere il professionista sanitario poiché alcuni dei suoi sintomi possono essere riscontrati in altre condizioni cliniche comprese alcune forme reumatiche infiammatorie quali le artriti croniche e le connettiviti.

Un tempo questa malattia veniva chiamata fibrosite. Questo termine peraltro è improprio perché evoca la presenza di una infiammazione che è assente in questa sindrome. La fibromialgia non è infatti una sindrome infiammatoria; non sono presenti.

La fibromialgia interessa principalmente i muscoli e le loro inserzioni sulle ossa e rappresenta quindi una forma di reumatismo extra-articolare o dei tessuti molli diffuso. La sindrome fibromialgica manca di alterazioni di laboratorio; non ci sono segni di infiammazione nel sangue come non ci sono alterazioni degli esami di auto-immunità. La sua diagnosi è una diagnosi clinica, basata essenzialmente sulla tipologia dei sintomi che il paziente riferisce al medico associata, come già detto, alla positività di almeno 11 dei 18 punti dolorosi specifici della malattia. Se tale sindrome veramente sia reale è stato un problema molto dibattuto.

Molti la considerano ancora un non problema od un problema psicologico-psichiatrico.

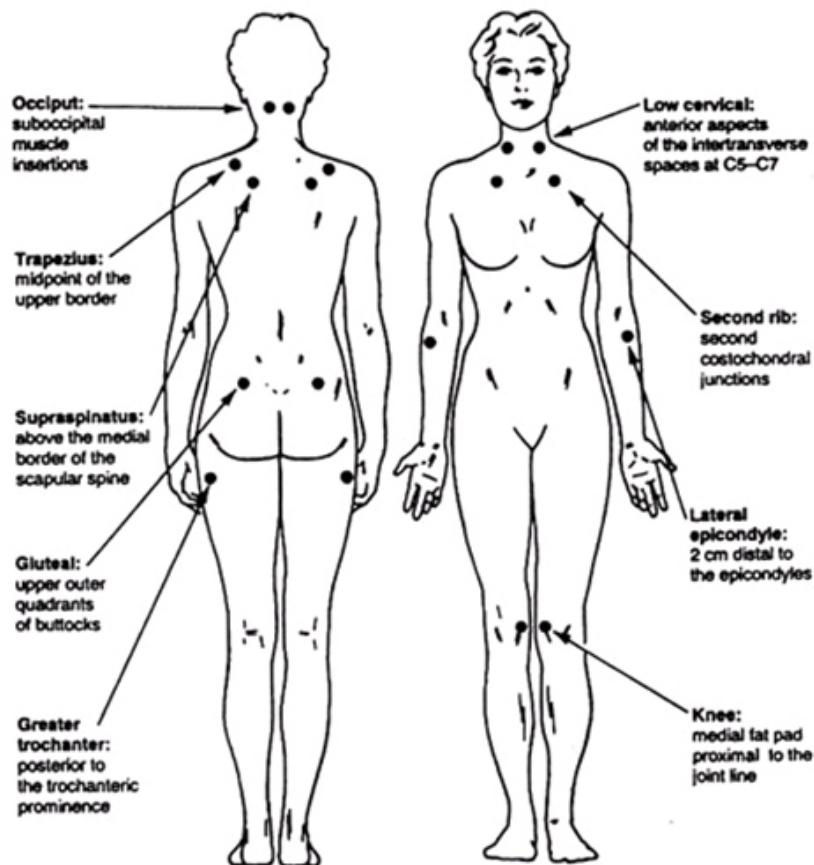
Negli ultimi 20 anni, tuttavia, essa è stata meglio definita attraverso studi che hanno stabilito le linee guida per la diagnosi. Questi studi hanno dimostrato che certi sintomi, come il dolore muscoloscheletrico diffuso e la presenza di specifiche aree dolorose alla digitopressione (tender points) sono presenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica e non comunemente nelle persone sane o in pazienti affetti da altre patologie reumatiche dolorose. La fibromialgia rappresenta quindi un problema reale, che si lega a peggioramento della qualità di vita di chi ne è affetto e spesso ad alterazione dei rapporti familiari, a costi importanti per esami, visite, ricerca di terapie.

La prevalenza della fibromialgia è nettamente più alta nel sesso femminile con un rapporto femmine maschio di 20:1. La fibromialgia colpisce uomini e donne di media età con un incremento sopra i 50-59 anni. Alcuni studi indicano la più alta prevalenza nel gruppo di età compreso tra i 59 e 74 anni. L'alta prevalenza nei gruppi di età avanzati, potrebbe essere spiegata anche da un accumulo di casi in queste classi di età considerata la cronicità del disturbo, comunque benigno.

La fibromialgia può peraltro colpire anche soggetti in età più giovane compresi adolescenti e bambini. La prevalenza nel gruppo di età tra i 9 e 15 anni è stimata del 1.2% con alcuni studi indicativi di prevalenza maggiore. La motivazione della maggiore prevalenza nel sesso femminile non è chiara. Non ci sono studi che dimostrino relazione tra fibromialgia e lunghezza del ciclo mestruale, uso di contraccettivi orali e durata del loro uso; non è stata dimostrata relazione con l'età della menopausa. Certamente gli estrogeni hanno un ruolo importante nella modulazione del dolore come pure un ruolo importante lo ha la ridotta produzione del testosterone presente nel sesso femminile. Probabilmente la differenza tra i due sessi va ricercata in una interazione tra fattori genetici, biologici, psicologici e socio culturali diversi nei due sessi.

Il dolore è il sintomo predominante della fibromialgia. E' un dolore spesso totale anche se talora può essere riferito in zone localizzate (collo, colonna dorsale, lombare, torace, arti, altre sedi) per poi diffondersi in altre sedi. Il dolore può essere avvertito a destra o a sinistra, sopra e sotto la cinta. Può essere un dolore bruciante, lancinante, a fitte, come qualcosa che morde, che disturba; è descritto con gli aggettivi più catastrofici e particolari; spesso il paziente descrive contratture muscolari, fascicolazioni (vibrazioni del muscolo), sensazioni di rigidità, di formicolio, di gonfiore. Non è infrequente che il paziente descriva prima un dolore localizzato (alla colonna, alle spalle, alle gambe, alle ginocchia) per poi riferirne la sua diffusione con sensazione anche di irrigidimento, di deficit della funzione, di impegno di tutto il corpo. Il dolore può essere favorito da qualsiasi oggetto che stringa, che schiacci, che avvolga, come calze, maglie, vestiti, gioielli. Il paziente descrive spesso tensione ai muscoli, sensazione di gambe senza riposo, specie durante il riposo notturno. Il dolore può essere avvertito anche al torace, come "fitte al cuore" di intensità tali da togliere il respiro; può essere favorito da posizioni particolari, da movimenti ripetitivi e posture obbligate (tipo di lavoro). Il paziente può descrivere artralgie alle mani e ad altre articolazioni con sensazione di gonfiore e limitazione della funzione, caratteristiche spesso confondenti e che potrebbero orientare erroneamente verso forme di reumatismi infiammatori. Una accurata anamnesi e una precisa attenzione alla tipologia dei sintomi riferiti orientano peraltro in maniera corretta la diagnosi. Il dolore può variare di intensità nell'ambito dei diversi momenti della giornata, può essere favorito dai cambiamenti meteorologici; può essere avvertito maggiormente in relazione a situazioni stressanti, a stati di tensione, a momenti particolari della vita, a sovraccarichi di lavoro, a stress psichici. In alcuni pazienti può assumere le caratteristiche della iperalgesia (presenza di dolore eccessivo per lo stimolo che lo ha generato) e della allodinia (presenza di dolore per stimoli che in genere non provocano dolore). Difficilmente il paziente ha periodi senza dolore anche se possono esserci periodi di maggior benessere. Il dolore si accompagna alla positività dei punti dolorosi come bene evidenzia la visita clinica. La mappa dei punti dolorosi (tenders) è stata individuata con chiarezza.

Altro sintomo fondamentale, quasi sempre presente, è la stanchezza che può essere totale, talmente invalidante da costringere il paziente a letto per lunghi periodi della giornata.



### Fibromyalgia Tender Points

General locations of the 18 tender points that make up the criteria for identifying fibromyalgia.

Spesso lavori anche non eccessivi o una attività fisica moderata causano astenia, motivo per il quale il paziente fibromialgico tende a non muoversi e ad abbandonare l'attività motoria. Come già accennato possono essere presenti altri segni e sintomi. La cefalea muscolo tensiva ed anche l'emicrania sono frequenti; è comune la presenza di disturbi del sonno con sonno agitato, non ristoratore e risveglio precoce. Sono comuni i sintomi legati al colon irritabile con dolori addominali ed alternanza di stitichezza e diarrea, i disturbi vescicali con minzioni frequenti e bruciore urinario, la tensione genitale con fastidio al solo tocco.

Spesso i pazienti riferiscono difficoltà di concentrazione, peso toracico, ansia, depressione, sensazione di non farcela e di inadeguatezza. Ci può essere sensazione di deglutire male, senso di soffocamento.

E' ovvia quindi la preoccupazione del paziente e dei famigliari di fronte a tale insieme di sintomi con la successiva richiesta di continui esami di laboratorio e strumentali, spesso ripetuti, fonte di errori diagnostici e di terapie inutili.

Il tutto è aggravato dallo scetticismo di molti medici verso l'effettiva presenza di questa sindrome (una malattia che non c'è) con giudizi sommari di tipo psichiatrico, "nevrotico" nei confronti di questi pazienti e conseguente frustrazione e sensazione di nullità generata negli stessi.

Esistono precisi criteri diagnostici per la fibromialgia fissati dall'American College of Rheumatology (ACR) nel 1990. Tali criteri si basano sulla presenza di dolore diffuso da almeno tre mesi definito come un dolore presente da entrambi i lati del corpo (a destra e a sinistra), sopra e sotto la cinta associato alla presenza di dolorabilità in 11 dei 18 punti dolorosi (tender) definiti. La positività di tali punti è considerata tale se una palpazione eseguita con una forza di circa 4 kg risveglia dolore (è la forza che sbianca l'unghia premendo sul punto doloroso).

Peraltro nel fibromialgico molti altri muscoli o aree di inserzione di tendini e legamenti possono essere dolenti. I tender points possono essere talora dolenti alla sola lieve digitopressione o al solo sfioramento.

Recentemente l'American College of Rheumatology (ACR) ha proposto una nuova serie di criteri diagnostici per la Fibromialgia che includono sintomi comuni quali l'affaticamento (astenia), i disturbi del sonno ed i problemi cognitivi e di memoria oltre al dolore. Secondo gli autori di questi ultimi criteri diagnostici, la fibromialgia poteva non essere sufficientemente diagnosticata, a causa della scarsa affidabilità degli 11 Tender Points ed anche per l'inadeguata considerazione di altre caratteristiche centrali della malattia. Il test dei Tender Points viene sostituito da un indice di dolore diffuso [WPI, Widespread Pain Index] e da una scala sulla gravità dei sintomi [SS, Symptoms Severity]. Il punteggio dell'indice di dolore diffuso [WPI] viene determinato contando il numero delle aree del corpo dove il paziente ha sentito dolore nella settimana precedente.

La checklist è costituita da 19 aree specifiche. Il punteggio della gravità dei sintomi [SS] viene determinato valutando in una scala da 0 a 3, dove 3 è la peggiore, la gravità di tre sintomi comuni: l'affaticamento, il sonno non ristoratore, ed i problemi cognitivi. Possono essere aggiunti 3 punti addizionali che rendono conto di ulteriori sintomi [somatici] come intorpidimento, vertigini, sindrome dell'intestino irritabile o depressione. Il punteggio finale della gravità dei sintomi [del SS] è tra 0 e 12.

Per soddisfare i criteri per la diagnosi di Fibromialgia il paziente deve avere:

- 7 o più aree dolenti ed il punteggio della gravità dei sintomi [SS] maggiore o uguale a 5;
- oppure da 3 a 6 aree dolenti ed il punteggio della gravità dei sintomi maggiore uguale a 9. I sintomi devono comunque esser presenti da almeno 3 mesi ed il paziente non deve presentare disturbi che possano giustificare il dolore.

La diagnosi di fibromialgia rimane in ogni caso una diagnosi clinica, che si basa cioè su quello che riferisce il paziente e sulla obiettività (i punti tenders) riscontrata alla visita clinica. Non è una diagnosi che si fa con gli esami di laboratorio o con gli esami strumentali. Non è nemmeno una diagnosi di esclusione, una diagnosi cioè che si fa escludendo la presenza di altre malattie.

Certo è che i sintomi riferiti dal paziente possono trarre in inganno orientando verso altre diagnosi o facendo diagnosticare come fibromialgici pazienti affetti da altre affezioni anche più gravi.

E' comune vedere eseguite moltissime indagini anche invasive, spesso ripetitive, prima che si giunga ad un inquadramento diagnostico preciso. È quindi molto importante che il medico di base sappia, nel sospetto, indirizzare il paziente verso lo specialista reumatologo, medico che si farà poi carico di una diagnostica più orientata e della gestione del paziente. Una attenta anamnesi e un esame obiettivo accurato possono nella maggior parte dei casi escludere altre condizioni cliniche di dolore cronico e di astenia.

## Scopo del progetto

La gestione da parte del reumatologo dei malati di fibromialgia, a causa dell'elevato impatto emotivo e delle multiformi manifestazioni che caratterizzano questo disturbo, presenta numerose difficoltà di tipo relazionale, diagnostico e terapeutico.

*Un primo obiettivo di questo progetto è valutare la possibilità di impiego e l'influenza della Medicina della Narrazione nella gestione del paziente fibromialgico.*

*Un secondo scopo è invece quello di verificare il potenziale effetto terapeutico che la Medicina della Narrazione potrebbe avere su questa forma di patologia.*

Per la realizzazione di questi obiettivi, sono stati arruolati 21 pazienti, di entrambi i sessi e senza limiti di età, con diagnosi di Fibromialgia (secondo i criteri ACR del 1990). Di questi 21 malati, 16 pazienti (Gruppo 1), al momento del primo contatto (Tempo 0), venivano invitati a narrare la loro malattia preferibilmente in forma di diario. La storia narrata veniva poi consegnata al reumatologo a distanza di 30-60 giorni (Tempo 1).

I rimanenti 5 pazienti (gruppo 2) venivano seguiti ambulatorialmente in maniera tradizionale. Tutti i pazienti venivano trattati con terapia tradizionale per la fibromialgia. Al tempo 0 ed al tempo 1, veniva valutato lo stato di malattia in entrambi i gruppi di pazienti tramite l'utilizzo di questionari strutturati (HAQ, FIQ) e lo stato di dolore tramite VAS. Contemporaneamente a questo approccio, il medico stilava un diario parallelo dell'evoluzione delle varie situazioni.

## Metodologia

*16 pazienti, di entrambi i sessi e senza limiti di età, con diagnosi di Fibromialgia trattati con approccio narrativo, insieme al trattamento con terapia farmacologica standard.*

Ai pazienti è stato proposto di narrare la propria malattia preferibilmente in **forma di diario**, ma con libertà di scegliere altre forme narrative, da riconsegnare al medico di riferimento dopo 30-40 giorni.

Successivamente alla prima visita ed alle visite seguenti, anche il medico ha stilato un **"diario parallelo"** sull'evoluzione della situazione.

## Analisi diari Fibromialgia

Riportiamo di seguito alcuni esempi di applicazione della metodologia della medicina narrativa che ci sono sembrati particolarmente significativi, sia con esito positivo che negativo, con qualche nostra indicazione/commento:

### Storia 1

Dal diario della paziente: *"Sono preoccupata: come farò a fare ginnastica se sono così stanca?... Ci piacerebbe avere un figlio ma non so se riuscirei a portare avanti la gravidanza e poi essere una brava madre con la fibromialgia. E poi non so se posso prendere le medicine in gravidanza"*.

Dal diario del medico: *"Associo duloxetina alla ciclobenzaprina"*

Nel diario la paziente racconta di voler interrompere il farmaco T. ipotizzando che sia la causa di stanchezza e capogiri.

La paziente esprime il desiderio di gravidanza e nel contempo i suoi dubbi relativamente al suo essere in grado di sopportare tale evento in coesistenza con la fibromialgia e l'assunzione dei medicinali che le sono necessari.

Ha anche timore ad iniziare la fisioterapia.

Il medico non approfondisce nel carpire informazioni che possono rivelarsi utili per il prosieguo del percorso di cura. Non sappiamo dal diario del medico se queste segnalazioni espresse dalla paziente siano state poi prese in considerazione e affrontate nel colloquio successivo.

### Storia 2

Dal diario della paziente: *"Quando siamo tornati in ... per far conoscere X. ai nonni, lì mi erano passati quasi tutti i dolori anche se ero sempre stanca. In estate qui in Italia sto un po' meglio ma quando arriva autunno e inverno, mi tornano i dolori forti"*.

Dal diario del medico: *"Nonostante io mi aspetti una persona solare, questa giovane invece mi sembra un po' depressa: non stringe la mano con forza, parla poco, ha una gestualità molto limitata, usa molte smorfie. La prima cosa che mi dice è che il meteo locale le provoca dolori in tutto il corpo e "formiche" alle mani... Mi*

*ribadisce che è il meteo locale a darle questi problemi, allora io le chiedo scherzosamente nella sua lingua se ha un po' di nostalgia del suo paese e a questo punto alza gli occhi da terra quasi stupita e sorride."*

Il meteo sembra essere una delle "ragioni della malattia" che la paziente si è data come causa dei suoi dolori, quando accenna alla scomparsa dei dolori nel suo Paese natale.

Questo è un buon esempio di come il medico, davanti ad una situazione iniziale di chiusura, riesca con una semplice battuta a cogliere la chiave di ingresso per entrare in relazione con la persona ed entrare nel vivo della questione.

### **Storia 3**

*Dal diario del medico: "La signora si limita a fare delle smorfie ed una faccia poco convinta. Scopro quindi che è stata già da altri 4 reumatologi (di cui però non mi ha fatto vedere i referti) e che tutti le hanno fatto la stessa diagnosi ma lei si è sempre rifiutata di assumere le terapie perché poliallergica e perché le medicine "sono veleni"... Le propongo quindi questo nuovo modo di affrontare la sua malattia con la medicina narrativa, sembra molto scettica ma accetta. Le do un appuntamento dopo 20 giorni prescrivendo D.*

*Dopo 15 giorni l'infermiera riceve la telefonata della paziente, la quale, non intende ritornare a controllo, "eventualmente si farà sentire lei".*

La proposta della medicina narrativa come possibile terapia non ha un buon esito, la paziente non si ripresenta.

Ciò può essere dovuto a tanti motivi, la paziente proveniva già da una lunga peregrinazione tra medici ed era piuttosto sfiduciata. Forse, la proposta della scrittura del diario non è stata appropriata al tipo di persona, o forse non è stato appropriato il momento in cui le è stata fatta tale richiesta, in quanto la paziente probabilmente necessitava prima di avere altre risposte.

### **Storia 7**

*Dal diario del medico: "Le descrivo il progetto della medicina narrativa e sembra molto sensibile all'umanizzazione della medicina, dice che sono pochi i medici che si fermano ad ascoltare le storie dei pazienti. Compiliamo il test, le somministro del miorilassante ed un antalgico.*

*Ci vedremo tra un mese, ma ci sentiremo al telefono se c'è qualcosa che non va. Ci salutiamo ma sulla maniglia della porta si ferma e mi chiede se posso farle una relazione per la commissione invalidità... ma uffa!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! Le rispondo che eventualmente lo farò dopo aver visto anche il diario per saper meglio le sue problematiche di tutti i giorni e quanto queste le intralcino le attività quotidiane...*

*La paziente ritorna in ambulatorio, si siede, mi fa vedere il suo diario, anche se noto che non è scritto sotto forma di diario ed è molto schematico. Tempo 3 secondi mi chiede se le ho fatto la relazione per la visita alla commissione di invalidità... che disdetta!! Che rabbia!! Le dico che la farò... La saluto e le dico che ci vedremo per la relazione, non è preoccupata di curare i suoi dolori ma solo della pensione di invalidità.*

*Missione fallita!"*

Il diario parallelo rivela il disallineamento tra l'obiettivo del medico, che vuole impostare un metodo di medicina narrativa, e la paziente, il cui bisogno è quello di ottenere la pensione di invalidità.

Lo schematico utilizzato dalla paziente nella scrittura del diario si potrebbe spiegare con questo suo obiettivo di ottenere la pensione di invalidità che evidentemente, in questo momento, rappresenta la sua necessità primaria, che viene prima anche rispetto alla voglia di farsi curare.

### **Storia 9**

*Dal diario del medico: "La sua storia scritta e la sua maggiore tranquillità, forse dovuta al fatto che ora si*

*fida di me, mi hanno aiutato a fare diagnosi"*

Questo è un buon esempio metodologico.

Il paziente molto confuso ed agitato non riesce a comunicare con precisione i sintomi del suo malessere. Attraverso la medicina narrativa il paziente trova la chiave per esprimersi e, con la lettura della storia, il medico può formulare una diagnosi corretta.

### **Storia 10 (Questo è un buon esempio metodologico).**

Dal diario del medico: *"alla domanda su come andasse con il tono dell'umore, la paziente inizia a piangere, la figlia subito la abbraccia, deve essere frequente questo schema di comportamento.... Mentre abbraccia la madre, la figlia mi fa un cenno per dirmi che ho fatto centro nel problema..."*

*Dopo 30 giorni la rivedo, la paziente è soddisfatta di come stanno andando le cose, meglio anche la stanchezza anche se rimangono fastidi alla muscolatura degli arti. C'è anche la figlia con lei, la quale mi dice che "il diario" lo hanno scritto praticamente a 4 mani e che anche secondo lei le cose stanno andando meglio, lo vedo anche dal test. Sono soddisfatto."*

La paziente è scoppiata in lacrime non tanto per i dolori e per aver appreso la diagnosi, ma per altri fattori, come conferma la caregiver.

La scrittura della propria storia potrà essere d'aiuto per la paziente come sfogo e come mezzo di comunicazione con il medico.

## **Diario del medico**

Il medico nei suoi diari rivela i seguenti elementi:

*Durante il primo colloquio con il paziente il medico si sente sfidato, poco ascoltato, schiacciato, disarmato, in difficoltà, ha bisogno di fare un lungo respiro.*

### **Esagerazione degli esami diagnostici**

In 6 casi su 11 il medico ravvisa esagerazione nella documentazione clinica presentata dai pazienti, e lo fa attraverso diverse espressioni (malloppo di documenti, valanga di esami, miliardi di esami, busta stracolma di esami, il computer trasuda di esami, ha un compendio di medicina).

### **Medico scettico nei confronti dei pazienti**

In 6 storie su 11 il medico non crede fino in fondo alla sintomatologia descritta dai pazienti (si china per raccogliere la penna usb caduta...ma non aveva dolori di schiena?); sintomi improbabili; esami scritti da chi? E perché? Faccio finta di crederle; esagera in maniera caricaturale i disturbi; si è piegata più volte; improbabili dolori; non aveva nulla)

### **Stupore**

Per le poche lamentele della paziente (2 casi)

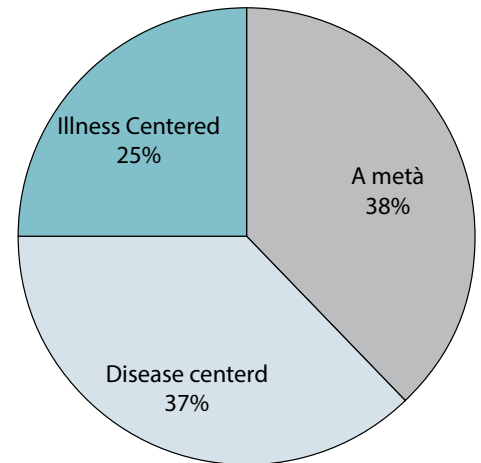
Per la tipologia di fibromialgia (2 casi)

## Diario dei pazienti

Considerando la modalità di racconto adottata dai pazienti, si distinguono 2 grossi gruppi di persone:

### Paziente "disease centered"/"illness centered"

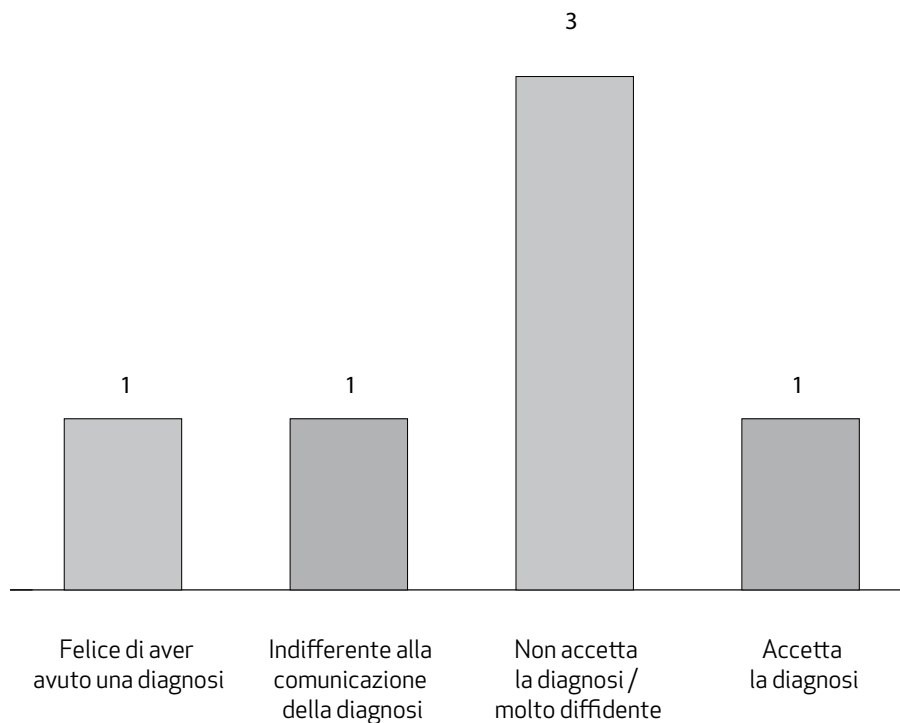
- Il **"disease centered"** (=malattia al centro): descrizione precisa e puntuale della malattia attraverso un linguaggio tecnico (come su una cartella clinica), che non lascia spazio a considerazioni più personali circa il proprio stato d'animo. Rivelano un imbarazzo di fondo, una scarsa abitudine a raccontarsi.
- Gli **"illness centered"** (= l'esperienza della malattia al centro): racconto delle proprie emozioni, del dolore morale, ricerca delle cause psicologiche della malattia ripescando dai ricordi dell'infanzia o adolescenza. Rivelano la voglia di raccontarsi.



1. Classificazione delle storie raccolte

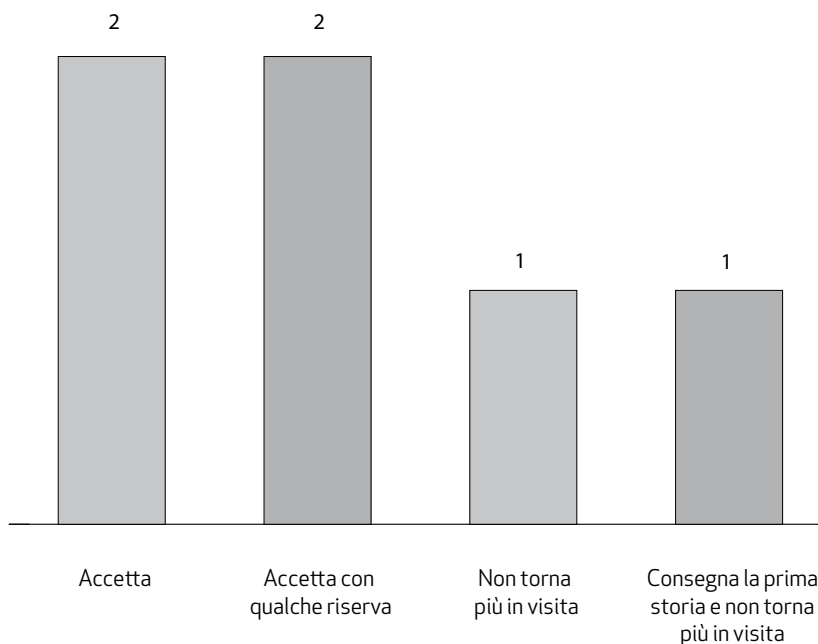
*Pazienti maldisposti: arrabbiatissimi, zero fiducia nei medici e nelle medicine, volto torvo, aria minacciosa, seccata, rigidi, chiusi*

In **5 storie su 11** c'è un atteggiamento di scetticismo nei confronti del medico (atteggiamento ironico, sfidante, sospettoso, poco convinto)



2. Reazioni alla comunicazione della diagnosi





3. Reazioni alla proposta di scrivere un diario

## L'utilizzo delle storie

Le storie sono state dichiaratamente **per 2 pazienti una modalità utile per sfogarsi**, probabilmente a queste se ne aggiunge un terzo che ha utilizzato la narrazione per sfogare la propria rabbia contro il servizio sanitario nazionale. In 2 casi le storie raccolte sono state uno strumento a supporto del medico per inquadrare la persona e formulare una diagnosi.

## Analisi dell'esperienza di medicina narrativa applicata alla fibromialgia

L'esperienza dell'applicazione della medicina narrativa ad una patologia complessa come la sindrome fibromialgica, ha messo in luce alcuni aspetti che vale la pena prendere in considerazione.

In primo luogo, il metodo narrativo si è dimostrato un efficace strumento diagnostico: grazie infatti alla possibilità di prendere in esame con attenzione le problematiche espresse dal paziente e di poter riflettere sulle stesse in uno spazio e in un tempo che non siano quelli ridotti ed angusti del consueto ambulatorio, ha permesso una diagnosi più precisa di fibromialgia ed ha reso possibile la diagnosi differenziale di altre forme artritiche, scambiate, in ambiente ambulatoriale standard, per sindrome fibromialgica. Grazie alla stesura scritta della storia è inoltre possibile fissare una sorta di priorità all'interno dei sintomi lamentati. E' consuetudine del malato fibromialgico infatti esporre tutti i disturbi senza un ordine preciso di intensità o di influenza nelle attività quotidiane.

L'approccio narrativo ha messo in luce inoltre una grave criticità del sistema sanitario nazionale, il quale, come del resto in molti altri settori, non riesce a mettere in atto percorsi diagnostici che portino in breve tempo ad una diagnosi di fibromialgia. E' emerso infatti, dall'analisi delle storie, che i malati giungono alla diagnosi dopo un lungo peregrinare di specialista in specialista con l'unico risultato di far perdere la fiducia nella figura del medico e nel Servizio Sanitario Nazionale. Tale aspetto di "doctor shopping" associato al ricorso reiterato ed improprio ad indagini strumentali porta con sé un grosso peso in termini di spesa sanitaria diretta e di spese indirette che gravano sul sistema sanitario e sul sistema Società.

Un ulteriore dato interessante che emerge dall'analisi delle storie è l'assenza completa della figura del medico di medicina generale: in nessuna delle narrazioni infatti viene mai citato il proprio medico di base; vi è piuttosto un reiterato ricorso a strutture non idonee come il Pronto Soccorso. Tale aspetto, nell'ottica di un

organizzazione di percorsi diagnostici specifici, imporrebbe la necessità di sensibilizzazione sul problema, diretta ai medici di medicina generale. Sempre in questo senso è stato poi interessante notare come solo in un paziente su 21 figurasse nell'impegnativa il sospetto diagnostico di fibromialgia.

Un terzo aspetto molto interessante, emerso dall'analisi delle storie e colto in corso di valutazione e rivalutazione ravvicinata dei pazienti, è stato il progressivo instaurarsi di un rapporto di fiducia tra malato e medico. E' nota infatti a tutti coloro che si occupano di fibromialgia, la difficoltà ad instaurare una produttiva alleanza terapeutica con questa tipologia di malati. Essi infatti giungono allo specialista reumatologo con atteggiamento di sfiducia, dovuto sia al forte impatto emotivo che la malattia porta con sé, sia alle numerose valutazioni specialistiche eseguite in precedenza, ai numerosi esami strumentali e di laboratorio eseguiti più o meno impropriamente ed alle spese sanitarie sostenute. La medicina della narrazione sembra invece essere uno strumento utile per l'impostazione di una proficua relazione medico-paziente: solo infatti 3 dei 16 pazienti seguiti con approccio narrativo non si sono presentati ai controlli successivi al primo, e solo in un caso i pazienti hanno spontaneamente sospeso la terapia in atto anche se ritenuta dagli stessi poco efficace. Questo ultimo dato mette in evidenza una volta di più la fiducia che il malato, seguito con approccio narrativo, accorda al medico: esso infatti prosegue l'assunzione di un farmaco che non ritiene efficace, verosimilmente in virtù della fiducia che ripone nel medico prescrittore.

E' stato poi valutato anche il tempo e il dispendio di energia intellettuale necessario per portare avanti un approccio di tipo narrativo. Da tale analisi è possibile rilevare come la medicina narrativa applicata alla fibromialgia richieda tempi molto più lunghi rispetto all'approccio tradizionale. In media una visita tradizionale si risolve in 20-25 minuti, mentre le visite e le rivalutazioni "narrative" non duravano un tempo inferiore ai 45-60 minuti. A questo tempo va poi aggiunto quello necessario all'archiviazione delle storie, alla stesura del diario parallelo, al ricontatto telefonico dei pazienti per le rivalutazioni, alla programmazione dei controlli, ecc... Non da ultimo, se un paziente con fibromialgia viene normalmente rivalutato ogni 3 mesi, l'approccio narrativo richiede un "tight control" più serrato. Per tali motivi sembra particolarmente difficile riuscire ad inserire l'approccio narrativo nelle attuali programmazioni di reparto e/o ambulatoriali standard. Sarebbe invece auspicabile che le unità che si occupano di questo tipo di patologia venissero interamente gestite, nella totalità dei loro aspetti organizzativi, in maniera "narrativa". Sistemi misti, che prevedano l'approccio narrativo affiancato all'approccio tradizionale, rischiano di compromettere l'efficacia dello strumento narrativo e di sottrarre ulteriore tempo all'approccio tradizionale.

L'indagine realizzata potrebbe, in futuro, porsi come presupposto per eventuali indagini più rigorose condotte su campioni più numerosi e periodi più lunghi.



Il seguente Project Work è stato realizzato nell'ambito della I edizione di MNEMOS, Master in Medicina Narrativa Applicata alle Organizzazioni Sanitarie organizzato da Fondazione ISTUD. Ulteriori lavori sono pubblicati on line sul sito <http://www.medicinanarrativa.eu/formarsi/project-work>

### **Autore del Project Work**

- Daniele De Nardo, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute, Università degli Studi di Trieste