

il Mio *dolore*

DIALOGHI TRA MEDICO, INFERMIERE E PAZIENTE
APPROFONDIMENTI SU ESPERIENZE VISSUTE



AISD ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO DEL DOLORE

HOTEL ROMA AURELIA ANTICA

ROMA

6-8 GIUGNO 2019

Via degli Aldobrandeschi, 223 - 00163 Roma

42

CONGRESSO NAZIONALE AISD

ARGOMENTI GENERALI:

- Dolore acuto
- Dolore cronico
- Dolore neuropatico
- Dolore oncologico
- Dolore degenerativo
- Dolore infiammatorio
- Dolore da osteoporosi
- Dolore bimodale
- Dolore misto
- Dolore disfunzionale
- Dolore in Reumatologia
- Dolore post-operatorio
- Dolore post-chirurgico
- Cefalee
- Dolore in Ginecologia
- Dolore in Geriatria
- Dolore in Pediatria
- Dolore in Urologia
- Dolore procedurale e Wound Therapy
- Fisiopatologia del dolore
- Radiofrequenza
- Tecniche interventistiche
- Tecniche infiltrative intra-articolari
- Imaging in Medicina del Dolore
- Genetica del dolore
- Nursing in Medicina del Dolore
- Medicina complementare
- Medicina rigenerativa
- Medicina veterinaria
- Cannabis
- Medicina dei Sistemi
- Le "omiche"
- La legislazione in Medicina del Dolore
- Medicina Legale
- Etica del Dolore
- Strumenti matematici per la valutazione del dolore
- La comunicazione in Medicina del Dolore
- Il www in Medicina del Dolore
- Farmaci biotecnologici
- Farmaci biosimilari
- Farmaci bioequivalenti

Comitato Scientifico

Stefano Coaccioli (Presidente)

Maurizio Evangelista

Gabriele Finco

Felice E. Agrò

Nicola Luxardo

Giuseppe Nocentini

Maria Caterina Pace

Antonella Paladini

Enrico Polati

Filomena Puntillo

Vittorio Schweiger

Stefano Tamburin

Fabrizio La Mura

Riccardo Rinaldi

Daniele Battelli (ASSD)

Nicolino Monachese (ASSD)

(ASSD - Associazione Sammarinese Studio Dolore)

Comitato organizzatore locale

Maurizio Evangelista
(Presidente)

Vitale Cilli

Antonio Clemente

Edoardo de Ruvo

Paolo Diamanti

Claudio Lo Presti

Giuseppe Milano

Davide Muriess

Salvatore Sardo

Maurizio Stefani

Bartolomeo Violo



SEGRETERIA SCIENTIFICA



Associazione Italiana
per lo studio del dolore
onlus

www.aisd.it
info@aisd.it

Per il programma scientifico
www.aisd.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER

WE DRIVE YOUR EDUCATION

PLANNING

Planning Congressi Srl

Via Guelfa, 9, 40138 Bologna
Tel. +39 051 300100 Fax +39 051 309477
E-mail: a.landuzzi@planning.it
www.planning.it

Per inviare abstract e iscriversi
www.planning.it



aisd.it

il Mio dolore



Sommario

04

Fibromialgia, una malattia cronica e invalidante
che fatica a essere riconosciuta
a cura di Lorenza Saini

12 Notizie

Proteggere la scienza medica ai tempi dei social media
e delle fake news

13

La riabilitazione fisioterapica per contrastare
il dolore oncologico
Marco Alfredo Arcidiacono

15

Come valutare il dolore nell'anziano con deficit cognitivi
Marina Torresan, Manuela Rebellato

18 Notizie

Salute: il medico è il garante dell'interesse del paziente,
anche nei confronti del Servizio sanitario

Per commenti e testimonianze scrivere a:
info@fondazioneprocacci.org



Realizzazione editoriale a cura della Fondazione Paolo Procacci Onlus,
in collaborazione con l'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore,
l'Associazione Sammarinese per lo Studio del Dolore

Quadrimestrale edito dalla Fondazione Paolo Procacci Onlus
Via Tacito 7 - 00193 Roma - info@fondazioneprocacci.org
ISSN 2465-0447

Anno 4 • N. 1-3-2018

© Copyright 2018 Fondazione Paolo Procacci Onlus

Autorizzazione Tribunale di Roma n.14/2015 del 2 febbraio 2015

Direttore Responsabile
Lorenza M. Saini

Progetto grafico e impaginazione:
Osvaldo Saverino

Hanno collaborato a questo numero:
Brunella Bassetti, Stefano Coaccioli, Fabrizio La Mura, Lorenza Saini,
Lelia Saini Bertelli, Manuela Rebellato, Giustino Varrassi

Fibromialgia, una malattia narrativa e invalidante che fatica ad essere riconosciuta

La storia di Rosaria Mastronardo, che combatte la sua malattia a fianco di malati come lei, con i gruppi di auto-aiuto dove svolge il delicato ruolo di facilitatrice, collaborando attivamente con l'Associazione Nazionale Fibromialgici Libellula Libera e con la Società Italiana Promozione Salute. Il suo obiettivo, il suo auspicio: che la fibromialgia sia riconosciuta come malattia cronica invalidante e che la ricerca progredisca velocemente, per studiare nuove terapie

Come si è accorta della malattia, quali sono stati i tempi di diagnosi e l'iter terapeutico?

Ho sempre sofferto di problematiche riguardo alla salute fin da piccola. Dal 1985 fino ai primi anni del '90 ho avuto problemi alla schiena e la cefalea si ripresentava con molta frequenza, spesso ero costretta a rivolgermi al centro cefalea dell'Ospedale di Careggi. Cefalea che stranamente si è accentuata con più intensità dopo la maternità e non è mai andata via del tutto.

Iniziarono poi i problemi allo stomaco. Gastriti, ulcere, mucosa di Barrett, problemi che mi costringono ancora oggi a ga-

strosco pie da fare una volta all'anno. Non basta: si aggiunse il colon irritabile. Analisi e rettoscopia mi diagnosticarono il colon irritabile da stress.

Nel 2015 il mio primo contatto con la fibromialgia. Iniziai a non sentirmi tanto bene, ero particolarmente stanca e pensavo fosse l'influenza, oppure la stanchezza della routine di quelle giornate frenetiche. Mi facevano male le gambe, facevo fatica a camminare, dolori ovunque. Pensai a un virus influenzale e presi il paracetamolo. Andai avanti così per un po', ma i dolori aumentarono a tal punto che mi accorsi di non avere più sensibilità dal bacino in giù.

Mi portarono così al pronto soccorso. Quel giorno lo ricordo bene. Avevo paura, tanta paura. Mi sottoposero a numerosi esami ma fortunatamente erano tutti buoni; gli stessi medici che mi visitarono non sapevano spiegarsi quei sintomi. Alla fine, il medico di turno mi disse che voleva farmi visitare da un neurologo. Mi affidarono al primario di neurologia. Intanto la mia



paura aumentava e i miei dolori quella sensazione di non avere sensibilità, quelle scosse che avvertivo quando mi toccavo le gambe erano sempre lì. Sentivo le gambe pesantissime come se fossero di cemento.

Passano nove mesi tra esami di tutti i tipi, risonanze al cervello, radiografie, ecografie, esami ematici di tutti i tipi, tutto e di più. Nel frattempo persi i capelli. Stress, sicuramente stress confermato anche da un dermatologo al quale mi rivolsi.

Nove mesi sono tantissimi, nel frattempo mi imbottirono di farmaci per alleviare i dolori i quali si attenuavano ma non di tanto, quel poco da permettermi di non stare ferma immobile nel letto.

Alla fine, quando tutti gli esami furono finiti e non vi era nulla che giustificasse quella condizione, il neurologo pronunciò la diagnosi: fibromialgia.

Ricordo ancora oggi la mia perplessità. Gli chiesi subito cosa fosse, che cos'era questa malattia.

Non è una malattia, è una sindrome. Sì, perché la fibromialgia non è riconosciuta come malattia. Non ci sono farmaci che la curano e si sa poco o nulla; c'è, diciamo, una sorta di confusione scientifica, discordanze tra branche specialistiche della medicina.

La mia seconda domanda, lo ricordo come se fosse oggi, fu se fosse ereditaria, avendo un figlio mi preoccupai subito per lui. Il medico mi tranquillizzò.

Iniziai così la cura a base di farmaci che servono solo ad alleviare i dolori. Sono farmaci che curano l'epilessia e la depressione.

Mi prepararono un piano terapeutico che ogni tre mesi dovevo rinnovare. Cymbalta 60 mg, (contiene la duloxetine, un principio attivo che serve per il trattamento delle depressioni maggiori, dei disturbi d'ansia e dei dolori causati da neuropatie periferiche) e da Lyrica 75 mg (Pregabalin è un anti-epilettico-anticonvulsivante che trova indicazione specifica nel trattamento del dolore neuropatico centrale e periferico).

Tutto questo a vita, se volevo stare bene e condurre una vita normale.

Mi fu consigliato anche di condurre una vita normale senza stress e senza preoccupazioni. Utopistico e irrealizzabile, però furono queste le uniche raccomandazioni.

Sembrerà strano ma alla fine di questo calvario mi ero un po' tranquillizzata. Sapevo cosa mi aveva colpito, era una sindrome sconosciuta senza cura ma sapevo. La mia mente non era più invasa da pensieri cattivi, non sarei morta, non era un male di quelli che fanno paura anche a parlarne: il cancro. No, nulla di tutto questo.

Sono una donna molto curiosa, mi piace

leggere, mi piace documentarmi, mi piace studiare e comincio le mie ricerche su questa sindrome.

Mi imbatto in diverse associazioni o presunte tali. Li contatto, scrivo lettere per documentarmi, per avere delle risposte, informazioni più dettagliate, più "fresche". La prima di queste associazioni nella veste del presidente mi chiama anche sul cellulare. Dice che capisce tutto, comprende perché in casa sua lui vive la stessa condizione con la moglie, insomma un sacco di parole ma non è che mi soddisfa più di tanto. Poi comincio a documentarmi da sola con Internet. L'inferno, la confusione più totale, trovo di tutto, santoni o presunti tali che affermano di guarirla, che promettono miracoli con prodotti naturali, insomma il caos assoluto.

Nel frattempo i farmaci che assumo cominciano a darmi noia allo stomaco. Mi rivolgo al medico e questi ne aggiunge un altro. Sì lo so, che altro poteva fare. Un "salva stomaco", si chiamano comunemente così, servono a questo, proteggono la mucosa dello stomaco per non fartelo "bucare", ma nella mia testa è un farmaco aggiunto. Tra le mie ricerche nel mondo della rete, mi imbatto in un sito dove si parla di cannabis terapeutica. Mi informo sulle strutture dove viene prescritta e trovo quella più vicina a me, Careggi, al Centro della Terapia del Dolore.

Incontro un medico che, dopo avergli raccontato tutto il mio calvario, mi propone la cannabis terapeutica. In quella struttura c'era e vi è ancora un protocollo da seguire. Seguo il protocollo. Inizio l'assunzione della cannabis terapeutica, prima in decotto (che orrore, era schifoso berlo) e poi successivamente, sempre seguendo il protocollo, inizio con l'olio di cannabis.

Devo ammettere che per i primi mesi, stavo meglio, molto meglio. Non ero stanca, mi sentivo più in forma, avevo sempre i miei dolori ma molto, molto attenuati. Faccio tanto, mi dedico all'attività di volontariato per la mia sindrome, raccolgo firme, invio e-mail a tutte le testate giornalistiche, mi occupo come sindacalista delle problematiche sul lavoro per tutti quelli che sono colpiti da questa sindrome, dormo bene e meglio, insomma la vita scorre, va avanti. I farmaci ormai sembrano un lontano ricordo ma non vengono sospesi del tutto.

Ecco però che incominciano i primi problemi. Iniziano i primi forti mal di testa. Come accennavo prima, ho sempre sofferto di cefalee, ma questi dolori alla testa erano diversi. Io la cefalea la conoscevo bene, questi dolori non erano simili a quelli di cui so-

frivo.

Avevo la sensazione di avere dei chiodi piantati, una volta in fronte e altre volte alle tempie ed erano dolorosissimi. La cadenza, all'inizio era di una o due volte al mese ma poi diventarono sempre più numerosi fino ad arrivare tutti, dico tutti i santi giorni.

Per non parlare poi dei cambi di umore, della rabbia per futili motivi, della pressione alta, delle palpitazioni, della sincope che mi colpì, dell'aumento della pressione oculare, insomma una serie di sintomi che via via accusavo e che non avevo mai avuto prima, una problematica alla volta, si presentano e me li devo tenere e curare naturalmente.

Soldi spesi tra visite specialistiche, tra nuovi farmaci da assumere. Sono sempre in contatto con il medico che mi prescrisse e continuava a prescrivermi la cannabis, confermando il piano terapeutico già in atto, anche se al corrente di tutti questi numerosi effetti collaterali.

Mi attengo alle regole, seguo tutte le indicazioni, alla fine però, dopo l'ennesimo mal di testa della giornata, non resisto più e rinuncio alla cannabis; sì, ci rinuncio, anche perché gli effetti collaterali da me elencati, erano tutti, dico tutti da imputare alla cannabis terapeutica. Ciò provato dal fatto che, sospesa la terapia, gradualmente e in poco tempo tornai me stessa.

Ritorno mio malgrado ai farmaci, con gradualità e dietro naturalmente prescrizione medica, certamente interrompi il rapporto medico-paziente che si era instaurato con lo specialista che mi prescrisse la cannabis e negò gli effetti devastanti che mi aveva procurato. Non ritenni corretto il suo approccio prevaricante nei confronti del paziente che lo informa che la sua terapia sta dando problemi: questo medico rimase convinto che la cannabis non poteva essere la causa di quei sintomi riportatigli, e addirittura azzardò che secondo lui si trattava di ben altro, sito nella mia psiche.

Sconvolta, a marzo del 2018, cambio medico e struttura ospedaliera.

Quando mi sono recata in questa nuova struttura ospedaliera per il mio caso, e ricordo che sono quattro anni, quattro lunghi anni che sto in questa situazione, il bravo medico che mi è stato "affidato" dal SSN, dopo avergli fatto vedere tutte la mia lunga documentazione riconducibile alla mia sindrome, dopo avergli detto che stavo malissimo, che avevo dolori ovunque nonostante i farmaci che assumevo, il bravo specialista mi ha detto che lui non metteva in discussione le certificazioni dei professori che mi avevano visto durante i tre anni precedenti, prima che mi affidassi a lui, ma voleva rico-

minciare dall'inizio, e sapete perché? Testuali parole: "Vede signora, non metto in dubbio tutto quello che lei mi riferisce circa la sua condizione di salute ma di solito i medici, quando i pazienti dopo i vari esami ai quali li sottopongono, non riscontrano nulla, affermano che è fibromialgia. Se permette, vorrei ricominciare dall'inizio per essere certo che lei, seriamente non abbia nulla oppure potremmo scoprire qualcosa che è sfuggito ai miei colleghi che mi hanno preceduto o ancora, ultima ipotesi il suo problema è di ben altra natura".

Non voglio e non ho voluto sapere a quale natura stesse pensando quel medico, non voglio, mi rifiuto di pensare, mi rifiuto.

Quando sono uscita da quella struttura, mi sono venute in mente le parole del primo medico al quale mi affidarono, il primario di neurologia dell'ospedale dove fui portata la prima volta.

"Signora, non si preoccupi, non si allarmi, lei deve solo condurre una vita normale, il più normale possibile ma soprattutto, mi raccomando, conduca una vita quanto più serena possibile, senza troppi stress e senza troppe ansie".

Ebbene, oggi alla luce di tutto quanto mi è accaduto, mi sta accadendo, e non so ancora quando finirà questa storia, può una donna che ha passato gli ultimi quattro anni in queste condizioni, rimanere tranquilla e serena? Voi lo sareste?

In effetti non sembra facile. Lei però ha trovato una sua strada, trasformando la sua difficoltà in un impegno sociale importante, per sensibilizzare sul problema con molte idee e iniziative, come il gruppo di auto aiuto, per esempio. Ci può raccontare come ha elaborato questa decisione?

Dal giorno in cui fui portata al pronto soccorso per le parestesie alle gambe ho attraversato momenti molto difficili, stati di ansia e depressione che peggioravano la mia situazione. Dovevo però reagire a tutto questo. Non potevo starmene sempre seduta e piangermi addosso, non avrei risolto nulla così, anzi avrei sicuramente peggiorato una situazione già particolarmente difficile e dolorosa. Così ho deciso di darmi da fare. Ho fatto di tutto per documentarmi sulla "bestia" così definisco la fibromialgia, ho successivamente partecipato a diversi incontri organizzati da associazioni, mi sono occupata nella mia amministrazione, (essendo io anche sindacalista) di tutte le problematiche legate alle difficoltà lavorative che noi fibromialgiche incontriamo negli ambienti di lavoro. Purtroppo la fibromialgia, non essendo una malattia riconosciuta e non es-

sendo nemmeno inserita nei LEA, non viene presa in considerazione negli ambienti di lavoro, noi non esistiamo per il SSN, di conseguenza non possiamo chiedere comprensione ai datori di lavoro anzi, se ci proviamo chiedendo un semplice cambio di mansioni, spesso non ci viene concesso perché appunto, la fibromialgia è una sindrome non riconosciuta nemmeno dai medici competenti, non è tabellata nell'elenco delle patologie attenzionate dall'INPS ai fini della valutazione nei vari collegi di idoneità al servizio. L'ultimo aggiornamento delle tabelle INPS risale al lontano 1992, appena prima che l'OMS, sempre nel 1992, dichiarasse che la fibromialgia era da giudicarsi patologia cronica altamente invalidante, e che disponesse che gli Stati dell'UE mettessero in atto tutti i meccanismi di supporto ai malati fibromialgici. Tanto dichiarato dall'OMS, tanto ignorato dai vari governi italiani che si sono succeduti da allora, in un meccanismo di passaggio ai posteri, allo stato attuale ancora senza fine.

Mi sono imbattuta, una delle tantissime associazioni presenti sul territorio, associazione di cui ignoravo l'esistenza, ci sono approdata perché segnalata ai vertici della medesima associazione dal medico che a quel tempo mi seguiva per la mia patologia, quello che mi prescrisse la cannabis, per intenderci; in collaborazione con questa associazione, e con l'intervento del medico stesso, ho sensibilizzato la mia P.A. sulla malattia e con incontri avvenuti all'interno della stessa e alla presenza dei rappresentanti degli RLS (rappresentante dei lavoratori per la sicurezza) ho distribuito opuscoli sulla fibromialgia e supportato le tante lavoratrici che, grazie a queste iniziative, sono venute allo scoperto facendosi riconoscere come fibromialgiche.

Grazie alla sensibilizzazione di tutte le sigle sindacali e degli RLS si è raggiunto un discreto successo. Queste donne lavoratrici non si sentivano più sole, non si sentivano più vessate, era giunto per loro il giorno della verità, qualcuno stava parlando della malattia. Ero entusiasta, ero felicissima.

Il rapporto di collaborazione con l'associazione si incrina e abbandono, non senza dispiacere, questa esperienza.

Nelle ricerche che avevo fatto e che continuavo a fare, mi ero imbattuta nei gruppi di auto aiuto. Ne ho studiato le origini, la storia, ed è nata in me una voglia di realizzare un gruppo di auto aiuto per fibromialgiche; l'idea è scaturita perché notavo nei vari incontri ai quali partecipavo, che tra noi fibromialgiche si instaurava nell'immediatezza un gruppo di ascolto spontaneo. Eravamo tutte

desiderose di un confronto, di uno scambio di opinioni sulle giuste terapie, ci confrontavamo persino sul cibo che mangiavamo, insomma, un raffronto su quelle che erano le nostre difficoltà quotidiane. Mi metto quindi alla ricerca dei corsi e mi imbatto nel "Coordinamento Toscana dei gruppi di auto aiuto". Mi informo, confesso loro già dal primo giorno, il mio desiderio di realizzare un gruppo per fibromialgiche. Non mi sembrava vero, stavo realizzando qualcosa in cui credevo moltissimo e che forse, un giorno, si sarebbe potuto realizzare. Sono fortunata, perché al Coordinamento trovo una vera "famiglia" un gruppo di operatori seri e preparati; mi sentivo vicinissimo a loro per la passione che mettevano in quello che facevano.

La referente scientifica del Coordinamento, al secondo incontro, mi comunicò che mi avrebbe dato una mano nella realizzazione di questo sogno.

Dopo la formazione, la preparazione e le consulenze per i gruppi da creare e da formare, il mio sogno si avvicinava sempre di più.

Il 12 maggio del 2018 (in occasione della giornata mondiale della fibromialgia, ho voluto personalmente questa data) nasce il mio gruppo: "Fibromialgia: Affrontiamola Insieme". Sono al settimo cielo, nonostante Francesca Gori, la referente scientifica che si è affiancata a me in tutto questo percorso, mi ripeteva sempre: "Rosaria, non è finita, siamo solo all'inizio".

Il 6 settembre 2017, il primo giorno del mio gruppo di auto aiuto. Affluenza inaspettata, si sono presentate il doppio delle persone di quelle che mi avevano dato la loro certa presenza.

Non sto esagerando, ero così tanto felice quasi come quando nacque il mio primo e unico figlio. Emozionata all'ennesima potenza, ero elettrizzata ma allo stesso tempo serena, sembra un paradosso ma è così. Avevo raggiunto uno scopo, quello scopo... quell'obiettivo che al principio era solo un sogno, si era finalmente realizzato.

Quel mio sogno di realizzare un gruppo di auto aiuto per:

- favorire lo scambio di esperienze tra persone che condividono la stessa problematica o condizione e per trasformare il disagio in risorsa;
- dare l'opportunità di incontrarsi in un luogo dove poter essere ascoltati e ascoltarsi senza giudizi, in un clima armonioso;
- di favorire una socializzazione e offrire l'occasione di scoprire le nostre risorse interiori per poter affrontare i nostri disagi con forza e l'atteggiamento positivo;

• aprire le porte a tutti coloro che intendono mettere in comune la loro esperienza, difficoltà e risorse, si era finalmente realizzato.

Nel gruppo che ho voluto creare sono la “facilitatrice”. È bene subito precisare che la maggioranza dei gruppi nel mondo non vede la presenza di un facilitatore. Ove è presente questa figura, come nel mio caso, il facilitatore/la facilitatrice è quella persona che nel gruppo si mette a disposizione e contribuisce a facilitare il buon funzionamento del gruppo. L'utilità del facilitatore è importante soprattutto all'inizio di tale cammino. In questa fase, sono stata sostenuta dalla referente scientifica del Coordinamento Toscano dei Gruppi di Auto Aiuto, la Dott.ssa Francesca Gori che poi dopo i primi giorni ha lasciato a me la conduzione.

Ci tengo a sottolineare inoltre che il gruppo Fibromialgia: “Affrontiamola Insieme” è stato il primo gruppo di auto aiuto per il Coordinamento Toscano, successivamente grazie alla Dott.ssa Filomena Lo Sasso, Presidente per la Regione Basilicata e alla SIPS (Società Italiana per Promozione della Salute) della quale mi onora farne parte come associata, sto collaborando per portare questa esperienza anche in Basilicata ma non solo.

Con la mia Associazione “Libellula Libera” e con la collaborazione di altre referenti re-

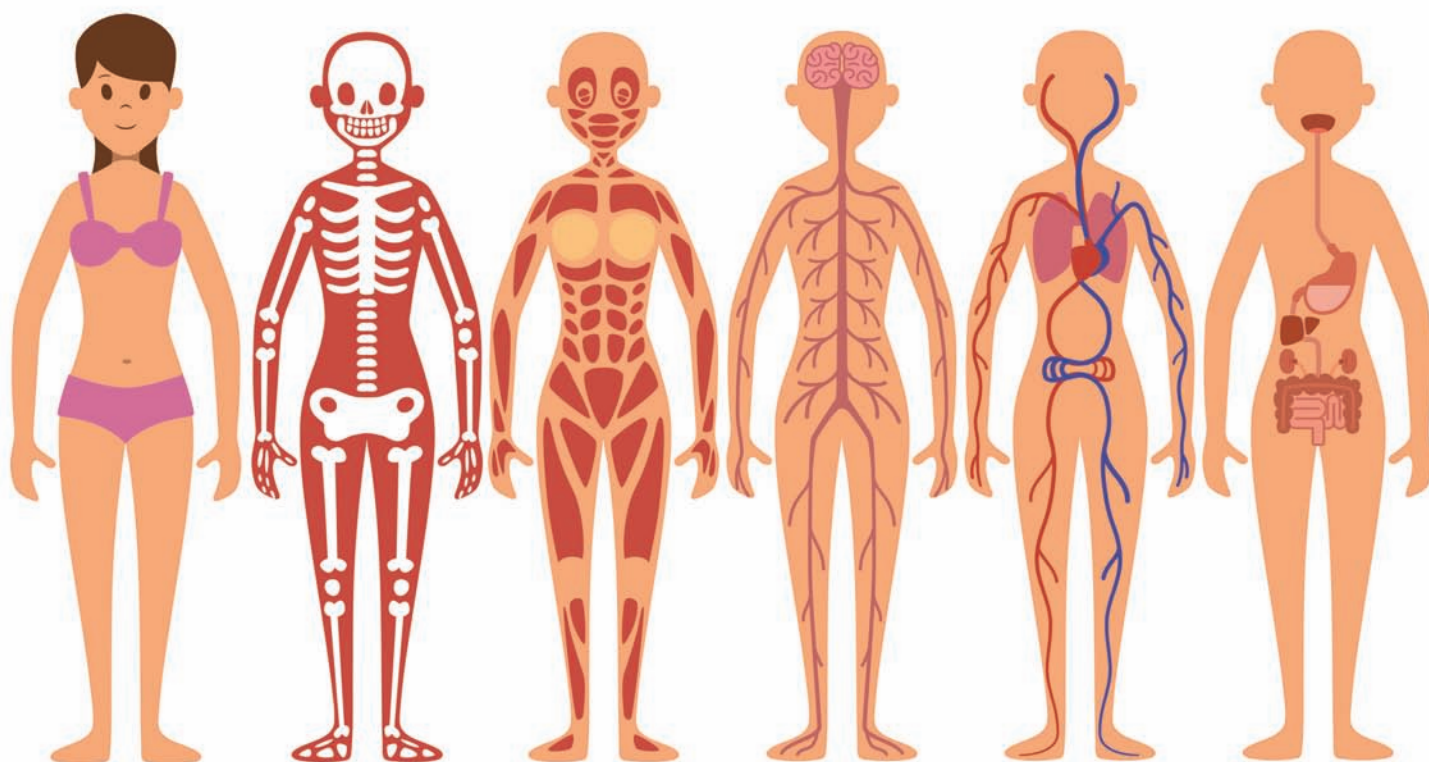
gionali, vorrei estendere questa esperienza, in Lombardia, in Emilia Romagna e ove ne faranno richiesta, collaborando alla nascita di altri gruppi di auto aiuto, perché io credo molto in questa forma di auto cura; inoltre, io credo fermamente che in questa società sempre più globalizzata, dove la salute e la malattia sono diventate un affare scientifico ed artificiale che non riguarda più l'uomo, dove il sistema sanitario e la medicina ufficiale hanno perso la prerogativa di curare e di promuovere la salute delle persone, il concetto di auto aiuto, questo inconsueto approccio ad un metodo di auto cura, può divenire sempre più una risorsa importante ed irrinunciabile per i cittadini, ma anche per le istituzioni.

Quindi lei crede molto nella collaborazione tra pazienti e tra associazioni di pazienti?

Che cosa si aspetta da questa collaborazione? Ho letto da qualche parte che una recente indagine, condotta negli Stati Uniti, ha evidenziato che circa il 44% dei cittadini americani usa gli strumenti di social media, soprattutto Facebook e Twitter, e i social network per cercare le informazioni che riguardano la propria salute, (cosa che accade sistematicamente anche in Europa), io non faccio parte di questa categoria di persone. Credo e rispetto i medici, sono questi che

con la loro “vicinanza” al paziente possono realmente sapere cosa c'è che non va in noi, sono gli esami clinici, diagnostici che devono darci delle risposte con l'ausilio del medico, un bravo e coscienzioso medico.

Lei non ha idea di quello che però un paziente incontra sulla sua strada quando ha una malattia come la fibromialgia. Il primo medico che dovrebbe essere preparato a dare una risposta, è il MMG, sì proprio lui, ma purtroppo, lo sappiamo tutti, oggi questa figura sanitaria non è più da concepire come il medico di una volta, sembra quasi diventato un impiegato sanitario per colpa della burocratizzazione pretesa dal Ministero della Salute, un impiegato che deve rispettare perfino i tempi di visita dedicata al singolo paziente. Per carità non mi fraintenda, non voglio colpevolizzare questa categoria di medici, sono anch'essi vittima di un sistema sanitario che non è lo stesso di prima. Ma mi dica, quando non si sta bene, quando hai dolori e non riesci a muoverti, quando hai le gambe così rigide da sentirle di gesso, da chi si va? Si va tutti dal nostro medico di famiglia che, si ricordi, non scegliamo noi, ci viene imposto; ci propongono una lista con nomi e cognomi e numeri di telefoni come se quell'elenco fosse utile a noi in qualcosa. Non ci dice nulla quell'elenco, nulla. Quando poi sei fortunata e qualche vicina, oppure una tua amica, te ne consiglia uno,



spesso molto spesso questo medico è pieno come un uovo e allora ecco che devi sceglierne uno a caso di cui non conosci nemmeno la specializzazione.

Paradossalmente penso di essere stata fortunata per una diagnosi avuta solo in 9 mesi, perché a sentire le altre donne nei gruppi, nei meeting, nelle associazioni non si trova una paziente alla quale la malattia è stata diagnosticata in poco tempo. Non la si trova, perché la prima cosa che pensano di noi i medici, tuttora non formati sulla gestione della fibromialgia, è che siamo stanche, affaticate e isteriche se ci va bene, se ci va male, siamo da psichiatra perché depresse. Le sembra normale? Sono stata fortunata perché dal mio MMG io non ci andavo mai. Fu una dottoressa mandata dall'INPS per la visita fiscale. Sì, era un lunedì quel giorno e non andai al lavoro e per legge il mio datore di lavoro è tenuto ad inviare la segnalazione e quindi a far scattare la relativa visita fiscale di controllo. Questa fu la mia fortuna, perché quella dottoressa, non più giovane, ma seria e professionale, si allarmò subito mettendosi in contatto lei stessa, le diedi io il cellulare, con la mia ex MMG e pretese immediatamente, una richiesta urgente per il Pronto Soccorso.

Le associazioni dei malati. Non tutte sono uguali. Ho avuto diverse esperienze con alcune di queste ma

non rispecchiavamo il mio modo di fare volontariato.

Per me fare volontariato, soprattutto in una associazione di malati tipo quella per la fibromialgia, è un'attività libera e gratuita da svolgersi per ragioni di solidarietà e di giustizia sociale. Il volontariato nasce dalla spontanea volontà delle persone di fronte a problemi non risolti o non affrontati dallo Stato. Una delle caratteristiche del volontariato è l'anteporre il benessere collettivo al massimo profitto individuale senza lasciare nessuno sotto il livello di sussistenza. Il volontariato è sempre una testimonianza di solidarietà umana; è l'espressione della volontà di una o più persone di rendersi disponibili per aiutare chi è in difficoltà.

Noi malati di fibromialgia siamo abbandonati dallo Stato, siamo derisi da medici senza scrupoli o semplicemente "ignoranti", siamo lasciati soli nel mondo del lavoro, in alcuni casi, siamo lasciati soli dalla famiglia, che non riesce a capire il motivo per cui siamo troppo stanchi, perché siamo sempre doloranti, perché spesso non riusciamo ad alzarci da letto, perché non ricordiamo avvenimenti e cose importanti, magari appena ascoltate; nessun medico informa la famiglia coinvolgen-

dola nella comprensione della malattia, che ricordiamoci, non dura una settimana, un mese, o un anno, ma dura tutta la vita; va da sé che le persone in questa condizione di incomprensione perenne, a lungo andare, sono messe da parte, emarginate o addirittura abbandonate. Sa quante donne ho conosciuto che hanno una situazione familiare pessima? Abbandonate dal marito, dal compagno, lei non immagina nemmeno quante sono. Pensi a queste donne solo per un momento. Sono monoreddito, sono costrette a lavorare anche se non ce la fanno, altrimenti non vivrebbero ed hanno una malattia così subdola... e questo dato va in contrapposizione al dato certo che molti fibromialgici non sono in grado di conservare il proprio posto di lavoro o perché non reggono la fatica sia fisica che mentale, o perché il periodo di comporto di assenza per malattia viene superato, o perché semplicemente considerato un lavoratore scomodo poiché incapace di dare resa al 100%. Come ci si può sentire? Come si vive? Poi, il colpo di grazia. Il medico non ti crede, tu per lui sei solo "esaurita", sei sicuramente depressa. Pensi anche ai figli di queste donne sole cosa



Il volontariato nasce dalla spontanea volontà delle persone di fronte a problemi non risolti o non affrontati dallo Stato.

subiscono nel vedere una madre in difficoltà e dolorante sentendosi impotenti davanti a tutto questo. Vengono in qualche modo coinvolti loro malgrado a crescere in fretta, a non vivere serenamente, in contrapposizione al modo di vivere di tutti i loro coetanei che non hanno genitori malati e soli, e questa condizione è grave, mi creda, molto grave.

Tu associazione che affermi di volerti occupare di questi malati, che affermi che farai di tutto per i loro problemi, che lotti insieme a loro, non devi abbandonare nessuno, nessuno. Non puoi. Spesso, mi creda io mi sono sentita così, da parte di quelle persone che ho frequentato prima, all'interno dell'associazione di cui le parlavo prima, e che si è dimostrata assai diversa dall'associazione della quale faccio parte oggi. Il mio concetto di volontariato non corrispondeva al loro concetto. Da una di esse mi sono allontanata quasi subito, perché dopo una mia richiesta di aiuto per una terapia, il presidente di quell'associazione mi disse che mi sarei dovuta rivolgere al medico stesso, mentre proprio il medico in questione mi suggerì di rivolgermi all'associazione. Un vero perverso scarico di responsabilità.

Quando mi sono resa conto, prima di conoscere il presidente della mia attuale associazione, che non potevo far parte di questo mondo, se fosse stato così. Ho lavorato da sola.

È così che mi sono avvicinata al Coordinamento dei gruppi di auto aiuto, fu così che mi sono formata, ho voluto il gruppo, e la nascita del gruppo, successivamente, questa mia esperienza, mi ha fatto conoscere meglio Filomena Lo Sasso. Ho conosciuto questa grande donna il giorno della laurea di mio figlio. Quel giorno si laureavano diversi giovani del Cherubini, il Conservatorio di Firenze e Davide, mio figlio, si laureava nello stesso giorno di Matteo, suo amico e figlio di Filomena. Io e Filomena facciamo amicizia da mamme di giovani laureandi. Successivamente dopo aver pubblicato il mio attestato di "facilitatrice di gruppo di auto aiuto" su Facebook, ho saputo anche di cosa si occupava la mamma di Matteo, l'amico di mio figlio. Ci sentiamo telefonicamente e lei dopo essersi congratulata con me, mi dice che ha voglia di vedermi a Potenza, perché la presidentessa della SIPS per la Regione Basilicata, cioè Filomena Lo Sasso, voleva che io raccontassi della mia esperienza nei gruppi di auto aiuto a un meeting organizzato da lei a Potenza. Fu così che ho preso parte al Meeting Formativo Health Literacy. Strategie Comunicative per Promuovere la

Salute, il 27 ottobre 2018, a Potenza.

Tra medici, professionisti della salute, tra tanta tantissima gente del mondo della medicina e volontari per il benessere della salute, prendo la parola e racconto con le mie slide la mia esperienza di facilitatrice di un gruppo di auto aiuto. Continuo questa collaborazione con Filomena Lo Sasso, mi sono associata alla SIPS il pomeriggio stesso perché a quelle giornate del Meeting ho avuto modo di ascoltare tutte le relazioni dei medici, operatori che si alternavano su quel palco e ho capito che vi sono medici bravi, coscienziosi ed onesti, che si adoperano affinché si realizzi concretamente qualcosa per il benessere della salute di noi cittadini.

Nel frattempo a Roma, una delegazione di rappresentanti dell'associazione della quale ero stata referente per la Toscana prima di dimettermi, viene audita in Senato il 16 ottobre 2018, ai fini del riconoscimento della fibromialgia. Tutte le audizioni venivano trasmesse in diretta streaming, ad uso del cittadino, dal sito del Senato. Tante fibromialgiche quel giorno erano davanti ai loro personal computer, perché quella seduta era importante, le aspettative, le promesse fatte parevano fossero per essere esaudite, a quanto dicevano. Mi creda se le dico che fu un totale scempio, fu un disastro. Furono dette delle corbellerie assurde sulla fibromialgia in quel contesto, assurde e deliberatamente fuorvianti. Alcuni di quei soggetti, in quel contesto, in quella sede stavano, non so per quale ragione mi creda, ci stavano "distruggendo", ci stavano "screditando". Furono dette delle assurdità che se ci ripenso mi arrabbio nuovamente come quel giorno. Tante iscritte di quelle associazioni, indignate e furibonde si sono sentite tradite, si sono sentite prese in giro. Tante referenti, come già feci io in precedenza, si sono dimesse.

Io non capisco una cosa, ed è questa. In Italia non ho la più pallida idea di quante associazioni sulla fibromialgia vi sono, non lo so, ma mi piacerebbe saperlo. A parte questa curiosità, io credo che se più persone decidono di fondare una associazione per malati, in questo caso, per la fibromialgia, l'obiettivo di tutte, dovrebbe essere quello di difendere i malati, informarli correttamente e con dati certi, guidarli, accompagnarli nel loro difficile cammino. E' questo o non è questo l'obiettivo primario? Secondo me sì, però quando assisti a comportamenti come quelli adottati quel giorno, in quella sede, in quell'occasione così importante per tutti noi, ti rendi conto che c'è qualcosa che non va. Mi creda, ho la sensazione che alcune di queste associazioni remino contro a quello

che dovrebbe essere lo scopo principale, cioè quello di fare tutto il possibile per il bene dei malati, affinché le istituzioni comprendano che noi malati fibromialgici siamo in gravi difficoltà: lavorativa, familiare, sanitaria e sociale, e non per un periodo limitato, ma per tutta la vita.

E' vero, siamo in un paese democratico ed abbiamo libertà di parola, ma le parole hanno sempre un peso, ed in quella sede sapere usarle, poteva fare la differenza in bene o in male; qui ci sono in gioco i diritti di un numero importante di soggetti affetti da una patologia cronica ed invalidante, non stiamo parlando di cose futili, è in gioco la vita delle persone malate, non si può assistere a professionisti, così si sono presentati, che affermano che la fibromialgia è una "malattia ambientale", professionisti che si soffermano nel loro intervento in audizione, a parlare della tecnica di riconoscimento della mimica facciale di chi ha dolore sul serio e di chi finge di averlo, di altri che insistono a collocare la fibromialgia nella categoria dei disturbi somatoformi, e di presidenti di associazioni che invece di chiedere a tutta voce di ottenere il diritto ad essere trattati come affetti da patologia invalidante, si lanciano in un monologo di propaganda dell'attività della sua associazione e di quanto siamo noi fibromialgici tutti attivi fattivi e propositivi, aggiungendo addirittura che nessun datore di lavoro vorrebbe avere a che fare con un dipendente "che presenta un certificato in cui viene catalogato come paziente psichiatrico", o un neuropsicologo che apre bocca balbettando per pochi minuti dando segno evidente di inadeguatezza al suo ruolo in audizione... non si può... La documentazione scientifica prodotta fino ad allora, che fine ha fatto?

Ben vengano dunque le associazioni dei malati e per i malati, ma c'è qualcuno che controlla queste associazioni e il loro operato sul territorio? C'è qualcuno che vigila sulla vera natura del loro operato? Nessuno. Ed è un male, è un vuoto, una grossa lacuna. Ho scoperto che esiste una rete europea per la fibromialgia, la trova a questo indirizzo: <https://www.enfa-europe.eu/>; se sfoglia le pagine, per l'Italia, è indicata, in questa rete solo una associazione. Allora mi sorge spontanea una domanda: perché solo questa? Le altre, chi sono? Cosa fanno? Hanno una sorta di accreditamento sul proprio territorio? Perché, come da più parti ci viene suggerito non si costituisce, magari con l'aiuto di fondi statali e/o europei una Federazione Nazionale Fibromialgici Italiana? Non si fa prima? Non si lavora meglio e con trasparenza con professionisti accreditati in mate-

ria? Evitiamo che certe associazioni, gruppi e/o altro specolino sui malati ottenendo solo una dilatazione dei tempi di attesa per il riconoscimento, e pane per strutture private, farmacie, stabilimenti termali che entrano in convenzione con questi operatori disonesti, e mantenendo terreno fertile per ciarlatani e venditori di cure miracolose.

Attualmente collaboro con l'Associazione Nazionale Fibromialgici Libellula Libera, ho conosciuto il presidente di questa associazione assistendo all'ennesima audizione in Senato, sì perché dopo quello scempio di cui sopra, altre associazioni indignate, anch'esse hanno chiesto di essere audite. Ebbene, come era avvenuto con la precedente, mi sono messa in prima fila. Ecco, durante il suo accorato intervento in audizione, lì mi sono "innamorata" di quell'uomo. Sì, mi ha fulminato con quelle parole, lui ha parlato alla commissione con il cuore, pensi che non è lui il malato, ma la moglie e sentirlo parlare del dolore delle donne, di cui una era al suo fianco da una vita, ho capito che lui parlava con il cuore, ed ha detto cose sensate, non ha parlato tanto per fare, ha espresso quello che tutte noi sentiamo, viviamo tutti i giorni, e l'ha fatto in un accorato appello verso i presenti.

Il suo è un altro modo di fare volontariato e fare associazione, a mio parere, e come giustamente si deve fare, dopo il suo breve ma accorato intervento, ha passato la parola ad uno degli esperti del comitato scientifico dell'associazione. Così si agisce, questo è il modo giusto. Devono dare la parola agli specialisti, il presidente di una associazione, in quel contesto, è il portavoce di un certo numero di persone e dovrà farsi carico, in sintesi purtroppo di evidenziare le problematiche legate al nostro disagio e possibilmente farlo bene.

Come vede invece la collaborazione tra pazienti e società scientifiche?

Certo che credo molto nella collaborazione tra pazienti e società scientifiche, ma non in Italia e spiego il perché. Quando mi sono accorta dell'esistenza della rete europea per la fibromialgia, ho scritto anche a tutti i componenti di questa rete e non solo, ho scritto anche all'EULAR (European League Against Rheumatism) che è l'organizzazione che rappresenta le persone con artrite/reumatismi, i professionisti della salute e società scientifiche di reumatologia di tutte le nazioni europee.

Ho chiesto loro, come paziente, come referente per la mia associazione, come socia SIPS e come facilitatrice di gruppo di auto aiuto, se vi erano delle novità rilevanti su

studi fatti di recente sulla malattia, dati statistici, ricerche, ho chiesto loro se erano a conoscenza di ricerche di tipo socio-economico ad esempio relative alle assenze per questa malattia e ai costi che incidono significativamente sui vari Stati, ho posto loro diverse domande, domande che per la cronaca ho rivolto anche qui in Italia a diversi organismi.

Dall'Italia, poco o nulla, dal resto dell'Europa invece rispondono diligentemente. Mi hanno risposto dal Regno Unito, dal Portogallo e dal Belgio. Sono stati i rappresentanti di queste Nazioni che mi hanno risposto e si sono messi a disposizione per ogni altro dato di cui io avessi bisogno in relazione alla mia attività di volontariato; è così che ho avuto l'ultimo documento "Extended Report Eular revised recommendations for the management of fibromyalgia" relativo all'anno 2016; dal Portogallo mi è arrivato un documento simile "Queiroz (2013) - Fibromyalgia Worldwide Epidemiology, ma relativo all'anno del 2013. Documenti importanti, importantissimi dove si evidenziavano tanti dati: effetti dei farmaci, effetti di terapie alternative e altro ancora, ma la cosa interessante, tanto per ribadire il concetto della ricerca, alla fine del primo documento citato si legge questo: Proponiamo di concentrarci sulla ricerca, una priorità importante per affrontare al meglio le questioni sulla malattia e per consegnare il risultato sull'effetto della combinazione dei risultati degli esperti fino ad ora conseguiti presso l'organizzazione dei sistemi sanitari per ottimizzare al meglio i risultati".

Come associazione vorremmo che in ogni regione ci fosse un Registro/Data-Base sul numero dei pazienti "accertati" fibromialgici e che tra le Regioni ci fosse un coordinamento di scambio per informazioni, per monitorare il numero dei soggetti malati, per tutte le informazioni che ritengono utili. I dati serviranno anche ma soprattutto per le ricerche e per l'organizzazione di centri di riferimento su tutto il territorio nazionale, che non potrebbero mai funzionare ignorando quale possa esserne il grado di affluenza. Avere dei dati Regione per Regione, e relative statistiche, è utile alla ricerca anche per monitorare la regione stessa dall'aumento dei casi, dal trattamento migliore adottato e così via.

Leggendo bene tutto il DDL 299 all'articolo 9 comma 3 si legge: "Le campagne di cui al comma 1 sono realizzate in collaborazione con le regioni e con le associazioni regionali senza scopo di lucro che tutelano i cittadini affetti da fibromialgia; a tal fine il Ministero della salute stipula specifiche convenzioni

con le organizzazioni di volontariato operanti nelle regioni che svolgono attività significative di prevenzione, informazione e ricerca innovativa su tale malattia".

Ora, intendiamoci bene e meglio. Che una associazione/organizzazione faccia informazione, è vero ma, qualcuno mi dice quale associazione/organizzazione fa "ricerca"?

Le associazioni/organizzazioni non fanno ricerca, la ricerca scientifica che io conosco la fanno gli scienziati, la fanno le università, non le organizzazioni di volontariato, mi sbaglio forse?

Il compito istituzionale di un'associazione dev'essere il supporto all'ammalato, l'informazione e il supporto sui percorsi. Se una parte deve essere destinata anche alle associazioni senza scopo di lucro che in qualche modo si sono adoperate per il sostegno a questi pazienti, ebbene che si occupino le Regioni di questo. Le quali in base solo ed esclusivamente alla presentazione di progetti ben strutturati per questi pazienti, attraverso bandi/concorsi e altro, vengano premiati per il risultato del progetto stesso. ◀

Lorenza Saini

Rosaria Mastronardo

*è Referente per la Toscana Associazione Fibromialgici "Libellula Libera" APS
Socia SIPS (Società Italiana Promozione Salute)
Facilitatrice Gruppo Auto Aiuto
- Fibromialgia: Affrontiamola Insieme*

*Per prendere contatti con lei:
libellulalibera.toscana@gmail.com
rosaria.mastronardo@gmail.com
r.mastronardo@libero.it*



Fibromialgia, una malattia cronica e invalidante che fatica a essere riconosciuta

Il racconto di Rosaria Mastronardo mette in luce le difficoltà che incontrano i pazienti con fibromialgia sia prima che dopo la diagnosi. I pazienti in cura presso il nostro Ambulatorio per la Diagnosi e la Cura della Fibromialgia, si sono quasi sempre già rivolti a vari Medici di diverse specializzazioni, spesso senza aver avuto una diagnosi precisa o una terapia mirata. Ciò aumenta in loro la frustrazione di non essere compresi oppure, nel peggiore dei casi, di non essere assolutamente creduti.

La diagnosi di fibromialgia è al momento esclusivamente clinica e si basa sull'applicazione di criteri diagnostici dell'American College of Rheumatology (revisione 2016), che valutano la presenza di dolore diffuso, stanchezza, disturbi di memoria e concentrazione, sonno non riposante, dolori al basso addome, depressione e mal di testa secondo una precisa combinazione e gradazione. Purtroppo hanno ancora valore solo sperimentale, e non sono stati trasferiti nella pratica clinica quotidiana, i tentativi di identificare la malattia attraverso esami del sangue o strumentali. Inoltre, fino a qualche tempo fa, la fibromialgia era considerata sostanzialmente una "diagnosi di esclusione" alternativa ad altre patologie, che può presentarsi da sola ma anche in associazione a molte altre malattie, talvolta di tipo reumatologico.

Poter utilizzare un dato laboratoristico o strumentale esclusivo di questa malattia sarebbe importantissimo ai fini diagnostici e soprattutto potrebbe farci finalmente comprendere quali sono i meccanismi alla base della fibromialgia, e consentirci di studiare e sperimentare nuove terapie, con risultati migliori sul dolore e sugli altri sintomi di cui soffrono queste pazienti.

Il rapporto fiduciario medico paziente è importantissimo e consente di affrontare ogni tentativo terapeutico con una miglior consapevolezza e aspettative ragionevoli di miglioramento dei sintomi. È essenziale comunicare con il paziente in modo che possa prendere coscienza della sua condizione attraverso un'informazione precisa, basata sui dati della letteratura scientifica riguardo alle possibili cause, ai meccanismi di insorgenza, ai sintomi e alle prospettive terapeutiche. Allo stato attuale il miglior modo di affrontare questa malattia è lavorare sullo stile di vita, con il supporto di tecniche riabilitative, attività fisica moderata e non affaticante, allontanamento dallo stress, balneoterapia calda e le tecniche di rilassamento. Il supporto psicologico-comportamentale può aiutare il paziente ad accettare e convivere con questa gravosa condizione nel modo migliore possibile. ◀



Prof. Vittorio Schweiger
Policlinico Borgo Roma di Verona

Approfondimenti bibliografici

-Hackshaw KA, Aykas DP, Sigurdson GT, Pujolras M, Madiat F, Lianbo Yu L, Buffington CAT, Giusti M, Luis Rodriguez-Saona L. Metabolic fingerprinting for diagnosis of fibromyalgia and other rheumatologic disorders. *J. Biol. Chem.* 2019 294: 2555-. doi:10.1074/jbc.RA118.005816
-Martini A, Schweiger V, Del Balzo G, Sartori G, Parolini M, Chinellato E, Sarzi-Puttini P, Polati E. Epidemiological, pharmacological and sociodemographic characterisation of a population of 386 fibromyalgic patients referred to a tertiary pain centre in Italy. *Clin Exp Rheumatol.* 2019 Jan-Feb;37 Suppl 116(1):27-38. Epub 2018 Aug 29.
-Galvani C, Caramaschi P, Mura P, Paladini A, Piroli A, Arnaudo E, De Franceschi L, Evangelista M, Pari A, Ongaro G, Finco G, Ciannaméo A, Carletto A, Varrassi G, Biasi D. Postural counseling represents a novel option in pain management of fibromyalgia patients. *J Pain Res.* 2019 Jan 11;12:327-337.



Scheda informativa

La fibromialgia è una patologia caratterizzata da dolori muscolari diffusi associati ad affaticamento, rigidità, disturbi del sonno, dell'umore, di memoria.

Il dolore, in genere proveniente dai muscoli, si acuisce quando è esercitata una pressione intensa su specifici punti del corpo, detti punti sensibili o tender points, e viene valutato con un punteggio che permette di ottenere una diag-

nosi di certezza. La diagnosi di fibromialgia prevede la persistenza di dolore diffuso in sedi corporee simmetriche da almeno tre mesi, associato alla positività di almeno 11 dei 18 punti sensibili. Va però accertato che il dolore non sia associato a nessun'altra patologia sottostante, per cui si prescrivono analisi per escludere la presenza di altre malattie, tra cui esami ematici completi che valutino anche il

quadro autoimmune.

Il trattamento della fibromialgia prevede l'assunzione di farmaci (analgesici, antidepressivi e antiepilettici), cambiamenti dello stile di vita, counseling psicologico e tecniche di rilassamento che aiutino ad affrontare lo stress. Con l'obiettivo di ridurre i sintomi per un miglioramento dello stato di salute generale.

Proteggere la scienza medica ai tempi dei social media e delle fake news



Maria Rita Montebelli su Quotidiano Sanità del 20 novembre sintetizza un articolo pubblicato sulla rivista medica americana JAMA dedicato alle fake news in ambito medico, tema caldo da cui i pazienti non sanno ancora ben difendersi.

Gli autori dell'articolo *Protecting the Value of Medical Science in the Age of Social Media and "Fake News"* (JAMA. 2018;320(23):2415-2416) sono partiti dalla constatazione che i ricercatori devono essere "proattivi per far sì che i messaggi fuorvianti non vadano a competere con quelli corretti. E questo perché sebbene infondati, i messaggi che persistono nel tempo, come quelli che collegano le vaccinazioni all'autismo, dimostrano appieno sia i pericoli della cattiva informazione che gli sforzi necessari a controbatterla".

La comunicazione scientifica, spiega Montebelli, è soggetta a un processo di peer review e a nessuna rivista scientifica conviene pubblicare ricerche facilmente smentibili e che andrebbero quindi incontro all'onta della retraction. Per contro, oggi chiunque, a costo zero, può pubblicare qualsiasi cosa su Twitter o su Facebook, raggiungendo in men che non si dica un pubblico di milioni di persone, anche in contrasto con le fonti certificate e autorevoli.

Cosa si può fare per difendere una corretta informazione scientifica?

Citiamo dall'articolo del Quotidiano Sanità:

Provenienza

Smascherare identità e motivazioni dei gruppi che utilizzano i media per diffondere false informazioni. La contromisura più immediata alla cattiva informazione è quella di accreditare le informazioni derivanti da fonti autorevoli (es. riviste scientifiche con il loro peer review e la dichiarazione del con-

flitto di interessi) e di discreditarle quelle che non provengono da queste fonti. (...)

Engagement

L'impegno degli scienziati sui social media è importante ma incompleto. (...) Secondo gli autori ciò che servirebbe davvero è una campagna sulle piattaforme utilizzate dai pazienti. E magari utilizzare le fake news come case history, come libri di testo per chiarire i risultati scientifici. La strategia più efficace è quella di 'smontare' chi diffonde false informazioni.

Trasparenza

Uno degli elementi che rende così potente la cattiva informazione è che riesce a raggiungere il pubblico più recettivo a questo genere di informazione. Il precision marketing è l'equivalente sui social media della 'medicina di precisione' al letto del malato, insomma. Quando si condividono online informazioni sul proprio stato di salute, sui farmaci assunti, sulla dieta seguita, sulla propria anamnesi, si mettono a disposizione 'tracce digitali' sufficienti per profilarci come target.

Narrativa

Le storie personali ricche di pathos di certo sono molto più di impatto rispetto alla tabella di uno studio scientifico (...)

Reputation

I social media stanno 'asfaltando' la comunicazione peer-reviewed, nella misura in cui alcuni ricercatori cominciano a interessarsi meno del loro citation index (che si costruisce in anni di lavoro) e più dell'attività sul loro account Twitter (che si può far esplodere nell'arco di qualche ora). Alcune riviste scientifiche hanno cominciato ad utilizzare (e a presentare sulla loro pagina, accanto ad un articolo) degli aggregatori di link come Altmetric che tengono il conto di quanti Tweet ha ricevuto un determinato articolo. ◀



Per leggere tutto l'articolo
www.quotidianosanita.it

La riabilitazione fisioterapica per contrastare il dolore oncologico

Il fisioterapista può rappresentare un elemento chiave nella gestione del cancro, durante tutte le fasi, dalla diagnosi agli stadi finali (Okamura, 2011).

Il suo scopo è: "minimizzare alcuni degli effetti collaterali attribuiti al cancro o al suo trattamento. È possibile migliorare la qualità di vita, indipendentemente dalla prognosi, contribuendo a raggiungere la massima attività funzionale e indipendenza o il sollievo dai sintomi che causano la sofferenza del malato" (Association of Chartered Physiotherapists in Oncology and Palliative Care, 1993).

Nelle fasi iniziali della malattia la forza muscolare diminuisce, per l'intervento chirurgico, per gli effetti collaterali dei farmaci (in caso di chemioterapia) o delle radiazioni (conseguenza del trattamento radioterapico). Gli aspetti generali saranno, quindi, la prevenzione delle complicanze della malattia; il ripristino della forza muscolare attraverso gli esercizi, da effettuare il più frequentemente possibile

anche per brevi lassi di tempo; l'esecuzione dei passaggi posturali (da supino a seduto, e viceversa; rotolamenti; corretti posizionamenti per il comfort; raggiungimento dell'ortostatismo) e della deambulazione. Ma, soprattutto, l'apprendimento delle attività di vita quotidiana più utili per la persona al fine di garantirle un certo grado di autonomia (Okamura, 2011).

Esercizi terapeutici, eseguiti cautamente e a tolleranza del dolore, l'apprendimento di attività funzionali, la rieducazione posturale possono giovare, anche per prevenire i rischi dati dall'immobilità e incrementare il range articolare e il trofismo muscolare (The British Pain Society, 2010).

Parlando nello specifico del dolore, in oncologia, per decenni e fino agli anni '90, si è preferito, come unico strumento terapeutico, il ricorso ai farmaci, mentre la fisioterapia ha rivestito un ruolo molto marginale (Rashleigh, 1996). Alla luce della situazione attuale, la disciplina, pur non ricevendo ancora una degna attenzione e conside-



razione in tutte le strutture sanitarie, sembra aver ottenuto il riconoscimento che le spetta.

Il ruolo educativo, preventivo e supportivo della riabilitazione, insieme all'applicazione di strategie prettamente pratiche e manuali, può essere utile anche in un malato oncologico allo stadio avanzato e in ambiente hospice. Una delle priorità è il controllo del dolore e la liberazione dalla sofferenza, e a tal fine l'iter terapeutico si comporrà di tappe fra loro legate e sequenziali.

Dopo una iniziale ed opportuna valutazione funzionale, comprensiva di un'anamnesi preliminare accurata, si rende necessaria una quantificazione dell'intensità del sintomo. A tale scopo, vengono fornite le scale di valutazione, che misurano l'entità del dolore. Le più utilizzate, per la loro estrema semplicità e dimestichezza, sono la Numeric Rating Scale in 11 punti e la centesimale Visual Analogic Scale.

Trova frequente riscontro anche la Verbal Rating Scale a 4 o 5 item, in cui è richiesto al paziente di determinare, verbalmente, l'entità del dolore avvertito (da "assente" a "molto grave"). Il dolore dovrebbe essere valutato prima che inizi il programma terapeutico, e poi regolarmente, anche per registrare i progressi raggiunti (Accorsi e Zanna, 2014).

La fase successiva coinciderà con l'intervento terapeutico vero e proprio. Il dolore è fra le componenti caratterizzanti il malato in oncologia, tale da pregiudicare la sua motricità e l'esecuzione efficace di attività funzionali; richiede, dunque, una grande attenzione.

Il dolore di tipo neurologico è frequentemente riscontrato, e a sua volta si può suddividere in dolore: causato dalla compressione della corda midollare, con perdita di efficienza sensitivo-motoria ed autonomia; radicolare, per coinvolgimento del nervo; indotto dal movimento: resistente al trattamento farmacologico, si scatena quando una postura o un movimento causano una compressione del nervo periferico. In tal caso, anche semplici attività quotidiane come camminare, sedersi, assumere posizioni differenti, tossire possono risultare difficoltose o impossibili (Rashleigh, 1996).

Ancor più diffuso è il dolore osseo, da metastasi o per impiego di farmaci steroidei anti-infiammatori, ed è tale da pregiudicare la funzione motoria e determinare un maggior rischio di fratture. Il dolore da linfedema (quindi, per ristagno di liquido linfatico) può, anch'esso, risultare debilitante per il paziente, in molti casi particolarmente intenso (Rashleigh, 1996).

In una neoplasia della mammella, il dolore è frequente e può essere causato dall'intervento chirurgico (alla scapola, al braccio, al livello della parete toracica e dell'articolazione scapolo-omerale). Successivamente alla mastectomia o un'asportazione linfonodale, inoltre, possono sopraggiungere una limitazione articolare della spalla e linfedema. Le modalità di azione principali saranno il recupero della mobilità articolare attraverso gli esercizi, un corretto posizionamento del braccio e il drenaggio linfatico manuale con tutore elastocompressivo.

A una neoplasia che coinvolge i tessuti molli, spesso si accompagna l'amputazione, quindi è necessario il trattamento del moncone per permettere all'invaso in progettazione di accoglierlo. Linfodrenaggio, massaggio di sfioramento, bendaggi saranno, inoltre, molto utili per la regressione dell'edema.

Per le neoplasie del distretto cervico-facciale, si potrà procedere con la respirazione, gli esercizi del cingolo scapolare, stretching, pompage, massaggio, terapie fisiche come laser o magnetoterapie per evitare dolori cronici.

Per le neoplasie polmonari, andrà studiato il tipo di respirazione, la validità del meccanismo che produce la tosse, le secrezioni, eventuali

dismorfismi e posture scorrette. Presa di coscienza del respiro, apprendimento delle tecniche corrette di respirazione saranno fondamentali per controllare il dolore, favorire la mobilitazione del secreto dalle vie aeree, migliorare la ventilazione polmonare evitando le complicanze. Si proseguirà con incentivatori respiratori, esercizi per gli arti, tosse assistita.

Nelle neoplasie del sistema nervoso, spesso a prognosi infausta, si richiede, comunque, un approccio che garantisca il miglioramento della qualità di vita e la riduzione delle disabilità. Potranno sopraggiungere disturbi motori (plegia), ma anche disturbi del linguaggio, della memoria; in caso di compressione midollare, anche dolore locale, deficit motori e sensitivi di vario tipo, in entità variabile al variare del livello della lesione. Le strategie non sono dissimili da quelle utilizzate per altre sindromi neurologiche: quindi, si farà ricorso ad esercizi passivi, attivi assistiti e propriocettivi, facilitazioni neuromuscolari, terapie fisiche, eventualmente ausili (deambulatori, carrozzina) (Bonadonna, Robustelli della Cuna e Valagussa, 2007).

La riabilitazione fisioterapica per il dolore in Oncologia ha dato prova di poter assumere un ruolo importante per prevenire complicanze, iatrogene o legate all'immobilità, per il miglioramento del benessere e il recupero o l'acquisizione di un nuovo equilibrio psico-fisico e della qualità di vita. ◀

Marco Alfredo Arcidiacono

U.O. Oncologia Degenza, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Dipartimento Emergenza-Urgenza e Area Medica Generale e Specialistica Professore a contratto, Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università degli Studi di Parma



Per approfondire

Okamura H. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 2011;41(6): 733-738.

Association of Chartered Physiotherapists in Palliative Oncology. *Guidelines for Good Practice*. London: Chartered Society of Physiotherapy, 1993.

Rashleigh L. *Physiotherapy in palliative oncology*. Australian Physiotherapy, 1996; 42(4): 307-312.

Bonadonna G., Robustelli della Cuna G. e Valagussa P. Il problema cancro, il paziente neoplastico e la Medicina Oncologica. In Bonadonna G., Robustelli della Cuna G. e Valagussa P. *Medicina Oncologica*, VIII edizione, Elsevier, Milano, 2007: pp. 51-53.

Sitografia

The British Pain Society: Cancer pain management, 2010 [Disponibile su: http://www.britishpainsociety.org/book_cancer_pain.pdf. Ultima modifica: Gennaio 2013].

Accorsi D. e Zanna B.: La valutazione del dolore oncologico su paziente adulto e pediatrico. Centro studi EBN [Disponibile su: http://www.evidencebasednursing.it/revisioni/lavori/CS/00_2_C_oncol.pdf. Ultimo accesso: 7 Novembre 2014].

Tratto da **Dolore aggiornamenti clinici** n. 4/2018 – www.aisd.it

Come valutare il dolore nell'anziano con deficit cognitivi

Marina Torresan, Manuela Rebellato



Gli anziani con deficit cognitivi hanno minori probabilità di ricevere un adeguato trattamento del dolore rispetto a coloro che non li hanno, seppure sia stato confermato che le diverse forme di demenza non siano responsabili di una modificazione nella percezione del dolore e che le persone anziane con deterioramento cognitivo sentano il dolore come tutti gli altri.

Gli anziani con demenza incontrano difficoltà più o meno severe a

comunicare a seconda dello stadio della malattia e quando questa è molto avanzata esprimono il proprio dolore non più con le parole, ma attraverso il comportamento, le espressioni del volto, il lamento. Sviluppare le capacità di osservazione e di ascolto di chi di essi si prende cura ed utilizzare strumenti adeguati, consente una corretta valutazione del dolore, che risulterà certamente più difficile e lunga, ma sicuramente doverosa e possibile.

Marina Torresan è Infermiera presso la Terapia del Dolore e Cure Palliative, Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute, Torino

Manuela Rebellato è Responsabile Counselling Ospedale a Domicilio, Geriatria, UVA, Cure Intermedie-Post Acuzie, Città della Salute, Torino

Valutazione del dolore in pazienti con decadimento cognitivo lieve-moderato.

La demenza non è un fenomeno “tutto o nulla”, ma è un processo dinamico: la capacità di comprendere e di esprimersi nella persona non declina improvvisamente. Le persone con decadimento cognitivo leggero-moderato mantengono la capacità di riferire il dolore e pertanto la valutazione si deve basare su ciò che essi riferiscono: occorre dare tempo, sapere ascoltare e “decodificare” le poche parole con cui la persona cerca di comunicare. Chi di loro si prende cura sa bene come talvolta presentino momenti di singolare lucidità in cui si esprimono con sorprendente chiarezza.

È dunque importante imparare a considerare la capacità della persona a rispondere a domande semplici e dirette, a indagare la localizzazione del dolore, la severità/intensità dello stesso, cosa lo rende più acuto e quel che lo allevia.

La valutazione deve essere integrata dall'utilizzo di strumenti di self-report: Scala Numerica della Intensità (NRS), Scala Verbale dell'Intensità (VRS), Scala Analogica Visiva (VAS), Scala delle Espressioni Facciali, che misurano ciò che il soggetto riferisce e consentono sia il monitoraggio nel tempo che la valutazione dell'efficacia degli interventi terapeutici e assistenziali.

La somministrazione di questi strumenti nella persona con decadimento cognitivo lieve-moderato e limitazione dell'attenzione, richiede l'osservanza di alcune regole (Wheeler, 2006):

- 1 evitare eccessive stimolazioni prima di cominciare la valutazione;
- 2 eliminare i possibili disturbi ambientali;
- 3 assicurare una buona illuminazione;
- 4 disporre di grossi pennarelli e/o immagini;
- 5 ripetere le istruzioni;
- 6 utilizzare termini semplici;
- 7 lasciare un adeguato tempo per rispondere;
- 8 se necessario ripetere le domande utilizzando le stesse parole.

Con la progressione della malattia si assiste all'aumento del deficit di memoria ed alla diminuzione della capacità di comprensione e di comunicazione ma occorre, comunque sempre, tentare l'approccio verbale fino a quando permane l'abilità a rispondere a domande semplici e dirette.

Valutazione del dolore in pazienti con decadimento cognitivo grave
Quando il paziente non è più in grado di comunicare il dolore da sintomo (ri-)diventa segno, inducendo gli operatori ad individuare e cogliere i segni che diventano l'unico elemento di comunicazione del dolore per la persona con demenza

Nei pazienti con decadimento cognitivo grave, per i quali gli strumenti di valutazione di self-report non sono applicabili, la valutazione della presenza e delle possibili cause di dolore è pertanto affidata all'osservazione dei comportamenti correlabili ad esso: spesso un'agitazione improvvisa o un comportamento insolito possono rappresentare le modalità con cui il paziente cerca di comunicare il proprio dolore. Rimane comunque estremamente difficile in questi pazienti misurare l'intensità del dolore.

L'osservazione del paziente secondo le indicazioni dell'American Geriatric Society (AGS) dovrebbe focalizzarsi sulle seguenti sei categorie di indicatori comportamentali:

- 1 espressioni facciali che esprimono disagio, sofferenza, paura;
- 2 verbalizzazione, in particolare lamento, pianto, urlo;
- 3 movimenti corporei finalizzati all'assunzione di posizioni antalgiche o alla protezione di parti del corpo;
- 4 modificazioni delle relazioni interpersonali;

- 5 modificazioni nelle abituali attività;
- 6 modificazioni dello stato mentale.

Nei soggetti affetti da demenza rivestono particolare importanza le modificazioni delle relazioni interpersonali, delle abituali attività e dello stato mentale che si verificano nel breve periodo (ore o qualche giorno che potrebbero essere indotte dalla presenza di dolore).

Strumenti di valutazione

Gli strumenti di valutazione più appropriati risultano essere le scale: DOLOPLUS_2; Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN) Pain Assessment IN Advanced Dementia (PAINAD).

La scala DOLOPLUS_2 deriva da una scala di valutazione del dolore utilizzata nei bambini ed è composta da 10 item suddivisi in 3 aree che rispettivamente indagano:

- 1 reazioni somatiche: lamento, protezione di parti del corpo, adozione di posture antalgiche, espressioni di dolore, disturbi del sonno;
- 2 reazioni psicomotorie: comportamento del soggetto durante l'igiene e mentre indossa o toglie gli indumenti, ridotta mobilità;
- 3 reazioni psicosociali: inusuale richiesta di attenzione o rifiuto di comunicare, ridotta socializzazione e partecipazione ad attività, anomala reattività a stimoli esterni.

I punteggi attribuiti ad ogni item possono variare da 0 (assenza del comportamento che esprime dolore) a 3 (massima espressione del comportamento che può associarsi a dolore) e la loro somma varia in un range da 0 a 30. Un punteggio totale uguale o maggiore di 5 indica la presenza di dolore.

Non esiste una forma validata in italiano e questo resta un limite importante alla sua applicazione nelle nostre realtà assistenziali.

La scala Doloplus2 è disponibile con esaurienti spiegazioni sul sito www.doloplus.com/versiongb/index.htm

La scala NOPPAIN permette di stimare l'intensità del dolore dei pazienti mediante segni indiretti: mimica facciale spontanea o in seguito ai comuni atti di assistenza, impossibilità di muovere parti del corpo, irrequietezza, lamenti e versi che esprimono dolore. Al completamento della scheda l'operatore è in grado di ottenere un punteggio che, se superiore ad una certa soglia, permette di affermare che il paziente, pur non comunicante, ha dolore e si rende necessario intervenire con una terapia che ne riduca l'intensità.

L'operatore deve effettuare almeno 5 minuti di assistenza quotidiana al paziente per poter essere in grado di valutare la presenza di segni di dolore. La scala è in fase di validazione nella versione italiana ed è disponibile sul sito www.grg-bs.it.

La scala PAINAD è l'unico strumento tra le scale per la valutazione del dolore nel paziente con demenza severa ad essere stato sottoposto ad uno studio di validazione nella versione italiana. La scala è composta da 5 item che prendono in considerazione il respiro, la vocalizzazione negativa (lamento, grido, pianto), l'espressione facciale, il linguaggio del corpo, la consolabilità (reazione del soggetto all'intervento dell'operatore o del caregiver finalizzato a distrarre o fornire rassicurazione con le parole e il tocco). Il range va da 0 (assenza di comportamenti che esprimono dolore) a 10 (presenza continua di comportamenti che esprimono dolore). Pur essendo ancora scarsamente omogenei e suscettibili di un ampio margine di miglioramento, questi strumenti hanno però dimostrato di poter migliorare

di molto la qualità di vita dei pazienti dementi istituzionalizzati, poiché si avvalgono dell'approccio personalizzato e della valutazione globale.

Uno dei limiti principali di queste scale è costituito dalla misurazione indiretta dell'intensità del dolore: in assenza di autovalutazione, la stima dell'intensità si ottiene attraverso la rilevazione della gravità o frequenza del comportamento assumendo per vero che quel comportamento risulti espressione di dolore e non manifestazione del deficit cognitivo associato alla gravità della demenza. È pertanto fondamentale la conoscenza del paziente, della sua storia di malattia e di dolore per potere distinguere un disturbo del comportamento da un segno con cui questi comunica la presenza di dolore. Un episodio di agitazione psicomotoria può essere abituale espressione del deficit cognitivo o, se compare in un soggetto solitamente tranquillo, una possibile modalità di risposta a uno stimolo doloroso. Ma le limitazioni funzionali (causate dalla malattia e da altre condizioni cliniche concomitanti) possono impedire alcune espressioni comportamentali del dolore. Seppure in presenza di dolore lancinante, lo strofinare o proteggere una parte del corpo potrebbe non essere possibile per la presenza di contratture o immobilità.

Diviene pertanto di notevole rilevanza sia l'ascolto dei familiari o di chi solitamente vive accanto alla persona, e quindi meglio la conosce, sia l'osservazione degli operatori al fine di unire le differenti competenze, che risulteranno estremamente personali le une e clinico assistenziali le altre.

È importante ricordare, inoltre, che in presenza di dubbio di dolore, non si dovrebbe esitare a condurre un trattamento con appropriati analgesici e quindi osservare: la modificazione del comportamento ne confermerebbe la presenza. La rilevazione del dolore e la registrazione nella cartella clinica costituiscono atti indispensabili della cura del paziente. L'Infermiere risulta il principale attivatore e facilitatore della cura del dolore in quanto è colui che trascorre maggior tempo con il paziente ed ha pertanto migliori possibilità di valutare il dolore e gli effetti della cura di questo; con i dati di evidenza (p. es. PAINAD = 8, NRS = 7) può richiedere l'intervento del medico e registrare l'efficacia o l'inefficacia della terapia, può segnalare la necessità di dosi aggiuntive qualora il paziente abbia un'esacerbazione del dolore o questo sia prevedibile (p. es. prima di una medicazione).

Di fronte all'evidenza registrata, esattamente come avviene nella situazione di ipertensione o di ipertermia, non si può non intervenire. Tale considerazione si fonda sull'indispensabile processo di comunicazione e collaborazione che deve esserci tra i curanti, poiché soltanto attraverso l'interdisciplinarietà e l'ascolto tra questi si può effettivamente ed efficacemente controllare il dolore anche di chi è affetto da demenza. ◀



Per saperne di più

- Cravello L, Di Santo S, Varrassi G, Benincasa D, Marchettini P, de Tommaso M, Shofany J, Assogna F, Perotta D, Palmer K, Paladini A, di Iulio F, Caltagirone C
Chronic Pain in the Elderly with Cognitive Decline: A Narrative Review
January 2019 Pain Ther. 2019 Jan 21
- Cravello L, Varrassi G, Marchettini P, de Tommaso M, Di Santo S, Shofany J, Benincasa D, di Iulio F, Caltagirone C
Dolore cronico nell'anziano con disturbi cognitivi
Psicogeriatría 2015; 3: 60-83

L'Anno Mondiale contro il dolore



Promosso dalla IASP®, International Association for the Study of Pain, è dedicato alle persone più fragili e vulnerabili: anziani, bambini e adolescenti, persone con deficit cognitivi o disturbi psichiatrici, vittime di torture. In questa pagina del sito IASP® troverete i link diretti ai vari documenti disponibili, tutti molto interessanti: www.iasp-pain.org

L'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore partecipa e contribuisce alla diffusione delle informazioni utili per sensibilizzare tutti, non solo gli esperti del settore.

“L'ASID - ha dichiarato il presidente prof. Stefano Coaccioli - sia nell'ambito del proprio Congresso Nazionale che negli ASID Focus Day e in molte pubblicazioni scientifiche progetti di ricerca curati dai soci, ha sempre dedicato particolare attenzione al dolore nel paziente fragile, un motivo in più per apprezzare la scelta fatta dalla IASP per il 2019”

Salute: il medico è il garante dell'interesse del paziente, anche nei confronti del Servizio sanitario

Per il 53% degli italiani tetti di spesa, linee guida e protocolli sono utili, ma al medico deve essere lasciata la libertà di decidere. Perché il rapporto è basato sulla fiducia. L'87% si fida del medico di medicina generale. Per il 72% è la prima fonte di informazione. E per il 45% è fondamentale la dimensione psicologica e relazionale.

Roma, 15 novembre 2018 - Un nuovo equilibrio nella relazione medico-paziente. Gli italiani sono sempre più alla ricerca di un'alleanza terapeutica, in cui il medico rappresenti, nel suo agire in scienza e coscienza, la garanzia della tutela della salute del paziente. Secondo il 58% medico e paziente devono collaborare nel prendere le decisioni sulle cure migliori (la quota è aumentata rispetto al 55,9% rilevato nel 2007). La percentuale è molto più elevata tra gli anziani (82,8%), che sperimentano

più di tutti il valore di tale collaborazione nella gestione delle patologie croniche. Il 22,4% propende invece per un'asimmetria a favore del paziente, che decide da sé dopo aver ascoltato il medico (era il 10% nel 2007). Mentre il 19,6% è favorevole a una supremazia del medico, senza che il paziente abbia voce in capitolo (la quota era il 34,1% nel 2007). È quanto emerge dalla ricerca «Il medico pilastro del buon Servizio sanitario», che è stata presentata oggi a Roma nell'ambito dell'evento della Fnomceo «40 anni del Servizio sanitario nazionale. La conquista di un diritto, un impegno per il futuro».

Un rapporto basato sulla fiducia

L'87,1% degli italiani dichiara di fidarsi del medico di medicina generale (la quota raggiunge il 90% tra gli over 65 anni), l'84,7% si fida dell'infermiere, mentre è molto più ridotta, seb-



bene ancora maggioritaria (68,8%), la quota di chi esprime fiducia nel Servizio sanitario nazionale. Lo stesso vale per gli odontoiatri. L'85,3% degli italiani ha un dentista di riferimento. Ed è proprio la fiducia l'elemento cardine che ne guida la scelta (per il 63,1%), prima ancora delle tariffe delle prestazioni (26,3%), la qualità dei materiali e delle tecnologie utilizzate (21%), la comodità nel raggiungere lo studio (17,1%) o le facilitazioni nei pagamenti (l'11,4%).

L'autonomia del medico tra vincoli di sistema e garanzia delle cure

Il riconoscimento della capacità del medico di individuare le cure migliori, grazie all'esercizio del suo libero giudizio clinico, va anche al di là del sistema di regole e di vincoli imposti dal Ssn (tetti di spesa, linee guida, protocolli), che possono interferire con l'autonomia del medico. La maggioranza degli italiani (il 52,8%) ritiene che procedure e opzioni di cura pre-stabilite devono ritenersi utili a dare indicazioni di massima, lasciando però al medico la libertà di decidere se e come applicarle. Il 38,7% sostiene l'utilità di questi strumenti al fine di uniformare le cure più appropriate riducendo la possibilità di errore. Il 19,4% ritiene che possano avvantaggiare i medici come strumenti di deresponsabilizzazione. Solo l'8,5% le giudica inutili, richiamandosi a una visione di totale autonomia del medico come unico arbitro. È residuale la percentuale di chi le considera solo un appesantimento burocratico di nessuna utilità (5,5%). Ancora più ampia è tra i laureati (54,9%) e le persone più anziane (54,6%) la quota di chi afferma la funzione di indirizzo non vincolante di tali strumenti, perché il medico è garante dell'interesse del paziente anche nei confronti del Servizio sanitario.

Il medico prima fonte di informazione sulla salute

Non è un caso che, anche in un momento in cui le fonti informative si moltiplicano a dismisura, i cittadini continuano ad assegnare al medico la funzione di fonte informativa principale sui temi della salute. Il medico di medicina generale è la fonte numero uno (per il 72,3% degli italiani, in crescita rispetto al 66,3% rilevato nel 2008), seguono familiari e amici (31,9%), poi la tv (25,7%) e internet (il 23%, ma era solo l'8,7% nel 2008).

Il medico che vorrei

Dalla rilevanza della personalizzazione delle cure e del rapporto fiduciario con il proprio medico emerge l'identikit del medico ideale secondo gli italiani. Per il 45,5% è fondamentale



la dimensione psicologica e relazionale. Per il 42,3% il valore professionale, la conoscenza tecnica e l'aggiornamento scientifico. Per il 40,9% la disponibilità e la reperibilità anche grazie all'utilizzo delle nuove tecnologie. Per il 39,6% il medico ideale è il garante del diritto alla salute del paziente, perché è pronto a difenderne l'interesse anche quando questo comporta scelte al di fuori delle indicazioni predefinite (protocolli, linee guida, vincoli di budget). Per il 37,5% inoltre deve essere meno attento agli aspetti burocratici (scrivere ricette, certificati, ecc.) dedicando più tempo all'ascolto dei pazienti.

«Lo studio dimostra, ancora una volta, che gli italiani si fidano del medico e che questa fiducia è massima negli ultrasessantacinquenni, tra i quali supera il 90%», ha detto Filippo Anelli, presidente della Fnomceo. «Una fiducia che si basa sul riconoscimento delle capacità del medico di individuare le cure migliori in autonomia, anche al di là del sistema di regole e vincoli imposti, per ragioni economiche, dallo Stato. Una fiducia che si esplicita nella scelta del medico come prima fonte di informazione sui temi della salute. Una fiducia che significa, anche e soprattutto, una relazione umana, che è parte integrante della relazione di cura. I cittadini vogliono un medico preparato, competente e che si faccia carico dei loro problemi, delle loro esigenze, comprendendone anche il disagio, il dramma che la malattia provoca. Da questa indagine esce sconfitta la visione burocratica della professione medica, imbrigliata da lacci e lacciuoli, da linee guida e protocolli, intesi non come raccomandazioni, ma come vincoli. Emergono invece, prepotenti e vincenti, i principi fondamentali di libertà, autonomia e indipendenza, scritti nel nostro codice deontologico», ha concluso Anelli.

Comprendere e curare il dolore.

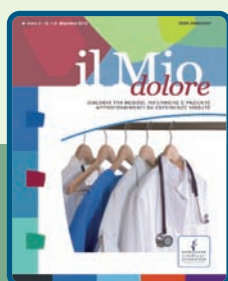
La Fondazione Paolo Procacci Onlus nasce nel 2008 per promuovere e sostenere tutte quelle iniziative utili alla prevenzione, alla diagnosi precoce, alla cura e all'assistenza sociosanitaria della malattia "dolore" e delle sintomatologie ad essa collegate. Ne sono promotori scienziati e ricercatori di livello internazionale, da anni attivi collaboratori delle più importanti società scientifiche dedicate alla medicina del dolore, nazionali e internazionali.

Il professor Paolo Procacci medico fiorentino di enorme e apprezzata cultura medica ed umanistica è stato un pioniere nella ricerca sul dolore: tra i fondatori della International Association for the Study of Pain, di cui è stato vicepresidente dal 1975 al 1978 e primo presidente dell'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore.



LA FONDAZIONE PROMUOVE

- studi clinici
- Premi per giovani ricercatori
- corsi residenziali e online per il personale sanitario
- iniziative editoriali: Pain Nursing Magazine - Italian Online Journal, (www.painnursing.it), la collana dedicata ai racconti dei pazienti "Il mio dolore", libri ed opuscoli
- eventi e campagne di sensibilizzazione
- indagini conoscitive
- mette a disposizione dei pazienti un servizio di consulenza gratuita e promuove campagne di informazione ed educazione della popolazione perché non si rassegni a convivere con un dolore inutile
- ha presentato e promosso a livello europeo il Codice Etico della Medicina del Dolore
- ha contribuito alla fondazione della European League against Pain, EuLAP®
- sostiene la creazione di una specializzazione in medicina del dolore



LA RICERCA E LA FORMAZIONE SERVONO A TUTTI! Aiutaci con una donazione.



Versa il tuo contributo con bonifico bancario intestato alla Fondazione Paolo Procacci Onlus
IBAN: IT 08 Z 08327 03239 000000001820

Dona online con le principali carte di credito, dal sito www.fondazioneprocacci.org

Scegli di destinare il tuo 5xmille alla Fondazione Procacci

Codice fiscale 09927861006

La casella è "Sostegno delle attività di volontariato e associazioni non lucrative di utilità sociale"