

LA SINDROME FIBROMIALGICA: MODALITA' DI ADATTAMENTO E QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI FIBROMIALGICI

A cura di: Associazione ONLUS “La Melagrana”. Dr.ssa Tromellini Carla; Dr.ssa Bonacini Francesca e Dr.ssa Rubini Giulia (psicologhe-ricercatrici).

Principali collaboratori: Struttura Complessa di Reumatologia ASMN R.E.; Referenti Dr.ssa Rossi Fulvia e assistente sociale Sottilotta Vittorina.

FOCUS SULLA FIBROMIALGIA

- E' una malattia molto comune caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso e da astenia marcata.
- E' una malattia a genesi multifattoriale. La causa è ignota, ma fattori scatenanti stressanti determinano a livello del SNC alterazioni dei neurotrasmettitori. Tipico della malattia è il peggioramento dei sintomi in rapporto a numerosi fattori esterni: stress, affaticamento, carenza di sonno, rumore, freddo, umidità, ecc....
- Incidenza: colpisce circa 2-4 milioni di italiani, prevalentemente donne con rapporto da 5 a 20 rispetto ai maschi, la fascia di età più colpita è quella fra i 30-50 anni.

LA DIMENSIONE SOCIALE DELLA MALATTIA: LA REALTÀ DI REGGIO EMILIA

La costituzione due anni fa di un gruppo di mutuo-aiuto di soggetti fibromialgici coordinati dalla Dott.ssa Carla Tromellini (psicologa) in collaborazione con la Reumatologia ASMN RE, ha coinvolto un gruppo di persone, di genere femminile dai 28 agli oltre 60 anni, che ha permesso di evidenziare alcune problematiche che, chi soffre di questa sindrome, incontra nel suo percorso di vita.

Attualmente è ripartito un secondo gruppo misto (uomini e donne) di mutuo aiuto.



TIPO DI STUDIO

La ricerca che si intende realizzare è di tipo quali – quantitativo, in quanto gli strumenti di indagine adottati (tre test e una intervista semi-strutturata), scelti in base agli obiettivi di interesse dello studio, prevedono una elaborazione dei dati attraverso un'analisi statistica dei tre test ed di un'analisi tematica del contenuto dell'intervista semi-strutturata che è, a sua volta, audio-registrata.



OBIETTIVI DELLO STUDIO

OBIETTIVO GENERALE:

- La qualità di vita dopo la diagnosi di fibromialgia primaria: caratteristiche della condizione di salute e malattia dei soggetti nell'evidenza della diagnosi di fibromialgia.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- La rappresentazione di salute e malattia.
- La valutazione della percezione del mondo nei loro confronti.
- Gli eventi critici pregressi (6 mesi prima della diagnosi di malattia).
- Le risorse per il cambiamento (stile di *coping*/modalità di adattamento).



FASI DELLO STUDIO

TEMPISTICA: lo studio avrà una durata di 12 mesi

- Una prima **fase conoscitiva** caratterizzata da un'indagine bibliografica, con riferimento alla letteratura prodotta a livello nazionale e internazionale sul tema della fibromialgia.
- Una seconda **fase applicativa:** durante il colloquio individuale verranno somministrati tre test (WHOQOL-BREVE; PAYKEL; COPE-NVI) ed un'intervista semi-strutturata.
- Una terza fase di **analisi dei dati:** i dati saranno elaborati attraverso un'analisi statistica dei test ed di un'analisi tematica del contenuto dell'intervista semi-strutturata che è, a sua volta, audio-registrata. I risultati dello studio saranno presentati attraverso una pubblicazione finale.



DIMENSIONE DEL CAMPIONE

Trattandosi di uno studio a carattere esplorativo la dimensione del campione è stata individuata in **45 soggetti** sulla base di considerazioni di carattere pratico legate al flusso di pazienti reclutabili ed effettivamente gestibili con le risorse a disposizione. Tale campione è da ritenersi comprensivo dei possibili *drop-out* la cui quota è orientativamente stimata in un massimo del 10%.



CRITERI DI INCLUSIONE:

- Fascia d'età: $20 < x < 70$ anni.
- Pazienti con diagnosi di Fibromialgia Primaria.
- Firma del consenso informato.

CRITERI DI ESCLUSIONE:

- Diagnosi di Fibromialgia Secondaria.
- Presenza di patologie psichiatriche concomitanti.
- Presenza di problemi cognitivi.



METODOLOGIA E STRUMENTI

La ricerca si avvale di alcuni strumenti testologici:

- Test WHOQOL-BREVE (Test per la Valutazione della Qualità della Vita) - (Divisione di salute Mentale dell'OMS, 1993).
- Test di PAYKEL (Versione Italiana della Scala di Paykel per gli eventi stressanti) - (Fava G.A., Osti R.M.A., 1982).
- Test COPE-NVI (Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana) - (Sica C., Magni C., Ghisi M, Altoé G., Sighinolfi C., Chiri L., Franceschini S., 2008).
- Intervista semi-strutturata con domande aperte.



COSA LO STUDIO CONTRIBUISCE AD AGGIUNGERE ALLE ATTUALI CONOSCENZE:

- Una possibilità di valutazione della condizione “umorale” post-diagnosi.
- Un approfondimento sulle risorse per il cambiamento e per una progettualità futura.
- Un’indagine su eventi critici pregressi alla diagnosi.

