

## *Ricostruire un sapere: quando con SF si intende “solo fantasia” e “solo femminile”\**

Chiara Moretti

dottoranda in Scienze sociali, École doctorale Sciences humaines et sociales - perspectives européennes, UMR7367 Dynamiques européennes, Université de Strasbourg [chiara.moretti83@gmail.com]

### *1. Classificazioni*

La fibromialgia è una sindrome da dolore cronico che colpisce tra il 2% e il 5% della popolazione mondiale ed è considerata come un disturbo femminile in quanto nel 90% dei casi riscontrati il paziente che ne soffre è una donna. (HAWLEY D. - WOLFE F. 2000; YUNUS M. 2007; GENÇAY- CAN A. - SULEYMAN CAN S. 2012).

La sua sintomatologia è molto complessa ed è principalmente caratterizzata da dolore diffuso e stanchezza cronica, fatica, rigidità e parestesie, mialgie, cefalea, disturbi del sonno, problemi a livello gastrointestinale e dermatologico, disturbi cognitivi e di memoria ed ulteriori sintomi, tutti modulati da fattori esterni quali, ad esempio, freddo e umidità ma anche da altri elementi come stress, depressione, ansia e, a loro volta, fatica ed insonnia.

Ciò che rende la fibromialgia una sindrome particolarmente problematica è il fatto che la sua sintomatologia non sembra essere giustificata da specifiche alterazioni organiche e, dunque, visibili o riscontrabili attraverso accertamenti ed esami medici. Per questa ragione, la sindrome viene a volte considerata come un disturbo medicalmente inspiegabile ed è inquadrata come una “condizione” di malessere piuttosto che come una “vera” patologia.

\* Testo definitivo del contributo presentato nella IV Sessione parallela (*Salute mentale e contesti sociali*) al 1° Convegno nazionale della SIAM, *Antropologia medica e strategie per la salute* (Roma 21-23 febbraio 2013).

Nonostante la sindrome fibromialgica sia stata ufficialmente riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 1992 e successivamente inclusa nella decima revisione dell'ICD (International statistical classification of diseases and related health problems)<sup>(1)</sup>, nel contesto europeo e in quello italiano, la classificazione operata dall'OMS non ha condotto ad un reale, concreto ed effettivo riconoscimento della patologia<sup>(2)</sup>. Chi soffre di fibromialgia non gode quindi di alcun tipo di esenzione, non vede garantite le cure necessarie e raramente ottiene certificati d'invalidità e di disabilità. Ma la mancanza di un riconoscimento concreto e di un inquadramento chiaro della patologia ha un ulteriore effetto sull'esperienza di malattia vissuta dal paziente: quest'ultimo, infatti, lamenta di sentirsi spesso considerato come malato di una patologia non legittimata da parte del sapere medico e dunque, in parte, giudicata come immaginaria, non reale.

A causa della complessità legata alla sindrome nel suo complesso, spesso si arriva alla diagnosi di fibromialgia per esclusione<sup>(3)</sup> e solo al quel punto essa viene confermata tramite una valutazione clinica tesa ad accertare due requisiti fondamentali, vale a dire un dolore cronico che, presente da almeno tre mesi, colpisce tutto il corpo migrando da zona a zona e una forte dolorabilità alla digitopressione di 4 kg/cm<sup>2</sup> in almeno 11 sui 18 "tender points" distribuiti in tutto il corpo (WOLFE F. *et al.* 1990)<sup>(4)</sup>.

Ad oggi non sono state individuate cure specificatamente indirizzate per la fibromialgia ma analizzando la letteratura medica disponibile sembra che l'approccio terapeutico, per essere efficace, debba utilizzare un metodo multidisciplinare<sup>(5)</sup>. Tale metodo, basandosi su un concetto più ampio di "educazione al paziente", prevede la prescrizione di farmaci utili a combattere il dolore (ad esempio antidolorifici, antinfiammatori, antidepressivi e miorilassanti), consiglia al paziente di svolgere quotidianamente attività fisica o di iniziare delle terapie riabilitative e, al tempo stesso, lo invita a intraprendere la terapia cognitivo-comportamentale al fine di poter "accettare" la malattia ma, soprattutto, di individuare le cause del proprio malessere prima psicologico e poi fisico (CAZZOLA M. 2007; ROOKS D. 2007). L'importanza della terapia cognitivo-comportamentale viene più volte sottolineata poiché sembra essere consolidata l'ipotesi secondo la quale ad assumere un particolare peso per lo sviluppo e il peggioramento della sindrome, siano elementi come ad esempio l'ansia, la depressione, i traumi subiti, lo stress o più in generale ciò che, aderendo alla sfera dei disturbi dell'umore, va poi ad incidere su meccanismi prettamente fisici, organici e corporei, modificandoli (SARZI-PUTTINI P. - CAZZOLA M. - ATZENI F. 2010; ESCOBAR J. *et al.* 2002; STISI S. - VENDITTI C. 2008).

Il legame tra la sfera “fisica” e quella “psicologica” risulta essere una costante quando si tratta di analizzare la fibromialgia. Nonostante, infatti, non ci sia una spiegazione univoca e totalmente condivisa sull’eziopatogenesi della sindrome, il sapere medico tende a riconoscere come assolutamente centrale il peso assunto dai fattori psicologici nell’insorgere del disturbo.

## 2. *Innovative incertezze*

Linguisticamente il termine fibromialgia sta a indicare un dolore (algia) che investe le strutture connettivali fibrose (fibro) e i muscoli (myo). In realtà però, come accennato, la sintomatologia che caratterizza la sindrome è molto più vasta e complessa, così come complessa è la sua stessa eziopatogenesi. Ad oggi sembra essere convalidata l’ipotesi di un’eziologia multifattoriale poiché sono stati individuati diversi meccanismi patogenetici coinvolti; in questo senso è stato ad esempio osservato come i disturbi del sonno, alcune alterazioni endocrine, le infezioni e le infiammazioni sono elementi che predispongono alla sindrome, così come l’abbassamento dei livelli di serotonina e l’innalzamento dei livelli della sostanza P, entrambi neurotrasmettitori implicati nel processo di risposta allo stress, processo che risulta essere alterato nei fibromialgici. Oltre a un’ipotesi autoimmune, ha assunto un’ulteriore importanza quella della predisposizione genetica che costituirebbe un terreno fertile per lo sviluppo della sindrome in seguito a traumi fisici e psicologici, stress emotivi molto forti ai quali i soggetti non riuscirebbero a rispondere in maniera “adeguata”. Tali ipotesi non sono mai state del tutto abbandonate, al contrario, concorrono oggi a inquadrare il complesso meccanismo eziologico della sindrome.

Il discorso dell’eziopatogenesi è particolarmente complesso poiché strettamente legato ad un passaggio fondamentale, un’evoluzione che ha portato a una riqualificazione totale della sindrome fibromialgica attraverso una revisione delle spiegazioni mediche mirate a fare luce sul suo insorgere. Inizialmente, infatti, con il termine “fibromialgia” fu inteso un disturbo reumatico ed extra-articolare, una sindrome dei tessuti molli, una condizione dolorosa legata dunque a un discorso prettamente muscolare. Intesa in questi termini, la sindrome emerge come categoria medica ufficiale in tempi recenti, ossia nel 1990 quando, a seguito di uno studio multicentrico eseguito su un vasto campione di pazienti, l’American college of rheumatology (ACR) propose per la prima volta i criteri diagnostici, costituendo così la fibromialgia come un disturbo a sé, nella sua forma

primaria e quindi autonoma, distaccata da tutta una serie di altre patologie (WOLFE F. *et al.* 1990).

Oggi, nonostante i criteri diagnostici per la fibromialgia siano rimasti essenzialmente gli stessi<sup>(6)</sup>, lo studio dell'ACR che li ha delineati è considerato al contrario come del tutto superato, così come la spiegazione e la rappresentazione della fibromialgia risultano essere radicalmente cambiate. La sindrome non è più definita infatti come un disturbo reumatico, bensì come un qualcosa di molto più complesso dove anche il dolore stesso, suo sintomo principale, è inquadrato in maniera completamente differente. Malgrado, come già accennato, non esiste una spiegazione univoca della sindrome, il sapere biomedico tende a collocare la fibromialgia nel gruppo delle "sindromi da sensibilizzazione centrale", ossia disturbi complessi correlati a modificazioni del "sistema dello stress" e comportati da mutate attività nocicettive nel sistema nervoso centrale, disfunzioni che determinano malfunzionamenti nei processi di sensibilizzazione e di percezione del dolore<sup>(7)</sup>. (SARZI-PUTTINI P. - CAZZOLA M. - ATZENI F. 2010; YUNUS M. 2007, 2008).

Il concetto di "sensibilizzazione centrale" tenta di fare luce sulla vasta e complessa sintomatologia della fibromialgia considerandola come causata sia da un processo di "sensibilizzazione" al dolore<sup>(8)</sup>, sia come il risultato di un alterato processo di risposta allo stress: è stato infatti osservato che il "sistema dello stress", composto dall'interconnessione tra sistema nervoso, endocrino e immunitario, risulta essere alterato nei fibromialgici in quanto a essere modificate sono proprio le funzioni endocrine, immunologiche e nocicettive, funzioni di sistemi che solitamente svolgono un ruolo di mantenimento dell'omeostasi dell'organismo. In questo senso, lo stress (e soprattutto la risposta alterata ad eventi stressanti) assume qui una fondamentale importanza in quanto considerato come un fattore che contribuisce alla sensibilizzazione del dolore poiché implicato, insieme ai disturbi dell'umore, nelle funzioni dello stesso sistema neuroendocrino, sistema coinvolto nella regolazione, percezione e trasmissione del dolore.

Seguendo tali discorsi, le principali cause della fibromialgia sembrerebbero dunque essere una ridotta capacità individuale di tolleranza agli "stressors", la risposta del soggetto a traumi subiti, lo stato depressivo e quello ansioso o più in generale uno stato psicologico che, agendo sui meccanismi di sensibilizzazione del dolore e sul sistema dello stress, blocca i normali processi omeostatici di adattamento all'ambiente circostante<sup>(9)</sup>.

Tale spiegazione, così come le varie teorie che ad essa si rifanno o che generalmente marciano il legame tra fibromialgia e disturbi dell'umore,

è stata avanzata in quanto capace di inquadrare la sindrome nel suo complesso, cercando di definirla tenendo presente l'interrelazione di diversi fattori ossia quelli biologici, psicologici e sociali/ambientali, elementi che, nella loro compresenza, predisporrebbero il soggetto a sviluppare la fibromialgia. Nella letteratura biomedica questo particolare approccio fa un indiretto riferimento al “modello bio-psico-sociale”, un dispositivo interpretativo proposto da George Engel negli anni 80 e teso a riconsiderare la condizione di malattia definendola come la conseguenza di un'interazione complessa tra più fattori (ENGEL G. 1977)<sup>(10)</sup>.

Ad una più attenta analisi sembra però emergere come il modello bio-psico-sociale, se applicato alla fibromialgia, va a proporre solo teoricamente un'analisi ampia ed articolata della sindrome, poiché nella sua applicazione esso tende a produrre un discorso basato su una forte “psicologizzazione” del malessere, attribuendo di fatto una particolare enfasi solo agli aspetti biologici, individuali e psicologici del disturbo, operando in tal modo un riduzionismo che esclude quelli che sono i fattori meramente sociali legati allo sviluppo della sindrome.

### 3. *La fibromialgia come sindrome femminile*

È importante soffermarsi sul modello bio-psico-sociale e sulla sua problematica applicazione poiché è proprio alla luce di questo dispositivo che sembra possibile la classificazione stessa della fibromialgia nei termini di una sindrome “naturalmente” femminile. Anche in questo caso risulta particolarmente complesso definire chiaramente la questione in quanto è difficile rintracciare una spiegazione sufficientemente articolata e consolidata che possa giustificare tale evidenza. Analizzando la letteratura biomedica transnazionale e i frammenti di interviste svolte con specialisti italiani durante il periodo di ricerca sul campo effettuato<sup>(11)</sup>, ciò che però emerge è che malgrado esistano solo una serie di ipotesi da accertare, si tende quasi “necessariamente” e “automaticamente” ad inquadrare con assoluta certezza la fibromialgia come una sindrome femminile; paradossalmente, quindi, sembra che a caratterizzare la totale incertezza che contraddistingue la sindrome fibromialgica sia proprio l'indiscutibile evidenza che essa colpisca le donne. Proprio da tale ovvietà sembrano inoltre derivare due conseguenze: da una parte, la possibilità di partire da un unico dato certo al fine di poter sviluppare e approfondire ulteriori studi sulla sindrome e, dall'altra, l'inutilità di indagare ulteriormente proprio sulla relazione stessa tra fibromialgia e donne.

Tali tendenze risultano in parte essere strettamente correlate alla mancanza di una definizione e di un inquadramento chiaro e stabilito della sindrome nel suo complesso, mancanza che permette di parlare di fibromialgia nei termini di un insieme delle diverse “fibromialgie”, vale a dire alla luce della compresenza di ipotesi, tentativi di spiegazione e definizione della sindrome. È proprio grazie a questa mancanza di definizione che è infatti possibile l’esistenza di una sorta di processo di “femminilizzazione” della sindrome: se con il termine “fibromialgia” viene inteso un qualcosa di indefinito, tale indeterminatezza non solo ha permesso e permette il processo stesso, ma lo rafforza costantemente, rendendolo incisivo in quanto elemento in grado di modellare a sua volta la costruzione e la rappresentazione mediche della sindrome. Ma tale processo di “femminilizzazione”, negli anni rafforzato, ha un suo specifico punto di origine vale a dire proprio lo studio dell’ACR del 1990, ricerca effettuata, infatti, su un campione di pazienti composto essenzialmente da donne e capace, dunque, di “costituire” la fibromialgia consacrandola come una sindrome femminile dal principio.

Ma quali sono nello specifico le ipotesi che, cercando di fare luce sull’alta percentuale delle donne nei dati epidemiologici, inquadrano la fibromialgia come una sindrome femminile?

Come accennato, esse nella loro molteplicità possono essere inquadrare nel più ampio modello bio-psico-sociale poiché definiscono la questione evidenziando la complessa relazione tra cause organiche, psicologiche e sociali. Il concetto di modello bio-psico-sociale può essere infatti qui brevemente scomposto nei suoi elementi; prima di tutto è possibile rintracciare le spiegazioni scientifiche che, tese a fare luce sulle cause prettamente biologiche della sindrome, si soffermano su ciò che a livello organico segna una differenza tra “sesso” maschile e “sesso” femminile. Seguendo tale discorso, la fibromialgia è una sindrome femminile in quanto le disfunzioni dei meccanismi neurologici e di percezione al dolore sono causati anche da malfunzionamenti nel sistema endocrino e dunque ormonale. Nello specifico, a giocare un ruolo fondamentale sembrano essere gli estrogeni, coinvolti proprio nei processi di regolazione e soprattutto percezione del dolore (MALT E.-A. *et al.* 2002; CAIRNS B. - GAZERANI P. 2009; GAUMOND I. - ARSENAULT P. - MARCHAND S. 2002).

Al concetto di sensibilizzazione al dolore corrisponde però quello della “sensibilità” della donna o, meglio, una sensibilità, una delicatezza e un’emotività strettamente legate al “modo di essere” tipicamente femminile. In questo senso, le spiegazioni mediche possono essere inquadrare

all'interno del secondo elemento del modello, ossia quello psicologico e individuale, poiché fanno un esplicito riferimento all'attitudine del soggetto, ad un rapporto “problematico” tra quest'ultimo e la realtà circostante e, soprattutto, ad un'incapacità personale di reagire ad eventi stressanti evidenziando, inoltre, come questi fattori siano capaci di causare un malessere psicologico che va poi a incidere su meccanismi organici o, più specificatamente, su quelli neurologici implicati nella sensibilizzazione e nella percezione del dolore (MUNCE S. - STEWART D. 2007; MIDDENDORP H. *et al.* 2010; VISHNE T. *et al.* 2008).

Profondamente legate a queste ultime spiegazioni sono quelle che, collocandosi del tutto sull'asse del “genere”, richiamano l'aspetto psicologico e lo pongono in relazione con il terzo elemento del modello. Analizzando quelle che possono essere le cause più “sociali” del malessere, tali spiegazioni inquadrano il corpo femminile come immerso in una duplicità di discorsi focalizzati principalmente sulla relazione tra donne e realtà circostante. È in questo senso che si fa, ad esempio, ricorso al più ampio concetto di “double burden” e dunque alle maggiori responsabilità e duplicità dei ruoli legati alla compresenza delle donne nella sfera pubblica e domestica, fattori questi che le predisporrebbero maggiormente a stress, depressione e ansia, elementi ritenuti cause della fibromialgia e, allo stesso tempo, considerati malesseri che la donna, per sua “natura” e a causa della sua psicologia, difficilmente sopporta e, al contrario dell'uomo, facilmente accusa (HOOTEN W.-M. - TOWNSEND C. - DECKER P. 2007; GJESDAL S. *et al.* 2011; DAVIS M.-C. - ZAUTRA A.-J. - REICH J.-W. 2001).

### *Conclusioni*

Al fine di poter analizzare le spiegazioni biomediche sulla prevalenza femminile nei dati epidemiologici della sindrome fibromialgica, è necessario focalizzare l'attenzione su quelle che vengono delineate e proposte come le differenze di sesso e di genere tra uomo e donna, un'argomentazione questa che, nella sua parziale capacità di far luce sulla questione, mostra al contrario notevoli implicazioni ed effetti secondari.

L'impostazione biomedica sembra infatti innanzitutto partecipare ad un processo più ampio di medicalizzazione, processo che permette di nominare, delineare e, infine, legittimare esperienze di disagio femminili definendole esclusivamente come condizioni di malattia e nei termini di un disturbo psicologico individuale. Tale processo è permesso proprio da un'apparente applicazione del modello bio-psico-sociale poiché

quest'ultimo si sofferma quasi esclusivamente sugli aspetti più biologici, psicologici e personali legati all'emergere e al peggioramento del malessere, considerando solo teoricamente e parzialmente quelli che possono essere, al contrario, i fattori più prettamente sociali. Questi ultimi infatti, qualora valutati, vengono considerati solo nell'ottica che riconosce un rapporto disagiato tra soggetto e realtà circostante, laddove è però il soggetto stesso a essere ritenuto come inadeguato "per" la realtà sociale e "nella" realtà sociale.

Se si considerano inoltre le stesse categorie di sesso e genere come socialmente, culturalmente e storicamente costruite e, per questa ragione, capaci di essere veicoli di (pre)concetti stabiliti e sottintesi, emerge anche un secondo effetto della spiegazione biomedica, implicazione nuovamente causata dall'importanza attribuita all'elemento psicologico e alla sua inscindibile relazione con quello organico; tale relazione permette infatti di far emergere un profilo femminile tracciato, a ben vedere, assemblando quelle che sono le caratteristiche che "comunemente" vengono attribuite alla donna, peculiarità che marcano, di fatto, differenze già fortemente consolidate tra quest'ultima e l'uomo. Proprio questa adesione a un'idea "ovvia" (o per meglio dire, largamente condivisa poiché socialmente e storicamente determinata) di donna e dell'essere donna è ciò che concede, nell'ambito del sapere biomedico, la possibilità di avanzare spiegazioni non del tutto verificabili ma considerate come più che attendibili, permette dunque il passaggio dall'ipotesi all'evidenza e delinea, infine, la fibromialgia come una sindrome indubbiamente femminile.

Seguendo tale discorso, il sapere biomedico sembra così partecipare anche ad un processo di ri-produzione e ri-proposizione di concetti basati su una polarità stabilita tra uomo e donna, articolando un discorso che non solo tende a ridurre la complessità delle esperienze ma, al tempo stesso, ribadisce in maniera destoricizzata e decontestualizzata una sagoma ed un profilo ben specifici del soggetto femminile.

Concludendo, il processo di costruzione medica della sindrome fibromialgica sembra essere plasmato e, al tempo stesso, sembra plasmare la costruzione e soprattutto la riproposizione di un'idea dell'essere donna in un determinato contesto storico, sociale, economico, politico e culturale. Tale tendenza ha permesso di considerare la fibromialgia come una sindrome femminile grazie a un ricorso diretto alle categorie di sesso e genere e, nello specifico, ai concetti ad esse legate; ma fare luce su una sindrome complessa come quella fibromialgica dovrebbe invitare ad analizzare più attentamente la natura stessa delle categorie applicate: solo in questo

modo sarebbe possibile evitare argomentazioni basate erroneamente su nozioni indiscutibili e date per scontato in modo da proporre, allo stesso tempo, un approccio innovativo alla sindrome nel suo complesso.

## Note

<sup>(1)</sup> Per ICD si intende la classificazione internazionale delle malattie stilata ciclicamente dall'Organizzazione mondiale della sanità. Attualmente si fa riferimento all'ICD-10 revisionata nel 2007, versione che verrà sostituita dall'ICD-11 pianificata per il 2015. Nell'ICD-10 è possibile rintracciare la fibromialgia all'interno del gruppo “Altri disturbi dei tessuti molli non classificati altrove” (*Other soft tissue disorders not elsewhere classified*) con il codice 79.7, dell'insieme M70 – M79, capitolo XIII.

<sup>(2)</sup> Considerando il numero elevato di persone che nell'Unione Europea soffrono di fibromialgia, in una dichiarazione del 2009 il Parlamento Europeo ha posto l'attenzione sulla sindrome, attestandone così un primo formale passo verso il riconoscimento. Ad oggi tale dichiarazione non ha portato ad effettivi risultati. Per la consultazione del documento si rimanda al sito internet: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0014+0+DOC+XML+V0//IT>

Per quanto riguarda il contesto nazionale italiano, la sindrome fibromialgica è stata riconosciuta esclusivamente nelle province autonome di Trento e di Bolzano. In entrambi i casi è garantita l'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria.

<sup>(3)</sup> Nella maggior parte dei casi si arriva alla diagnosi di fibromialgia solo dopo aver escluso tutte le altre patologie possibili. Secondo le statistiche presentate in un convegno organizzato dall'Italian fibromyalgia network (Roma, 24 aprile 2010), in Italia la media di anni passati dalla prima visita alla diagnosi è di due anni. Durante questo arco di tempo vengono consultati almeno tre medici differenti tra cui medico di base, reumatologo e neurologo.

<sup>(4)</sup> I *tender points* (punti dolorosi) sono così distribuiti: 2 nella zona dell'occipite; 2 nella zona della cervicale inferiore, lato anteriore; 2 nella zona del trapezio (uno al lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del sovraspinato (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona della seconda costa (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del grande trocantere (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro del corpo); 2 posizionati sui bordi esterni degli avambracci al di sotto dei gomiti (uno sul braccio destro, l'altro sul braccio sinistro); 2 nella parte alta dei glutei (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro); 2 sulle ginocchia (un *tender point* su ciascun ginocchio).

<sup>(5)</sup> L'approccio multidisciplinare, occupandosi di più aspetti legati alla malattia, è stato proposto in quanto considerato come innovativo e olistico poiché prevede una collaborazione di più specialisti che cooperano tra loro nella “gestione” del paziente fibromialgico. Sembra però che per il momento tale metodo si stia rivelando un costrutto prettamente teorico in quanto nella realtà dei fatti la collaborazione spesso non avviene e il paziente è portato a consultare separatamente diversi specialisti, trovandosi così a portare avanti solo un tipo di terapia. Raramente o con grande difficoltà egli accetta inoltre di seguire la terapia farmacologica e di assumere quindi quotidianamente farmaci, soprattutto quelli antidepressivi, e solo in pochissimi casi egli intraprende la terapia cognitivo-comportamentale.

<sup>(6)</sup> Nel 2010 l'ACR propone una revisione dei criteri diagnostici per la fibromialgia. Ai *tender points* (punti dolorosi) vengono sostituite delle zone dolorose più estese, vengono introdotti inoltre dei parametri che misurano quantitativamente il dolore e la sua severità attraverso il Widespread Pain Index (WPI, scala che va da 0 a 19), viene proposto di considerare i principali sintomi della sindrome oltre al dolore (fatica, disturbi del sonno, disturbi cognitivi e altri sintomi somatici) e di valutarne la severità attraverso la Severity Scale (Ss), dove ognuno dei 4 sintomi è valutato

in una scala che va da 0 a 3. Seguendo questi nuovi criteri, la fibromialgia viene diagnosticata qualora vengano riscontrati le seguenti condizioni: un dolore che, presente da più di tre mesi, non è dovuto ad altre patologie di cui il paziente soffre, l'indice del WPI a 7 e l'indice Ss a 5, oppure, l'indice del WPI tra 3 e 6 e indice Ss a 9 (WOLFE F. *et al.* 2010). Da ciò che emerge dalla ricerca effettuata, i nuovi criteri diagnostici non vengono ancora utilizzati e nella pratica medica si continua, di fatto, a far riferimento ai criteri ACR del 1990.

<sup>(7)</sup> La sensibilizzazione centrale è caratterizzata da un'iperattività generale del sistema nervoso centrale e comporta un'amplificazione sensoriale in relazione ad un largo spettro di stimoli. Gli altri disturbi classificati come sindromi da sensibilizzazione centrale sono anche detti "funzionali" in quanto non causati da lesioni organiche. Tali sindromi sono: la sindrome del colon irritabile, dismenorrea primaria, sindrome da sensibilità ad agenti chimici (Mcs), cistite interstiziale, la Fus (Female urethral syndrome), i disturbi dell'articolazione temporo-mandibolare, sindrome da dolore miofasciale, disordine post-traumatico da stress, sindrome da stanchezza cronica, la RSTPS (Regional soft-tissue pain syndrome), sindrome delle gambe senza riposo, cefalea cronica e emicrania. Seguendo l'ipotesi della sensibilizzazione centrale, queste sindromi, incluse la fibromialgia, sarebbero causate dall'interrelazione di diversi fattori tra i quali le disfunzioni nel sistema neuroendocrino e quelle nel sistema nervoso centrale, da fattori genetici, da infezioni o infiammazioni, da fattori psicologici come ansia, stress e depressione, e da un sonno non ristoratore.

<sup>(8)</sup> La sensibilizzazione è causata dallo sballamento dei neurocircuiti preposti alla percezione e alla trasmissione del dolore. Ciò fa sì che si verifichino fenomeni di *allodinia* e di *iperalgia*: con il primo termine si indica la percezione di un dolore suscitato da uno stimolo che normalmente non è in grado di provocare una sensazione dolorosa, mentre con iperalgia si intende un'augmentata ed esagerata risposta ad uno stimolo considerato come insufficientemente doloroso.

<sup>(9)</sup> La centralità dei meccanismi omeostatici e di adattamento all'ambiente circostante è ripresa anche dalla PNEI (Psiconeuroendocrinoimmunologia), un modello scientifico che si propone di analizzare i rapporti esistenti fra psiche, sistema nervoso, endocrino e immunitario al fine di meglio comprendere l'eziologia delle malattie; in particolare tale modello esplicativo riconosce i disturbi dell'umore, lo stress e tutto ciò che rientra nella sfera delle emozioni come elementi assolutamente centrali ed influenti sui processi biologici. È interessante però sottolineare come durante la fase di ricerca, sono emerse spiegazioni mediche che facevano un esplicito riferimento al legame tra fibromialgia e "sistema dello stress" senza necessariamente rimandare alla PNEI, modello che però di fatto spiegherebbe in termini molto simili l'eziopatogenesi della sindrome. Si ritiene questo punto interessante poiché lascia intuire la complessità del discorso legato all'origine e allo sviluppo della fibromialgia, una sindrome che a ben vedere è spiegata facendo ricorso a ipotesi che spesso si sovrappongono tra loro e soprattutto a modelli esplicativi differenti che propongono però spiegazioni tra loro molto simili. È in questo senso che, come accennato nel capitolo III, è possibile inquadrare la fibromialgia nei termini di un insieme delle diverse "fibromialgie", ossia tenendo conto della compresenza e della molteplicità delle spiegazioni e delle definizioni mediche della sindrome.

<sup>(10)</sup> Il modello bio-psico-sociale riprende la definizione di salute proposta dell'OMS, una descrizione che la inquadra come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o d'infermità. Inteso in questi termini, il modello proposto da Engel pone il soggetto al centro di un ampio sistema influenzato da molteplici variabili e ciò fa sì che: «Per comprendere e risolvere la malattia, il medico deve occuparsi non solo dei problemi di funzioni e organi, ma deve rivolgere l'attenzione agli aspetti psicologici, sociali, familiari dell'individuo, fra loro interagenti e in grado di influenzare l'evoluzione della malattia. Il modello bio-psico-sociale si contrappone al modello bio-medico, secondo il quale la malattia è riconducibile a variabili biologiche che il medico deve identificare e correggere con interventi terapeutici mirati» (BECCHI M.A - CARULLI M.N 2009: 1).

<sup>(11)</sup> Il contributo qui presentato prende spunto dal lavoro effettuato per la tesi di laurea magistrale e da approfondimenti e studi successivi. La ricerca sul campo svolta si è focalizzata esclusi-

sivamente sul contesto italiano prendendo avvio nel marzo 2010 e concludendosi nei primi mesi dell'anno successivo. Durante questo periodo sono stati intervistati 11 pazienti fibromialgici e 10 medici. Le prime interviste sono state condotte con i pazienti. Ad esclusione di quattro di essi con i quali si sono avute conversazioni telefoniche (con tre dei quali attraverso videochiamata Skype), tutti gli altri sono stati conosciuti personalmente ed ogni intervista è stata condotta in diversi spazi vicini ai soggetti. L'età dei pazienti varia dai trenta ai cinquantasette anni, con una media generale di circa quarantadue anni; significativa è risultata essere la prevalenza femminile (dieci donne e un uomo). Al momento delle interviste, tutti i pazienti soffrivano già da diversi anni di fibromialgia e nessuno di loro si è dichiarato nel frattempo guarito dalla malattia. Per tutti si era rivelato problematico e difficile il percorso verso una diagnosi ufficiale: quasi tutti erano arrivati a dare un nome alla propria condizione di sofferenza attraverso una ricerca personale svolta, nella maggior parte dei casi, consultando siti Internet. In tutti i casi analizzati la diagnosi era stata successivamente confermata tramite visite mediche. Ogni persona seguiva un itinerario terapeutico diverso: alcuni si erano sottoposti ad interventi chirurgici, alcuni assumevano farmaci ed altri ancora avevano sospeso la cura. La condizione socioeconomica degli intervistati era dissimile e risultava essere strettamente dipendente da ciò che lo stato di malattia aveva ridimensionato nelle proprie esistenze; molti di questi avevano, infatti, avuto problemi al lavoro e per pochi c'era stata una concreta possibilità di continuare a svolgere ugualmente le stesse mansioni dopo essersi ammalati. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte in un secondo momento ed è stato garantito l'anonimato. La medesima garanzia è stata fornita per le interviste svolte con gli specialisti, i quali sono stati contattati tramite l'associazione AMRER (Associazione malati reumatici Emilia Romagna) e attraverso conoscenze personali. Delle dieci interviste svolte, due sono state condotte nelle abitazioni dei soggetti, tre in ospedale e le restanti nei luoghi più vicini agli intervistati. In più occasioni le interviste sono divenute “doppie” con la possibilità di intervistare due medici contemporaneamente, anche avendo preso appuntamento solo con uno dei due. L'età del personale medico non è mai stata specificata ma, approssimativamente, varia dai trenta ai cinquant'anni; all'interno di questo insieme, tre dei medici contattati stavano ancora seguendo un percorso di specializzazione post-laurea. Oltre a medici e pazienti con i quali si è avuto un contatto personale, un'ulteriore parte della ricerca è stata caratterizzata da un contatto “indiretto” con i soggetti, attraverso l'iscrizione a forum internet, gruppi Facebook, mailing-list create da pazienti fibromialgici e siti web dedicati al dolore cronico e gestiti da specialisti del settore come Algonet e Doloredoc.

## Riferimenti bibliografici

- BECCHI Maria Angela - CARULLI Nicola (2009), *Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate*, “Internal and Emergency Medicine”, vol. V, n. 3, 2009, pp. 1-5.
- CAIRNS Brian - GAZERANI Parisa (2009), *Sex-related differences in pain*, “Maturitas”, n. 63, 2009, pp. 292-296.
- CAZZOLA Marco (2007), *La terapia farmacologica della fibromialgia*, “Reumatismo”, vol. LIX, n. 4, 2007, pp. 280-291.
- DAVIS Mary - ZAUTRA Alex - JOHN REICH (2011), *Vulnerability to stress among women in chronic pain from fibromyalgia and osteoarthritis*, “Annals of Behavioral Medicine”, vol. XXIII, n. 3, 2011, pp. 215-226.
- ENGEL George (1977), *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, “Science”, n. 196, 1977, pp. 129-136.
- ESCOBAR JAVIER - HOYOS-NERVI Costanza - GARA Michael (2002), *Medically unexplained physical symptoms in medical practice. A psychiatric perspective*, “Environmental Health Perspectives”, vol. CX, n. 4, 2002, pp. 631-636.

- GAUMIND Isabelle - ARSENAULT Pierre - MARCHAND Serge (2002), *The role of sex hormones on formalin-induced nociceptive responses*, "Brain Research", n. 958, 2002, pp. 139-145.
- GENCAY-CAN Asli - SULEYMAN CAN Serdar (2012), *Temperament and character profile of patients with fibromyalgia*, "Rheumatology International", vol. XXXII, n. 12, 2012, pp. 3957-3961.
- GJESDAL Sturla - BRATBERG Espen - MELAND John (2011), *Gender differences in disability after sickness absence with musculoskeletal disorders: five-year prospective study of 37,942 women and 26,307 men*, "BMC Musculoskeletal Disorders", n. 37, 2011, pp. 1-9.
- HAWLEY Donna - WOLFE Frederick (2000), *Fibromyalgia*, pp. 1068-1083, in GOLDMAN Marlene - HATCH Maureen (curatori), *Women and health*, Academic Press, New York.
- HOOTEN Michael - TOWNSEND Cynthia - DECKER Paul (2007), *Gender differences among patients with fibromyalgia undergoing multidisciplinary pain rehabilitation*, "Pain Medicine", n. 8, 2007, pp. 624-632.
- MALT Eva Albertsen - OLAFSSON Snorti - LUND Anders - URSIN Holger (2002), *Factors explaining variance in perceived pain in women with fibromyalgia*, "BMC Musculoskeletal Disorders", n. 3, 2002, pp. 1-8.
- MIDDENDORP Henriët - LUMLEY Mark - MOERBEK Mirjam - JACOBS Johannes - BIJLSMA Johannes - GEENEN Rinie (2010), *Effects of anger and anger regulation styles on pain in daily life of women with fibromyalgia. A diary study*, "European Journal of Pain", n. 14, 2010, pp. 176-182.
- MUNCE Sarah - STEWART Donna (2007), *Gender differences in depression and chronic pain conditions in a national epidemiologic survey*, "Psychosomatics", n. 48, 2007, pp. 394-399.
- ROOKS Daniel (2007), *Fibromyalgia treatment update*, "Current Opinion in Rheumatology", n. 19, 2007, pp. 111-117.
- SARZI-PUTTINI Piercarlo - CAZZOLA Marco - ATZENI Fabiola (2010 [1885]), *Fibromialgia*, Mattioli, Fidenza.
- STISI Stefano - VENDITTI Carlo (2008), *Influenza dello stress nella fibromialgia*, "Reumatismo", vol. LX, n. 4, 2008, pp. 274-281.
- VISHNE Tali - FOSTICK Lea - SILBERMAN Alicia - KUPCHICK Marina - RUBINOW Alan - AMITAL Haward - AMITAL Daniela (2008), *Fibromyalgia among major depression disorder females compared to males*, "Rheumatology International", n. 28, 2008, pp. 831-836.
- WOLFE Frederik - SMYTE Hugh - YUNUS Muhammad - BENNETT Robert - BOMBARDIER Claire - GOLDENBERG Don - TUGWELL Peter - CAMPBELL Stephen - ABELES Micha - CLARK Patricia - FAM Adel - FARBER Stephen - FIECHTNER JUSTUS - FRANKLIN Michael - GATTER Robert - HAMATY Daniel - LESSARD James - LICHTBROUN Alan - MASI Alfonse - MCCAIN Glenn - REYNOLDS John - ROMANO Thomas - RUSSEL Jon - SHEON Robert (1990), *The American College of rheumatology 1990 Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter criteria committee*, "Arthritis and Rheumatism", n. 33, 1990, pp. 160-172.
- WOLFE Frederik - CLAUW Daniel - FITZCHARLES Mary-Ann - GOLDENBERG Don - KATZ Robert - MEASE Philip - RUSSEL Anthony - RUSSEL Jon - WINDFIELD John - YUNUS Muhammad (2010), *The American College of rheumatology. Preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity*, "Arthritis Care & Research", vol. LXII, n. 5, 2010, pp. 600-610.
- YUNUS Muhammad (2008), *Central sensitivity syndromes. A new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness*, "Seminars in Arthritis and Rheumatism", vol. XXXVII, n. 6, 2008, pp. 339-352.
- YUNUS Muhammad (2007), *Fibromyalgia and overlapping disorders. The unifying concept of Central Sensitivity Syndrome*, "Seminars in Arthritis and Rheumatism", vol. XXXVI, n. 6, 2007, pp. 339-356.

## Scheda sull'Autrice

Chiara Moretti è nata ad Atesa (provincia di Chieti) il 17 febbraio 1983. Si è laureata in Antropologia culturale ed etnologia nel 2011 presso l'Università degli studi di Bologna “Alma Mater Studiorum”, presentando una tesi in antropologia medica sotto la supervisione di Ivo Quaranta. Dopo essersi laureata ha approfondito il suo lavoro di tesi svolgendo soggiorni di ricerca presso il Dipartimento di sociologia della Oregon State University (USA) sotto la supervisione di Kristin Barker e presso il Dipartimento di scienze sociali dell'Università di Strasburgo sotto la supervisione di David Le Breton. La sua tesi di laurea magistrale dal titolo *A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica* è stata pubblicata da Arcane Editrice (2013).

Attualmente vive a Strasburgo dove ha iniziato un Dottorato di ricerca in Scienze sociali.

## Riassunto

*Ricostruire un sapere: quando con SF si intende “solo fantasia” e “solo femminile”.*

La sindrome fibromialgica (SF) colpisce tra il 2% e il 5% della popolazione mondiale e solo nel contesto europeo è stata diagnosticata a 14 milioni di persone. Essa è caratterizzata da una sintomatologia complessa e allo stesso tempo problematica in quanto completamente svincolata da chiari e determinanti processi eziopatogenetici. Per questo motivo, il paziente che ne soffre è prima di tutto affetto da una “*contested illness*”, ossia da una patologia non legittimata e riconosciuta perché solo parzialmente compresa dal sapere biomedico transnazionale. L'analisi della letteratura medica mostra numerosi tentativi di spiegazione della sindrome; ciò che però tiene unite le diverse teorie ed interpretazioni è l'ipotesi che inquadra la fibromialgia come una patologia “naturalmente” femminile.

Lo scopo di questo contributo sarà di partire da tale ipotesi per soffermarsi, da un lato, su ciò che l'ha resa ad oggi la più accreditata e, dall'altro, sulle sue dirette conseguenze. In particolare, l'analisi verterà su quei discorsi che permettono di legittimare forme di disagio prettamente femminili attraverso una loro argomentazione in termini di disturbi psicosomatici.

*Parole chiave:* sindrome fibromialgica, dolore cronico, malattie femminili, *contested illnesses*, depressione, stress, trauma, diagnosi, medicalizzazione.

## Résumé

*La reconstruction d'un savoir: quand avec SF on entend "seulement fantaisie" et "seulement féminin".*

La fibromyalgie touche environ de 2% à 5% de la population mondiale et dans le contexte européen a été diagnostiquée chez 14 millions de personnes. Elle est caractérisée par un ensemble de symptômes qui ne semblent pas être causés par des processus pathogènes clairs et déterminants. Pour cette raison, le patient qui en souffre est d'abord malade d'une «*contested illness*», c'est à dire d'une pathologie pas totalement reconnue puisque seulement partiellement comprise par la connaissance biomédicale transnationale. L'analyse de la littérature médicale montre de nombreuses tentatives pour expliquer le syndrome, mais ce qui tient l'ensemble les diverses théories et interprétations est l'hypothèse qui encadre la fibromyalgie comme une maladie «naturellement» féminine.

L'objectif de cette contribution sera de partir de cette hypothèse pour analyser, d'une part, ce qui la rend valable aujourd'hui et, d'autre part, les conséquences directes que cette acceptation provoque. En particulier, l'analyse portera sur les discours qui permettent de légitimer les formes de malaises purement féminins à travers leur traduction en termes de troubles psychosomatiques.

*Mots-clés:* syndrome fibromyalgique, douleur chronique, maladies féminines, *contested illnesses*, dépression, stress, traumatisme, diagnostic, médicalisation.

## Resumen

*Reconstruir un conocimiento: cuando con SF se entiende "solo fantasía" y "solo femenino".*

El síndrome de fibromialgia (SF) afecta entre 2% y 5% de la población mundial y solo en Europa 14 millones de personas han sido diagnosticadas. Se caracteriza por síntomas muy complejos y a la vez problemáticos, dado que esta enfermedad no tiene ningún tipo de relación con procesos etiopatogénicos claros y determinados. Por esa razón, el paciente con fibromialgia sufre en primer lugar de una "*contested illness*", es decir, una patología que todavía no se ha reconocido y legitimado, porque ha sido investigada solo parcialmente por la comunidad biomédica internacional. El análisis de la bibliografía médica muestra los numerosos intentos de explicar este síndrome. Lo que une a las diferentes teorías e interpretaciones es la hipótesis que considera la fibromialgia como una patología psicósomática y con un predominio "natural" en el sexo femenino. A partir de esta hipótesis, el objetivo de esta contribución es estudiar las razones que han hecho que esta hipótesis se considere la más acreditada y, por

otra parte, sus consecuencias directas. El análisis se centra especialmente en esos discursos que permiten legitimar formas de malestar propiamente femeninos mediante explicaciones en términos de trastornos psicósomáticos.

*Palabras clave:* síndrome fibromiálgica, dolor crónico, enfermedades femeninas, *contested illness*, depresión, estrés, trauma, diagnóstico, medicalización.

## Abstract

*Recreating a Knowledge: when SF means “Simply Fantasy” and “Simply Female”.*

The Fibromyalgia syndrome affects between the 2% and the 5% of the population worldwide and in Europe alone it has been diagnosed to 14 million people. The syndrome is characterized by a complex symptomatology, which seems to be completely independent from clear and determinant etiopathogenetic processes. For that reason the patient who suffers from fibromyalgia is first of all affected by a “contested illness”, a disease that is not legitimized and only partly recognized by the transnational biomedical knowledge. The analysis of the medical literature reveals numerous attempts to explain the syndrome; however, what unites these different interpretations is the hypothesis that frames fibromyalgia as a “naturally” female disease.

The aim of this contribution will be to start from this hypothesis in order to deploy, on one hand, the reasons that have rendered it the most accepted to this day and, on the other hand, its direct consequences. In particular the analysis will be focussed on those discourses which permit to legitimise forms of essentially female discomfort by translating them into terms of psychosomatic disorders.

*Keywords:* fibromyalgia syndrome, chronic pain, female disease, *contested illnesses*, depression, stress, trauma, diagnosis, medicalization.