

L'Infermiere di Famiglia e Comunità nella gestione della fibromialgia: conoscenze e aspettative degli assistiti

Camilla Giovannini

Infermiera - Firenze

Corrispondenza: camillagiovannini@icloud.com

INQUADRAMENTO GENERALE

La fibromialgia è una sindrome caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico costante e diffuso, associato frequentemente ad alcuni sintomi di accompagnamento: ne consegue che si tratti di una patologia particolarmente invalidante (Wolfe, Ross, Anderson, Rusell, 1995). Nonostante siano recuperabili in letteratura degli strumenti di valutazione ad hoc e la dettagliata descrizione di numerosi dei sintomi accertati, la fibromialgia risulta complessa da diagnosticare: infatti al momento non sono presenti evidenze oggettive ed universali che ne facilitano il riconoscimento.

Secondo la classificazione dell'*American College of Rheumatology* (Wolfe, Smyth, Yunus, Bennett, Bombardier, Goldemberg, Fam, 1990), la prevalenza della patologia ammonta all'1-2% della popolazione generale, ma probabilmente è sottostimata in quanto è valutata solo attraverso i pazienti che arrivano all'attenzione del medico, presentando quindi una sintomatologia già invalidante (White, Harth, 2001).

Nonostante l'OMS abbia stabilito e riconosciuto tale patologia come entità nosologica, è ancora lunga la strada per una definizione omogenea a livello mondiale: il problema risiede nella difficoltà a comprendere il meccanismo che differenzia questa malattia da altre condizioni patologiche che possono potenzialmente presentare lo stesso quadro clinico.

Nella fibromialgia ci si confronta, sicuramente, con una forma errata di trasmissione del dolore, accompagnata da una sensibilizzazione periferica e centrale, spesso influenzata negativamente da fattori ambientali, sociali o per predisposizione genetica.

La diagnosi di fibromialgia viene formulata mediante i criteri forniti dalla letteratura intenzionale: spesso richiede varie consulenze specialistiche, in modo da poter escludere tutte le altre possibili altre cause di dolore muscolo-scheletrico diffuso, che potrebbero essere ricondotte ad altri quadri clinici e quindi più facilmente e/o diversamente trattate (Schnellmann, 2012).

La terapia, che dovrà tener conto di tutte le conclusioni tratte dai differenti professionisti che gravitano inevitabilmente attorno al paziente, può concentrarsi ad oggi solo sulla riduzione della sintomatologia (Goldemberg, 2007; Hopician, Lindsay, 2015).

In sintesi, la gestione del paziente con fibromialgia presenta 3 momenti fondamentali:

- Il lungo percorso nel riconoscimento della patologia, che avviene solo per esclusione di tutte le altre similari.
- La diagnosi e cura del dolore cronico o dei sintomi di accompagnamento.
- La preparazione alla continuità del trattamento.

Il paziente si presenta dal medico per un dolore costante e che, anche dopo mesi o anni di indagini diagnostiche, non riesce ad essere definibile: tale circostanza è uno dei principali motivi di isolamento e sofferenza delle persone affette da questo quadro clinico.

Sebbene la fibromialgia non abbia dirette implicazioni sulle aspettative di vita, il dolore persistente, associato ai sintomi di accompagnamento, portano il paziente di fronte a disabilità, con una progressiva perdita di autonomia e qualità della vita: pertanto nella pianificazione del percorso di cura si devono includere tutte le terapie che possono implementare l'autosufficienza.

Di fronte a un simile quadro clinico, l'infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC) costituisce una figura preziosa di riferimento, in quanto associa le competenze generalistiche con quelle di informazione, educazione e coaching del paziente, proponendosi anche come collegamento fra i diversi professionisti, quindi come care manager. In effetti, con le notevoli mutazioni dei bisogni di salute dei cittadini, correlate all'aumento delle patologie croniche, questa innovazione normativa rende possibile un riassetto delle cure primarie, prevedendo un'organizzazione dell'assistenza integrata e multi professionale sul territorio, lasciando alle aziende ospedaliere la gestione delle cure specialistiche e acute.

La presenza dell'IFeC sul territorio costituisce sicuramente un punto di riferimento anche per i pazienti fibromialgici, per assisterli, indirizzarli e orientarli prima della conferma della malattia, mentre a valle della diagnosi può svolgere un ruolo essenziale per il loro il processo di autocura (LeFort, Webster, Lorig, Gonzalez, Laurent, 2015), mediante consulenza, formazione e ricerca a patologia conclamata.

Alla luce di questa nuova figura, si è ritenuto importante esplorare cosa pensano i pazienti fibromialgici dell'IFeC e indagare il potenziale di questo infermiere verso i loro bisogni specifici.

IL NOSTRO PERCORSO

Il nostro studio utilizza una Web Survey, con l'obiettivo di esplorare le conoscenze e le aspettative riguardo l'IFeC da parte della popolazione fibromialgica. Tramite delle domande a risposta preimpostata, si è cercato di valutare se i fibromialgici ritenessero di aver necessità di una figura di supporto durante tutti il loro percorso di diagnosi e cura, con lo scopo di informare, educare e attuare programmi di prevenzione rivolto alle recidive.

L'indagine è stata strutturata in 3 parti, ciascuna con domande strettamente pertinenti a 3 macroaree di rilevazione:

1. Informazioni anagrafiche di carattere generale, per identificare lo status generale del rispondente senza mai lederne la riservatezza.
2. Conoscenze e percezione della figura professionale dell'IFeC, in modo da inquadrare le aspettative, il ruolo e la collocazione che l'utente fibromialgico attribuirebbe a tale figura professionale.
3. Correlazione fra la sintomatologia/salute fisica del paziente e la possibile assistenza da parte dell'IFeC.

Una volta redatto, il questionario è stato sottoposto a un piccolo gruppo di pazienti fibromialgici, in modo da verificare la comprensibilità.

La somministrazione del questionario si è svolta nel periodo Gennaio – Febbraio 2021.

Essendo la fibromialgia una sindrome che produce sofferenza fisica, che spesso si riversa anche in una sofferenza psicologica non adeguatamente sostenuta dai servizi, il ruolo aggregante dei social network concede un'opportunità di condivisione della propria condizione. Si è scelto pertanto di diffondere tale indagine facendo riferimento a due dei principali social, riscontrando una buona risposta ed interesse ai temi sollevati.

Si è ritenuta valida la scelta di un'intervista mediante modulo online, anche perché il software ha permesso una reportistica immediata dei dati, sfruttata per l'analisi statistica degli stessi con *Epi Info 7*.

Tuttavia, per raggiungere l'obiettivo principale di questa indagine, si è reso necessario condurre anche analisi più specifiche in modo da rispondere ai seguenti quesiti:

Qual è la correlazione fra titolo di studio/professione dell'intervistato e le sue conoscenze verso l'IFeC?

Qual è l'aspettativa fra gli utenti che non conoscono la figura dell'IFeC?

Dove vedrebbero meglio collocato l'IFeC quegli utenti che non conoscono tale figura professionale?

Esiste una correlazione fra un'accentuata sintomatologia ed una maggiore necessità di essere affiancati dall'IFeC?

RISULTATI

Il totale delle risposte della presente Web Survey è stato 523, di cui 95,41% donne, in una popolazione totale con prevalenza di età fra i 46 e 60 anni e tendenzialmente con professione non sanitaria.

Mediante l'interazione fra sottogruppi di risposta, si è potuto constatare che l'IFeC è ancora sconosciuto per 71,51% degli intervistati, a conferma di come non sia ancora di dominio pubblico.

Per rispondere al quesito 2, si è posta la domanda "Cosa si aspetta da un Infermiere di Famiglia e Comunità?", proponendo un ventaglio di scelta fra gli interventi principali ritenuti essenziali nella gestione del paziente fibromialgico, in modo da valutare quali fra questi fossero reputati indispensabili fra gli utenti.

Nella Fig. 1 si possono identificare i diversi interventi proposti e la relativa frequenza di risposta.

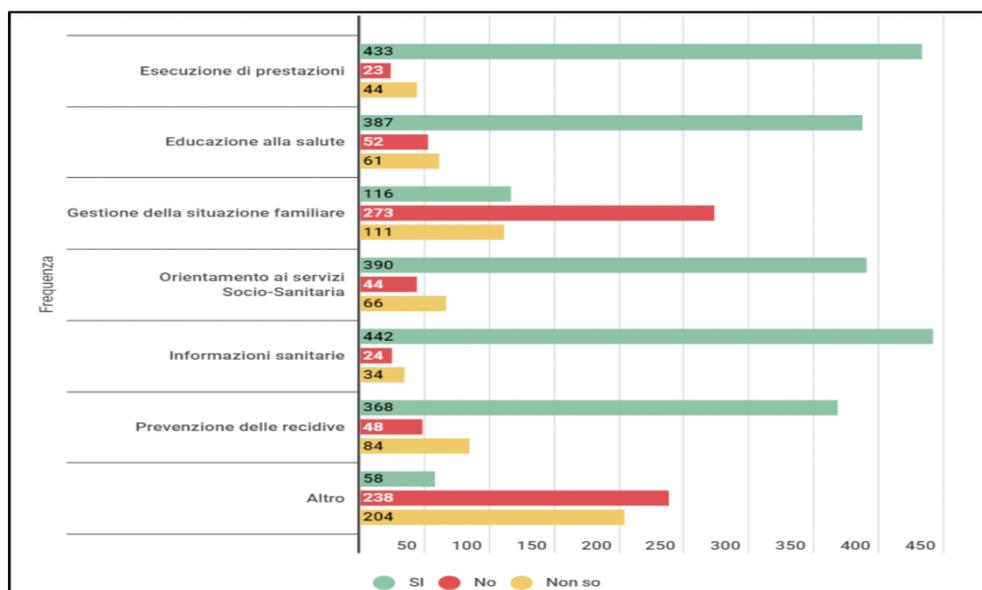


Figura 1.- Interventi potenzialmente eseguibili dall'IFeC nella presa in carico del paziente fibromialgico.

Successivamente si sono analizzate le risposte provenienti da coloro che hanno dichiarato di non conoscere l'IFeC, precedentemente selezionati tramite la domanda "Ha mai sentito parlare dell'Infermiere di Famiglia e Comunità?". La maggior parte degli utenti si aspetta che l'IFeC sia in grado di offrire gli interventi proposti, ma ritengono che non sia di sua competenza la gestione delle situazioni familiari critiche, come evidenziato dal 56,42% di risposte negative (percentuale calcolata su un totale di 374 risposte sfavorevoli in merito alla conoscenza dell'IFeC) (Fig. 2).

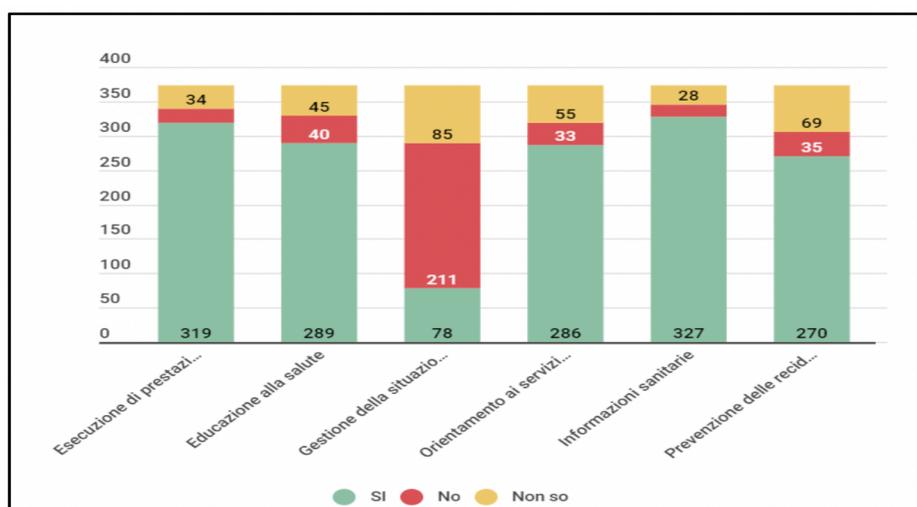


Figura 2. - Valutazione degli interventi attuabili dall'IFeC secondo gli utenti che non conoscono questa figura professionale.

L'item "In quali fra questi contesti ritiene più utile la collocazione dell'IFeC?" ha permesso di individuare da parte dei pazienti fibromialgici l'ambito lavorativo ritenuto più funzionale dall'intervistato, in relazione al quesito 3. Si è notata una propensione ad un inserimento in ambito comunale, distrettuale e nella medicina di gruppo, ambiti che sicuramente sono più accessibili ad assistiti e familiari (Fig. 3).

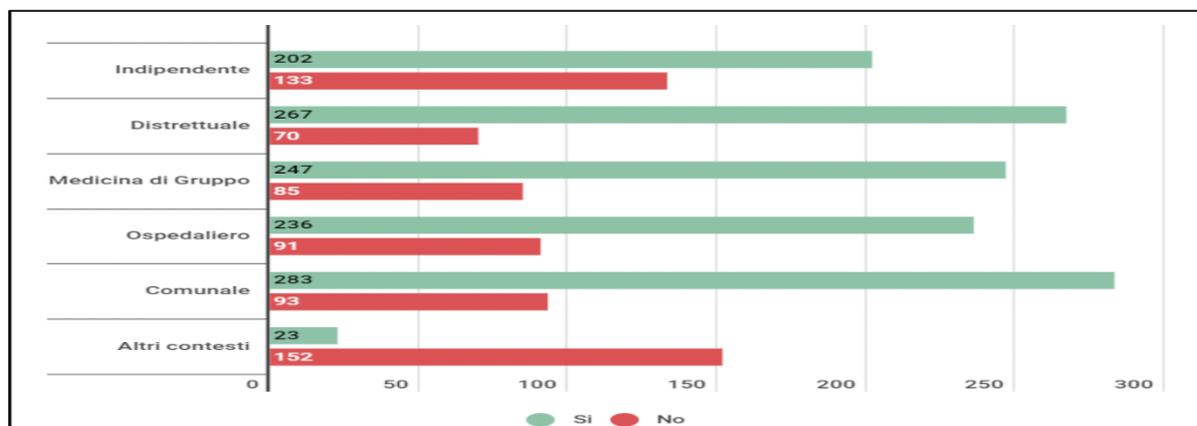


Figura 3. - Contesti lavorativi dell'IFeC individuati dai pazienti con fibromialgia.

Infine, l'ultima sezione dell'indagine ha sondato l'effettiva condizione psicofisica dei soggetti intervistati, verificando se la sintomatologia tipica fosse effettivamente presente e /o in quale percentuale.

La scelta di guidare la risposta dell'intervistato con una scala di valori da 0 a 10 si è dimostrata appropriata, con una propensione verso valori alti della scala, confermando la pesante situazione che affligge i malati fibromialgici.

Si riporta qui di seguito una sintesi della sintomatologia dichiarata (Tab. 1).

| Domanda | N° totale di risposte | Media | Varianza | Dev Std | Min | Mediana | Max | Moda |
|--|-----------------------|-------|----------|---------|-----|---------|-----|------|
| Si sente completamente sopraffatta/o dalla Fibromialgia? | 497 | 8,05 | 3,20 | 1,78 | 0 | 8 | 10 | 10 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di dolore: | 498 | 8,06 | 2,04 | 1,43 | 0 | 8 | 10 | 8 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di stanchezza: | 497 | 8,51 | 2,34 | 1,53 | 0 | 9,5 | 10 | 9 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di disturbi del sonno: | 497 | 8,38 | 3,45 | 1,86 | 0 | 9 | 10 | 10 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di disturbi della depressione e/o ansia: | 497 | 6,38 | 7,02 | 2,65 | 0 | 7 | 10 | 8 |
| La Fibromialgia le ha mai impedito di portare a termine dei lavori/compiuti della settimana? | 498 | 7,97 | 3,76 | 1,94 | 0 | 8,5 | 10 | 9 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di fatica: | 495 | 8,32 | 2,15 | 1,47 | 0 | 8,5 | 10 | 8 |
| Assegni un punteggio medio al suo grado di equilibrio: | 498 | 6,46 | 5,37 | 2,32 | 0 | 7,5 | 10 | 7 |
| Assegni un punteggio medio al suo livello di rigidità: | 498 | 8,14 | 2,98 | 1,73 | 0 | 9,5 | 10 | 9 |

Tabella 1. – Sintomatologia riferita dai partecipanti.

Tali dati sono stati fondamentali per comprendere se effettivamente si riscontra una correlazione fra una sintomatologia percepita come grave e la maggior necessità di avere una figura di supporto lungo il percorso del malato fibromialgico.

A tal proposito sono stati incrociati i dati al fine di valutare gli interventi ritenuti indispensabili da quei pazienti con una sintomatologia più grave, posta convenzionalmente > 6: è emerso come il 47,2% ritenga indispensabile l'attività di "Educare ed eseguire interventi volti alla prevenzione delle recidive" oppure che il 49,2% ritenga indispensabile che l'IFeC debba "Educare al risparmio dell'energia".

CONCLUSIONI

Analizzando i dati nel loro insieme, si è avuta conferma del forte impatto dei sintomi sulla vita del soggetto fibromialgico e di quanto quest'ultimo senta la necessità di una figura di supporto durante il proprio percorso di malattia cronica. La proposta dell'introduzione dell'IFeC viene percepita dagli intervistati come una soluzione percorribile e auspicabile, in quanto in grado di prendere in carico la persona con tutti i sintomi correlati, mediante interventi specifici in un contesto di facile accesso.

Il principale contributo che questa indagine vorrebbe fornire è di rivelare la necessità del paziente fibromialgico di usufruire di un professionista competente durante il lungo iter per la diagnosi e per fornire un supporto nella gestione dei noti sintomi che caratterizzano questa patologia.

L'IFeC deve essere affiancato, poi, da un team multidisciplinare, che necessariamente deve incentrarsi sul paziente fibromialgico, in modo da sviluppare/promuovere l'auto-gestione e migliorare la qualità di vita individuale.

Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

BIBLIOGRAFIA

- Goldenberg D. L., (2007). *Pharmacological treatment of fibromyalgia and other chronic musculoskeletal pain*. Best practice & Research Clinical Rheumatology, 21 (3), 499-511.
- Hopician, J.T. & Lindsay, D.R (2015). *Psychological Treatment for Fibromyalgia*. Fibromyalgia (pp.87-101). Springer International Publishing.
- LeFort S., Webster L., Lorig K., Gonzalez V. Laurent D. (2015), *Seminario di Autogestione del dolore cronico Manuale per partecipanti*. Palo Alto, CA. 2015. 1-45.
- Schnellmann J. (2012), *Disordini simili alla fibromialgia, Capire e combattere la fibromialgia*. Seconda Edizione, Torino: CreateSpace; 2012. 27-31.
- White K. P., & Harth M. (2001) *Classification, epidemiology, and natural history of fibromyalgia*. Current pain and headache reports, 5 (4), 320-329.
- Wolfe F., Ross K., Anderson J., & Rusell I. J. (1995). *Aspects of fibromyalgia in the general population: sex, pain threshold, and fibromyalgia symptoms*. The Journal of rheumatology, 22 (1), 151-156.
- Wolfe F., Smyth H. A., Yunus M. B., Bennett R. M., Bombardier C., Goldenberg D. L., & Fam, A.G. (1990). *The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the classification of fibromyalgia*. Arthritis & Rheumatism, 33.