

Sympathetic Character.

La retorica dell'inefficacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica

Chiara Moretti

dottorato di ricerca in Sociologia e Antropologia Medica, Université de Strasbourg-Università degli studi di Perugia
[chiara.moretti83@gmail.com]

Marzia

«Se mi chiedessero di descrivere la fibromialgia [d'ora in poi FM] con una parola direi: “Dolore”», afferma Marzia.

«La FM fa male, fisicamente e psicologicamente. Quello che più addolora è il non essere creduti, spesso proprio dai medici nei quali dovrete trovare risposte al tuo malessere.

Il non essere creduti porta il malato ad un peregrinare nelle varie strutture ospedaliere e spesso si sente dire: “Vada in crociera, le passerà tutto” (non scherzo! Me lo han detto veramente), oppure “Signora non ha nulla... le prescrivo un leggero antidepressivo”. Il problema principale della FM primaria è che a livello organico non ci sono alterazioni, le analisi sono perfette, le indagini strumentali non palesano problemi di nessuna natura ed i medici tendono a pensare che stai esasperando i sintomi o che non hai nulla. Attualmente solo il reumatologo riesce a comprendere la malattia e fare la giusta diagnosi, ma prima di arrivare al reumatologo, hai fatto visite con ogni specialista possibile ed immaginabile. Tutto questo ti porta a dubitare delle tue capacità mentali, si inizia a pensare di essere ipocondriaci, di soffrire di disturbi immaginari che sono reali solo nella tua mente ed inizi a star male mentalmente e continuare a star male fisicamente. All'improvviso ti ritrovi stesa a letto, con dolori insopportabili ed a livello organico non hai nulla. Analizzi te stessa, ti guardi dentro e sorge il dubbio di essere depressi o di accusare sintomi, forse, per attirare l'attenzione. Pensi di essere insoddisfatta di te stessa e della tua esistenza e usi il dolore per non affrontare ciò che nella tua vita non va. Pensi che il dolore sia un alibi creato dalla tua mente per rimandare la risoluzione di alcune questioni lasciate in sospeso come un pessimo rapporto di coppia o problemi al lavoro. Chi più chi meno conosce sé stesso e tu che conosci te stessa sai che i pensieri che ti balenano per la mente non sono veri. Non sei

depressa, non sei insoddisfatta della tua vita, hai molti interessi, amicizie da coltivare, progetti per il futuro e poi... hai sempre quella crociera in Polinesia Francese da fare! Ma dubiti di te stessa, dubiti perché ti fanno dubitare. Insinuano il tarlo della depressione. Ho sofferto di depressione qualche anno fa, conosco bene il mostro! La depressione è sentire la tua anima appesa ad un filo, niente ti dà soddisfazione, niente ti gratifica. Non hai stimoli e non vuoi averli, non vuoi vedere né sentire nessuno, tutto ti dà fastidio, ti convinci di non avere futuro, non ti sopporti. Tutto perde importanza e significato, vivi in bianco e nero ed hai paura di te e di quelle pillole che potresti prendere tutte d'un fiato per porre fine al dolore. Sparire, sparire per sempre. Il fibromialgico invece vuole vivere, vivere senza dolore. Il fibromialgico ha un domani che l'aspetta e non gli fa paura. Il fibromialgico ha lanciato una sfida alla vita e la vuole vincere... se solo passassero i dolori! A questo punto entri in vortice, si entra in conflitto con sé stessi, un conflitto interiore: la mente rifiuta il pensiero di essere depressa o ipocondriaca perché non lo sei anche se cerchi di convincerti del contrario mentre il corpo invia segnali diversi, prepotentemente grida: "Ascoltami!".

Il corpo ti dice Ascoltami perché non è normale passare le giornate a riposo a 40 anni.

Il corpo ti dice Ascoltami perché non è normale la spossatezza che avverti.

Il corpo ti dice Ascoltami perché i dolori sono reali.

Il corpo ti dice Ascoltami perché vuole ritornare a fare una passeggiata, sentire il sole sulla pelle, respirare l'aria profumata e frizzante di primavera.

Il corpo ti dice Ascoltami perché, sicuramente, c'è qualcosa che non va se alcune mattine non riesci ad alzarti dal letto e svolgere le normali attività quotidiane.

Il corpo ti dice ascoltami per farti capire che i dolori sono reali perché hai la FM.

Affiora una riflessione: se fosse stato il corpo a farti venire la FM per dirti ascolta la tua anima? Noi siamo corpo, psiche ed anima. Se il corpo si ammala è facile capirlo ma se si ammala l'anima? Come fai a capire se a soffrire è lei? Sempre attraverso il corpo. Attraverso il dolore. Escluse le cause organiche sei costretta a guardarti dentro, a capire cosa c'è che non va (non tutti lo fanno). Cercare di interpretare il messaggio che ti sta mandando l'anima. Personalmente sento di aver intrapreso un percorso di crescita spirituale, arrivare alla consapevolezza di sé stessi, alla consapevolezza del proprio Io... se solo riuscissi a perdonare sono sicura che scioglierei dei nodi karmici e non me li riporterei nella prossima vita e sicuramente starei meglio in questa.

Ho intrapreso questo percorso prima della diagnosi di FM, forse la FM è un risveglio dell'anima».

La fibromialgia: una sindrome complessa

Le persone colpite da sindrome fibromialgica, o fibromialgia (FM), fanno quotidiana esperienza attraverso un corpo dolorante.

Il dolore è diffuso, costante, insopportabile nel suo migrare, accompagnato inoltre da stanchezza e fatica croniche, rigidità muscolare, spossatezza, mialgie, cefalee, disturbi del sonno, visivi e dell'udito, disturbi dell'umore e una marcata riduzione delle capacità cognitive e di memoria. Tale sintomatologia non appare essere giustificata da specifiche alterazioni organiche e, dunque, visibili o riscontrabili attraverso accertamenti ed esami medici.

Allo stato attuale l'eziologia della sindrome è ancora in parte sconosciuta e nei fatti resta problematico rintracciare una visione comprensiva, condivisa dal sapere biomedico, capace di fare luce sull'origine del disturbo (BLOTMAN F. - BRANCO J. 2006; DUMOLARD A. 2014). La compresenza di diverse spiegazioni mirate a identificare una causa connessa all'insorgenza della sindrome, convalida ad oggi un'ipotesi che guarda all'eziologia come multifattoriale e che tende a inquadrare la fibromialgia come una "sindrome da sensibilizzazione centrale", un disturbo cioè correlato a modificazioni del "sistema dello stress" e comportato da mutate attività nocicettive nel sistema nervoso centrale, disfunzioni che determinano malfunzionamenti nei processi di sensibilizzazione e di percezione del dolore (YUNUS M. 2007; SARZI-PUTTINI P. - CAZZOLA M. - ATZENI F. - STISI S. 2010). 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 sia come il risultato di alterati meccanismi di risposta allo stress i quali comporterebbero, inoltre, un disquilibrio nei processi connessi al mantenimento dell'omeostasi dell'organismo; questi ultimi, a loro volta, determinerebbero anche l'origine di disturbi cognitivi, psicologici e dell'umore capaci di reincidere negativamente sui processi di percezione del dolore amplificando e peggiorando la sintomatologia fibromialgica nel suo complesso. La correlazione tra fattori biologici, psicologici e "ambientali" nei meccanismi eziologici è fortemente evidenziata nella letteratura biomedica sulla fibromialgia; è la loro compresenza e interrelazione a predisporre un soggetto a sviluppare la sindrome, poiché sono proprio gli elementi più strettamente emotivi, individuali, cognitivi e comportamentali ad apparire capaci di incidere su meccanismi fisiologici deputati alla trasmissione e alla percezione del dolore determinando così disequilibri organici.

Inquadrata come una “sindrome da sensibilizzazione centrale”, la fibromialgia emerge in biomedicina come l’esempio per eccellenza delle patologie dolorose croniche complesse. Non causata da uno specifico danno organico e dei tessuti, essa si presenta come una condizione in cui il dolore ha cessato di svolgere la sua usuale funzione di sintomo per diventare “malattia”, risultato cioè di un malfunzionamento patologico dei neurocircuiti preposti alla trasmissione del messaggio nocicettivo, e di un’iperattività generale del sistema nervoso centrale che comporta un’amplificazione sensoriale dolorosa in relazione a un largo spettro di stimoli che, in una condizione di “normalità”, non comporterebbero alcuna reazione.

Il dolore cronico si delinea, nei fatti, nella fibromialgia come ciò che modella costantemente il rapporto tra il sé e l’alterità, tra sfera privata e pubblica, in un continuo processo che vede l’esperienza di sofferenza essere a volte riconosciuta, a volte delegittimata. L’insufficienza di chiarezza che ruota attorno alla sindrome determina una mancanza di riconoscimento ufficiale nell’ambito dei saperi e delle pratiche biomediche transnazionali; la persona che soffre di fibromialgia non gode di alcun tipo di esenzione sanitaria e non vede garantite le cure necessarie; inoltre lamenta inoltre di sentirsi sovente considerata come malata di una patologia non legittimata e dunque, in parte, giudicata come immaginaria, non reale.

Eppure la pratica clinica quotidiana si confronta quotidianamente con questa sindrome. Nonostante la fibromialgia sia emersa come categoria medica in tempi recenti, ossia sul finire del secolo scorso, si stima che allo stato attuale essa rappresenti uno dei motivi più ricorrenti delle visite svolte presso centri specialistici di reumatologia e di medicina del dolore. I dati epidemiologici mostrano in questo senso un quadro importante: la sindrome fibromiologica colpisce dal 2% al 5% della popolazione mondiale, presentandosi inoltre come uno stato che interessa maggiormente, se non esclusivamente, il corpo delle donne (GENCAY - CAN A. - SULEYMAN - CAN S. 2012; YUNUS M. 2007).

A causa delle limitate conoscenze circa la sua eziologia e per via della scarsa risposta clinica alle terapie solitamente utilizzate nelle condizioni dolorose croniche, nella letteratura biomedica il trattamento terapeutico nella fibromialgia emerge costantemente nei termini di una “sfida” (STISI S. 2014). La sovrapposizione tra altre patologie e la sindrome, e la diversificazione stessa che la vede presentarsi con caratteristiche diverse a seconda dei singoli casi riscontrati, delinea l’approccio biomedico come non fisso bensì al contrario mutevole, in continuo divenire e necessaria-

mente “personalizzato” in base a come la sintomatologia viene recepita dal/dalla paziente nel tempo. Analizzando la letteratura biomedica emergono diverse tipologie di trattamento implicate nella fibromialgia: quella farmacologica, quella legata all’esercizio fisico, alcune terapie non farmacologiche (“alternative e complementari”) e la terapia cognitivo-comportamentale. I diversi itinerari di cura, se affiancati tra loro, definiscono ciò che viene denominato l’“approccio terapeutico globale e multimodale al paziente fibromialgico”, un approccio olistico che, occupandosi di più aspetti legati alla malattia, combina le varie tecniche in base alla diversità e alla specificità dei casi e prevede, almeno in teoria, una collaborazione tra più specialisti che cooperano tra loro nella “gestione” del/della paziente fibromialgico/a.

L’obiettivo principale del trattamento farmacologico nella fibromialgia è la riduzione del dolore e della sintomatologia a esso connessa; i farmaci implicati nella terapia sono soprattutto miorilassanti, analgesici, ansiolitici, e antidepressivi. Lo scopo dell’esercizio fisico è quello di aiutare la persona a comprendere meglio il proprio “pattern” motorio (SARZI-PUTTINI P. 2014) interrompendo il circolo vizioso del dolore, riducendo l’affaticabilità e migliorando così il tono dell’umore. Tra le terapie non farmacologiche emergono l’agopuntura, l’idroterapia, la termoterapia, massaggi, osteopatia), le tecniche “mente-corpo” e metodi di rilassamento (meditazione, terapia di gruppo, training autogeno), la terapia energetica e del movimento (yoga, tai chi, reiki, pilates, biodanza), la dietoterapia e l’ipnosi.

L’utilizzo della terapia cognitivo-comportamentale nella fibromialgia si pone diversi obiettivi: individuare se vi siano delle cause psichiche all’origine del malessere fisico, definire quali possano essere le emozioni negative che accompagnano e aggravano la sintomatologia, favorire la ricerca di modalità alternative per approcciarsi ed affrontare la malattia, cercando di aiutare così la/il paziente a evitare comportamenti capaci di amplificare il dolore e la sintomatologia stessa. Il processo messo in atto attraverso questa terapia è nella fibromialgia considerato come indispensabile, poiché permette di riformulare il concetto e l’idea che la persona ha della propria malattia, portandola a individuare personalmente delle strategie di “coping” al fine di riappropriarsi del quotidiano. La fibromialgia è infatti una sindrome che diventa cronica poiché non vi sono remissione e guarigione, per cui la gestione dei sintomi e il recupero di una qualità di vita accettabile necessita di passare attraverso uno sforzo cognitivo della persona e in questo senso l’accettazione del dolore e la

diminuzione del “catastrofismo” sono i primi passi da compiere. Intesa dunque come programma di supporto e mezzo utile per lo sviluppo di strategie di gestione della patologia, la terapia cognitivo-comportamentale permette al/alla paziente di “auto-educarsi”, conoscere e accettare la fibromialgia, imparare a convivere con essa cercando, così, di andare a lavorare su quel circolo vizioso composto dall’interconnessione di dolore e disturbi psicologici e dell’umore (quali depressione, ansia, stress) e, nuovamente, dolore. Ed è proprio in questo senso che risulta centrale nella sindrome il concetto di “educazione al paziente”, definita come «esperienza d’apprendimento pianificata e organizzata allo scopo di facilitare l’adozione volontaria di comportamenti e convinzioni che portino verso uno stato di salute» (*ivi* :108). È così che al/alla paziente devono essere insegnati il *self-management* e la *self-efficacy*, auto-trattamento e auto-efficacia, tecniche necessarie per conoscere la malattia, ragionare sulle sue cause, modulare i sintomi, adattarsi alla sua nuova situazione, convivere con il dolore, controllare ansia, depressione e stress, modificare i propri comportamenti in modo da determinare il ristabilimento dell’equilibrio e del benessere nella vita personale e sociale.

Delineandosi come una sindrome, la fibromialgia emerge nella visione biomedica contemporanea come un complesso di sintomi, un insieme dei segni che presentandosi costantemente caratterizzano un determinato e particolare stato di malessere. Si potrebbe supporre, per questa ragione, che essa non permetta di procedere medicalmente secondo un agire che preveda il momento iniziale dell’anamnesi, quello successivo della diagnosi fino ad arrivare alla prognosi; tuttavia nonostante la mancanza di chiarezza, la sindrome fibromialgica viene al contrario diagnosticata tramite determinati criteri, prevede l’anamnesi intesa come un momento fondamentale nel processo di interpretazione dei sintomi e di analisi dei segni, contempla, come si è visto, una serie di itinerari terapeutici ben precisi sebbene essi comportino, sovente, la formulazione di un’identica prognosi, ossia l’impossibilità di guarigione.

“Habitus” e “facies”: l’esperienza del porre diagnosi nella FM

Attribuendo una particolare enfasi agli aspetti psicologici nella fibromialgia, il sapere biomedico tende a operare una netta recisione di quella che è la dimensione individuale, semantica e sociale che ruota attorno alla malattia e che la delinea come una complessa esperienza vissuta.

Ciò determina un vuoto incolmabile che separa il modello esplicativo medico da quelle che sono la rappresentazione e l'immagine che la persona con fibromialgia ha di sé stessa e della malattia da cui è colpita.

Le parole di Marzia testimoniano, a mio avviso, questo profondo spaccamento; esse lasciano emergere come il dolore e la malattia siano strettamente connesse non tanto a processi di somatizzazione quanto piuttosto di "semantizzazione" (LE BRETON D. 2017).

Chi soffre di fibromialgia deve fare costantemente i conti con l'imprevedibilità che il proprio stato fisico determina; non sa quale grado d'intensità il dolore raggiungerà e se sarà capace quindi di svolgere un qualsiasi tipo di attività. Ciò comporta una importante problematicità nell'organizzazione e nella pianificazione delle giornate, l'impossibilità di fare progetti a lungo e breve termine e in qualsiasi ambito della vita, sia individuale che sociale e lavorativa. Tuttavia, la persona che soffre non emerge solo in quanto soggetto passivo che si "adatta" a una nuova condizione di esistenza; in questo senso, il dolore e la fibromialgia mostrano sovente un loro carattere "pratico" che rende il soggetto primo autore/autrice nel cambiamento. La sofferenza, Marzia ce lo ricorda, non comporta un'esclusiva distruzione, quanto piuttosto anche una ridefinizione del proprio "esserci"; in termini demartiniani si potrebbe affermare che essa non determini esclusivamente una "crisi della presenza" (DE MARTINO E. 1973 [1948]) ma, al contrario, si riveli un fattore centrale nei processi di plasmazione e di costruzione di una nuova "presenza", tuttavia mai fissa e stabile, delineata seguendo progettualità individuali connesse a innovativi processi di messa in dubbio delle normalità e delle "ovvietà" legate alla quotidianità. In fondo il dolore, nella sua cronicità, può trasformarsi anche in ciò attraverso cui rinegoziare costantemente la propria esperienza incorporata, riarticolarlo nuove forme d'interazione tra l'individuale e il sociale.

Una spiegazione esclusivamente psicologica e psichiatrica della sindrome emerge dunque come fortemente limitata poiché essa tende a disconoscere la dimensione strettamente interlocutoria e agentiva della sofferenza. Essa, inoltre, emerge come inaccettabile dal punto di vista della persona che soffre, poiché determina una visione che delegittima la sofferenza non riconoscendola come "reale" poiché solo "mentale".

In che modo si sviluppa dunque il discorso biomedico dinnanzi a esperienze di sofferenza (femminili) ritenute complesse? E come tale sapere informa la pratica clinica quotidiana? Come la biomedicina interpreta la densità dei racconti e l'articolazione che caratterizza le narrazioni di storie

individuali che di volta in volta si presentano all'interno di uno spazio clinico e di cura? E come, proprio a partire da queste ultime, si rende possibile un processo di traduzione, dal "sintomo" al "segno"?

La diagnosi di fibromialgia si delinea attualmente come "differenziale", posta per esclusione.

Il corteo sintomatologico che caratterizza la sindrome è tipico infatti anche di altre patologie come quelle reumatiche infiammatorie e endocrino-metaboliche, di malattie neurologiche e infettive, e di disturbi psichiatrici che possono presentarsi in comorbidità o essere, al contrario, del tutto assenti; è in questo senso che la diagnosi è posta per esclusione: tutte le possibili ipotesi causali devono essere state eliminate permettendo, in tal modo, di identificare la sintomatologia che la persona riferisce come associata esclusivamente alla sindrome. A seguito di questa prima constatazione, è la valutazione clinica a permettere di riscontrare alcuni requisiti principali a fini diagnostici: un dolore cronico che, presente da almeno tre mesi, si manifesta come diffuso interessando il corpo nella sua totalità, una forte dolorabilità alla pressione in almeno 11 sui 18 *tender points*⁽¹⁾, zone mialgiche distribuite su tutto il corpo, e quando altri sintomi come fatica, ipersensibilità, disturbi del sonno, cognitivi, della memoria e psicologici risultano essere presenti. Tali criteri, proposti e convalidati dall'American college of rheumatology - ACR - (nel 1990 e successivamente revisionati nel 2010), sono attualmente utilizzati sia a scopi diagnostici che classificativi, poiché essi permettono anche il "reclutamento" di soggetti colpiti da fibromialgia al fine di arruolarli in studi e ricerche sulla sindrome.

Durante il mio periodo di ricerca sul campo svolto all'interno di un Centro per la diagnosi e per il trattamento della fibromialgia⁽²⁾, ho avuto modo di osservare più da vicino cosa comporti tale doppio utilizzo dei criteri ACR, ma soprattutto di constatare come questi ultimi si delineino, in realtà, come ciò che spesso "non" permette di emanare con certezza una diagnosi; i parametri ACR emergono, infatti, come incapaci di cogliere la *real-life* dei/delle pazienti, di accertare dunque la presenza di una fibromialgia intesa come specifica manifestazione di un unico disturbo, di una stessa entità, tuttavia vissuta e non solo scientificamente descritta in letteratura.

«I criteri ACR sono classificativi» afferma in questo senso la Dottoressa M. durante un nostro colloquio⁽³⁾;

R: «ci aiutano più o meno a classificare i pazienti, ecco. La diagnosi la fa il medico... i criteri ovviamente sono di aiuto ma sai... se proprio il paziente non rientra nei criteri... diciamo che uno un pochino la esclude la diagno-

si... però in realtà ci sono dei pazienti che pur non rientrando appieno nei criteri... cioè io li tratto comunque come una fibromialgia perché per me la diagnosi è quella»

D: «In che senso?»

R: «Ma guarda... un pochino è l'esperienza clinica... però ti ripeto, pure se il paziente non raggiunge lo score però per me ha una clinica da fibromialgia, io lo tratto come tale».

Durante le consultazioni osservate, i criteri ACR emergevano come elementi importanti ma che potevano tuttavia esclusivamente orientare le dottoresse durante l'atto diagnostico. Ciò che, al contrario, assumeva un ruolo centrale era in questo senso il riscontro di altri fattori come l'ipersensibilità, il dolore e la sua associazione a determinati sintomi e, non ultimo, la presenza di uno specifico atteggiamento o di un comportamento manifestato dal/dalla paziente, elementi questi che le dottoresse sembravano capaci di riscontrare attraverso le proprie esperienze cliniche.

Il tema dell'esperienza è emerso come fondamentale per l'andamento dei processi diagnostici nella sindrome fibromialgica. Intesa come elemento cruciale nel trattamento medico di tutti gli stati patologici, nel caso specifico della fibromialgia l'esperienza clinica assume un ruolo fondamentale proprio alla luce della mancanza di definizione certa e chiara della sindrome; è di fatti attraverso essa che la sindrome veniva effettivamente individuata al di là dell'impiego dei criteri diagnostici, e, sempre grazie all'esperienza, le dottoresse riuscivano ad avvicinarsi al/alla paziente in una maniera che, a loro avviso, risultava idonea.

«Come fai a distinguere chi ha la fibromialgia da chi non ce l'ha?», ho chiesto alla Dottoressa A.;

R: «Con la mia esperienza ...»

D: «Che ti porta a valutare... come?»

R: «Eh... non lo so... non te lo so spiegare perché... mi viene naturale insomma è una cosa abbastanza... la do forse per scontato la... è una cosa che non mi sono mai interrogata, nel senso che mi viene spontaneo... poi sempre uno deve rimanere scettico e sempre porre in dubbio la prima impressione che ti fai perché non è che per forza... però che ti devo dire? Io lo...»

D: «Riconosci?»

R: «Sì»

D: «Questo tuo riconoscerlo... deriva da una sorta di insieme di aspetti comuni che ritrovi nei diversi pazienti e che ti portano a pensare con più certezza che ci sia effettivamente una fibromialgia? A individuarla più facilmente?»

R: «Sì»

D: «Quali sono questi aspetti?»

R: «A parole non è facile... eh... non è facile dirtelo perché è troppo un discorso di obbiettività e di valutazione sul singolo poi... perché per carità sì le caratteristiche comuni, però poi c'è sempre che ogni paziente è diverso dall'altro, quindi non te lo so fare un... sì un modello esiste però poi non ci sono schemi scritti. [...] No, perché comunque lo... innanzitutto proprio come... "habitus"... "facies"... la vedi proprio il paziente che... ha la faccia... ha la faccia proprio da fibromialgica... ci sono delle donne proprio che invece sembrano proprio su... più sul versante psichiatrico eppure lo vedi... proprio lo sguardo spiritato... un discorso proprio di vista... cioè un medico è un medico con gli occhi, le mani, le orecchie, con tutto».

Prendere in carico la fibromialgia equivale, da un punto di vista biomedico, ad approcciarsi a una patologia molto particolare che necessita di una prassi articolata.

Non basta infatti soffermarsi ad analizzare ciò che non va nel corpo della paziente; bisogna al contrario "passare per" la persona (BASZANGER I. 1995), inquadrare cioè l'esperienza di quest'ultima nella sua complessità per capire come realmente dolore e malattia si siano determinati all'origine. Alla base di questa concezione biomedica risiede, come si è visto, la visione secondo la quale non sia sufficiente uno squilibrio fisiologico connesso alla dimensione biologica del corpo a determinare lo sviluppo della sintomatologia fibromialgia, quanto bensì l'instaurarsi di un malessere generalizzato del soggetto comportato soprattutto da fattori individuali, connessi al temperamento e alla personalità, oltre che disturbi psicologici, dell'umore e del comportamento capaci di determinare, nei fatti, non solo l'origine dei sintomi ma anche un loro successivo peggioramento. Ciò che la persona "è" nella sua complessità (e ciò che manifesta per mezzo del proprio atteggiamento e comportamento) ha un potere determinante per la genesi della fibromialgia.

È alla luce di questa specifica visione che risulta fondamentale l'esperienza clinica: dinnanzi all'impossibilità di riscontrare fattori causali oggettivabili e riscontrabili tramite esami e accertamenti, è solo attraverso di essa che vengono individuati elementi utili ai fini diagnostici. L'esperienza clinica si trasformava così nel mezzo attraverso il quale "captare" segnali precisi durante la consultazione e riconoscere un "profilo fibromialgico" ("habitus" e "facies" nelle parole della Dottoressa A.) che più di ogni altra cosa faceva sospettare la reale esistenza della fibromialgia.

«Con *habitus* intendo (*n.d.a.*) il tono dell'umore, il tipo di vita sociale, di comportamento... di livello cognitivo, intendo un pochino il tutto...

le caratteristiche del paziente non prettamente e soltanto fisiche, ecco», afferma la Dottoressa M.;

D: «Mi dicevi che è qualcosa alla quale presti attenzione durante la visita o che emerge durante l'anamnesi ...»

R: «Emerge principalmente dall'anamnesi ma anche durante la visita, il modo in cui il paziente ti parla, o comunque come ti riferisce le cose, anche a volte il modo in cui si muove... ora non so dirti precisamente ma sicuramente la visita stessa... quando sei davanti a quella persona è importante vedere come si avvicina, come racconta il problema, come si avvicina alla visita, entrambe le cose direi. Non solo quindi il racconto ma anche durante la visita vedi il modo di parlare, il modo di muoversi... a volte possono essere d'aiuto»

D: «Questo sempre per il discorso diagnostico? Ti potrebbero essere d'aiuto per quello?»

R: «Sì, sì... ma questo nelle fibromialgiche lo vedi... ci sono cose che le accomunano tutte... vabbè ovviamente generalizzare troppo no, però sì, principalmente io... vedo un pochino questi due quadri principali della persona un pochino più... non so come dire... lamentosa... un pochino più giù di morale, con un tono dell'umore ridotto e invece quella iperattiva che però basta una parola... per farla piangere, che si vede che crolla quasi. Ecco io questi due quadri li incontro spesso tra le fibromialgiche per delineare due diverse tipologie di pazienti. Non è una regola generale, però... sì, diciamo di sì, più o meno l'ho notata questa cosa».

«Devi vedere che c'è un trend», aggiunge in questo senso la Dottoressa E.;

R: «C'è un... che c'è una... è tipo una struttura psico-fisica, che piano piano cominci a identificare. Cioè delle caratteristiche proprie... è come... non lo so, hai presente un pupazetto no? Vedi che... poi tutte le persone... non è che sono tutte uguali ma che hanno tutte delle caratteristiche simili che tornano, che le cose sono correlate, che hanno un modo di apprezzare la vita ...»

D: «Una sorta di profilo?»

R: «Sì, ma quella è più un'intuizione che altro... oltre a quello che è... gli strumenti dati che invece sono invece codificati, certi, validati, studiati, ripetibili eccetera, è più un'impostazione generale»

D: «Cosa vedi di questo profilo? Quali sono gli elementi che in questo senso tornano?»

R: «La capacità di fronteggiare il dolore e di gestirlo. Un'incapacità mentale e fisica»

D: «Un comportamento?»

R: «Sì, sì, ma secondo me lo stile di vita è fondamentale... lo stile di vita, il comportamento, l'approccio alla vita è fondamentale. Perciò cambiare quello aiuta. La *mindfulness*... non la conosco bene ma tanti dicono che cambiando il modo, cambia l'approccio, cambia tutto».

Durante le consultazioni osservate emergeva come dinnanzi all'assenza dell'"habitus", del "profilo", del "comportamento fibromialgico" la diagnosi veniva posta con più difficoltà.

I sintomi che di volta in volta venivano riferiti dai/dalle pazienti (stanchezza, fatica, rigidità, disturbi del sonno, cognitivi e di memoria, etc.) e che, nei fatti, potevano potenzialmente essere connessi a ulteriori e differenti stati patologici - o quantomeno a diverse manifestazioni di sindromi dolorose croniche - venivano interpretati come "segni" della sindrome solo quando un profilo "tipico", emergeva dunque come ben tratteggiato; era infatti proprio quest'ultimo ad essere considerato come pura manifestazione dell'insieme di caratteristiche individuali e personali intese come fattori predisponenti allo sviluppo della fibromialgia, o quantomeno in grado di rendere la sintomatologia più severa nel suo essere protratta nel tempo.

Attraverso questa metodologia di presa in carico clinica della fibromialgia, questo approccio che voleva "passare per" la persona nella sua complessità, la mancanza di riscontro del dato oggettivo non si delineava dunque come un fattore problematico, anzi al contrario emergeva come ciò che permetteva di inquadrare una fibromialgia tenendo conto successivamente di una serie di fattori che emergevano, sia dal racconto del/della paziente, sia nelle modalità attraverso le quali il racconto stesso veniva "narrato", sia nelle reazioni corporee che le dottoresse osservavano durante la visita clinica. In questo senso, nella fibromialgia il dato soggettivo rimpiazzava quello oggettivo: i sintomi erano analizzati come percepiti (sentiti, accusati, vissuti e poi riferiti), l'origine stessa della malattia veniva rintracciata nella storia di vita, in un fatto/evento traumatico (o definito e vissuto come tale), in un forte stress, in un momento di rottura e di disequilibrio capace di determinare a sua volta instabilità corporee.

Dal "distress" al "disorder"

I

DOTTORESSA: «Qual è il motivo della visita signora? Cosa la porta qui?»

PAZIENTE: «Allora io soffro da sempre di dolori muscolari, di vario genere... questo è il problema più grave e mi accorgo che questi dolori mi aumentano in periodi quando sono sotto stress. Diciamo che è un dolore strano perché in certi casi è più un fastidio che un dolore... o forse adesso è un fastidio perché mi ci sono abituata al dolore»

DOTTORESSA: «E dove sono questi dolori signora?»

PAZIENTE: «Mi prendono in pratica qui sotto la cervicale, il collo, le spalle... mi prende la schiena... tutta questa parte superiore diciamo»

FIGLIA DELLA PAZIENTE: «Mamma, sì però spiegate bene le cose sennò è inutile che stiamo qui. Vogliamo parlare anche di quanto stai male in quel senso lì?»

PAZIENTE: «Ammetto, cioè io so che i miei dolori sono psicosomatici, nel senso che quando sto più agitata mi aumentano»

DOTTORESSA: «Lei ha già fatto qualcosa per questo?»

PAZIENTE: «Allora io sono stata seguita per molto tempo da uno psicologo perché sono venti anni che soffro di depressione quindi ho seguito una cura in quel senso lì. Poi ultimamente prima di venire qui sono stata da un altro reumatologo che mi aveva prescritto degli psicofarmaci che diceva che mi aiutavano a rilassare la muscolatura. Ma infatti lo so che la depressione e l'ansia mi fanno aumentare i dolori. Io questo lo so»

FIGLIA DELLA PAZIENTE: «Ah ecco! Sì, però è meglio che lo specifichiamo, no?»

DOTTORESSA: «Soffre anche di disturbi del sonno? Dorme bene la notte?»

PAZIENTE: «No, non riposo bene per niente e la mattina mi sveglio più stanca di quando mi sono andata a mettere a letto. E infatti dopo il dolore è la stanchezza la cosa che mi dà più fastidio. Non riesco a fare più niente così»

FIGLIA DELLA PAZIENTE: «Mia madre prima era infatti una persona molto attiva. Adesso si è proprio trasformata, sta proprio male, non riesce più a muoversi»

PAZIENTE: «Sì! Ma perché sto sempre così... sto rimbambita, non mi ricordo neanche più niente, non mi riesco a concentrare sulle cose, dormo male, la mattina mi sveglio come se fossi cementificata mi ci vogliono due ore per alzarmi e quando mi alzo sto comunque come uno zombie. Vado avanti così poi per tutta la giornata»

DOTTORESSA: «In questo momento sta prendendo dei farmaci signora?»

PAZIENTE: «Allora, io soffro anche di ipotiroidismo e in pratica tempo fa ho dovuto sospendere tutti i farmaci anche quelli legati alla depressione e ai dolori perché prendo solo quelli per la tiroide... quindi a parte quello no, non prendo nulla»

DOTTORESSA: «Mi fa vedere le analisi che ha portato?»

PAZIENTE: «Dice quelle per la tiroide?»

DOTTORESSA: «No, tutte le analisi che ha signora»

PAZIENTE: «Ah! Ma io non ho molte analisi... ho queste qui recenti della tiroide.»

DOTTORESSA: «E non ha nient'altro?»

PAZIENTE: «No, non sapevo che dovessi portarle»

DOTTORESSA: «No infatti non doveva portare niente ma se la aveva intanto le guardavamo»

PAZIENTE: «No, ho queste... perché la tiroide è la cosa che devo controllare di più... anche lì, io credo di aver avuto un crollo completo del sistema immunitario venticinque anni fa perché sa, mi rendo conto che da allora sto proprio male, e tutto mi si è complicato da quel momento lì... poi torno a dire... io lo so somatizzo, i miei dolori sono legati anche a quello... poi adesso sto male e sto male... cioè sono peggiorata anche da quando mia figlia è andata via di casa, da quando è andata a vivere per i fatti suoi. Lo dico tanto lei lo sa»

FIGLIA DELLA PAZIENTE: «Sì ma ne abbiamo già parlato di questa cosa! Lei dice che i dolori le sono aumentati da quando sono andata via di casa... ma mica posso restare a casa in eterno!»

PAZIENTE: «Sì, lo so ne abbiamo già parlato però è vera questa cosa... io l'ho vissuta come un abbandono che mi fa stare male fisicamente e moralmente»

DOTTORESSA: «Signora si mette sul lettino così la visito?».

II

PRIMA DOTTORESSA: «Allora signora, mi dica il motivo della visita. Cosa la porta qui?»

PAZIENTE: «Io vengo qui perché non ce la faccio più con tutti questi dolori che sento e voglio trovare una soluzione perché sono arrivata allo sfinito»

PRIMA DOTTORESSA: «Ok. Speriamo di riuscire ad aiutarla e lo faremo come meglio possiamo però intanto mi dica dove sente questi dolori»

PAZIENTE: «Io ho dolore dappertutto alle gambe, ai gomiti, alle braccia, al collo... in pratica dappertutto. Quando sto male non mi posso muovere per i dolori... già so che domani dovrò stare a casa tutto il giorno perché oggi sono venuta qui... poi lo capirà da sola dottoressa che con il fatto che sono in sovrappeso tutto si complica, anche il dolore stesso»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Ma secondo lei dottoressa tutti questi dolori sono legati? Sono tutti per la fibromialgia?»

PRIMA DOTTORESSA: «Adesso vediamo un attimo... quindi mi diceva alle braccia, al collo... sente dolore anche in altre zone?»

PAZIENTE: «Allora quelli sono fissi, però ogni tanto me ne viene fuori uno e non capisco più se è la fibromialgia o altro»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Ma è riconosciuta questa fibromialgia? Ma è possibile che è tutto per quello? Che ogni cosa che ha è per la fibromialgia?»

PRIMA DOTTORESSA: «Chi la manda qui signora?»

PAZIENTE: «Allora, io ho avuto la diagnosi di fibromialgia dal neurologo nel 2011 ma sono venuta qui perché mi ha mandata il mio psicologo perché sono seguita... perché soffro anche di depressione»

PRIMA DOTTORESSA: «Ok, quindi è seguita anche da uno psicologo?»

PAZIENTE: «Sì, soffro di depressione da trentacinque anni... è iniziato con il divorzio con il mio ex marito...»

PRIMA DOTTORESSA: «Lei con chi vive adesso signora?»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Vive con me e mio nipote»

PAZIENTE: «Vivo con mio fratello e mio figlio che purtroppo anche lui soffre di depressione e non sta bene»

PRIMA DOTTORESSA: «Mi fa vedere le analisi che ha portato?»

PAZIENTE: «Io qui ho portato tutto quello che avevo anche della sclerosi sistemica»

PRIMA DOTTORESSA: «Soffre anche di sclerosi sistemica?»

PAZIENTE: «Sì, purtroppo non me l'hanno mai trattata bene quella. E ho avuto anche un tumore all'utero che invece fortunatamente sono riuscita a curare»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Per quello dico io... ma è possibile che è tutto per la fibromialgia? Ma poi mi hanno anche detto che non è riconosciuta questa malattia. È vero dottoressa?»

PRIMA DOTTORESSA: «Sì, però noi stiamo cercando di farla riconoscere. Ma ora come ora non è ancora riconosciuta»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «E infatti! L'ho letta su internet questa cosa qui»

PRIMA DOTTORESSA: «Lei oltre a questi dolori cosa sente?... Dorme bene la notte? Oppure i dolori la svegliano?»

PAZIENTE: «No, io la notte non dormo, non mi riposo, e quando mi sveglio sono stanchissima, non riposata»

Entra nella stanza una seconda dottoressa

SECONDA DOTTORESSA: «Buongiorno signora»

PAZIENTE: «Buongiorno dottoressa»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Buongiorno»

PRIMA DOTTORESSA: «La paziente si presenta qui in ambulatorio per via dei forti dolori che sente soprattutto nella parte del trapezio ma anche nelle gambe e nelle braccia. Ha già ricevuto una diagnosi di fibromialgia dal neurologo ed è seguita da uno psicologo per depressione e che la manda qui in ambulatorio. Riferisce di soffrire di depressione da trentacinque anni, a seguito del divorzio con suo marito»

PAZIENTE: «EX-marito. Volevo anche aggiungere che la depressione è peggiorata nel 2013 dopo che mi hanno licenziata dal lavoro»

PRIMA DOTTORESSA: «E altro dato emerso dall'anamnesi è questa sclerosi sistemica tuttora presente e che non è mai stata trattata bene, come riferisce la paziente»

SECONDA DOTTORESSA: «Allora lei signora ha un quadro veramente molto complesso e legato ad altre patologie e purtroppo non riesco a trattare bene la fibromialgia se ci sono tutte queste altre problematiche, capisce?»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «E quindi come possiamo fare? Cioè come facciamo a sapere se ha anche la fibromialgia?»

SECONDA DOTTORESSA: «Lei chi è mi scusi?»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Sono suo fratello»

SECONDA DOTTORESSA: «Allora mi faccia la cortesia di accomodarsi fuori e di attendere la signora in sala d'attesa perché probabilmente sua sorella vuole stare qui da sola durante la visita»

FRATELLO DELLA PAZIENTE: «Vuoi che esco?»

SECONDA DOTTORESSA: «No guardi forse non ci siamo capiti... le dico io di uscire»

Il fratello della signora esce dalla stanza

PAZIENTE: «Lo perdoni... io certe volte credo che se ho la depressione è anche per colpa sua, perché lui scarica su di me tutto... lo vede com'è? È molto ansioso e io ci vivo insieme... è pesante»

SECONDA DOTTORESSA: «E secondo lei perché l'ho mandato via? Mica mando via tutti così io... comunque tornato a noi, credo che prima di tutto dobbiamo un attimo fare chiarezza sul quadro della sclerosi sistemica. Guardiamo intanto qui le analisi così poi la visito»⁽⁴⁾.

Il carattere duplice della sindrome e la certezza “scientifica”, quasi incontestabile, dell'influenza degli aspetti cognitivi, emozionali, comportamentali e psicologici nei meccanismi eziologici della fibromialgia, risultava un elemento che delineava i processi diagnostici e che, al tempo stesso, strutturava la consultazione in una procedura che metteva in atto più modalità di analisi: una prima focalizzata sulla rilevazione e sulla verifica dell'esistenza organica della sintomatologia fibromialgica attraverso il riscontro del dolore e degli altri sintomi “sul corpo” del/della paziente, il controllo delle analisi e degli accertamenti, l'osservazione delle reazioni fisiche etc.; una seconda più centrata sulla persona, su come questa si presentava alla visita e dunque sul riscontro di un determinato “modo di essere”, di uno “stato” definito, di una specifica personalità manifesta.

Le persone che soffrono di fibromialgia sono molto diverse l'una dall'altra poiché, da un punto di vista strettamente biomedico, i sintomi che riportano sono differenti così potenzialmente possono esserlo gli stessi segni

rilevati; la diversità è causata dalla “reazione” individuale ai sintomi, dalla gravità della sindrome e dalla sovrapposizione tra quest’ultima e altre patologie preesistenti. La rilevazione dell’“habitus”, inteso come elemento che riduceva le diversità, assumeva proprio in questo senso un’importanza centrale durante la visita: è da tale rilevazione che prendeva avvio una parte di indagine centrata sull’influenza dei fattori psicologici sullo stato del/della paziente. L’“habitus” era ciò che indirizzava anche le domande che le dottoresse ponevano al/alla paziente sullo stato umorale, ma al tempo stesso, nel suo essere rivelatore e dimostrativo poiché connesso al comportamento che la persona di per sé assumeva durante la visita, esso era anche ciò che permetteva di “non” porre particolari quesiti o di evitare di andare al fondo di questa parte di indagine. La consultazione si mostrava come un momento dominato da una costante ricostruzione del profilo comportamentale della persona, un processo finalizzato a tracciare la sagoma del/della paziente; le domande poste a quest’ultimo/a davano vita a conversazioni molto simili tra di loro, dialoghi brevi, composti dallo scambio di poche battute e che non riuscivano in tal modo a cogliere la densità, la complessità delle esperienze che si presentavano ma che permettevano tuttavia, dinnanzi all’eterogeneità delle persone colpite da fibromialgia, di individuare una modalità precisa di “fare esperienza” della sindrome.

È all’interno di tale cornice analitica che il dolore e gli altri sintomi venivano “riconosciuti” nei termini di sintomi, laddove dunque il limite tra fibromialgia e ciò che non lo era risultava marcato da una valutazione delle capacità della persona di determinare, per via del suo individuale modo di essere e della sua personalità, un malessere fisico. In questo senso si inquadrava l’iperalgia⁽⁵⁾ nel/nella paziente fibromialgico/a, uno dei segni clinici necessari per la diagnosi: rilevando come la persona a stimoli non dolorosi reagisce in maniera più o meno esagerata, essa mostrava come il/la paziente fosse particolarmente “sensibile” al dolore, dove la parola “sensibilità”, oltre a rimandare a meccanismi organici e biologici relativi alla trasmissione del dolore, veicolava ulteriori discorsi che facevano luce sulla personalità del soggetto. In questo modo la pratica in ambulatorio pareva trasmettere un messaggio preciso: per far sì che la fibromialgia compaia è necessario che avvenga una costante mediazione cognitiva da parte del soggetto che determina il passaggio da una “sensazione” e una “percezione”. In questo senso si soffre di fibromialgia perché si reagisce in maniera “esagerata” a qualsiasi stimolo esterno, perché ciò che per altre persone è semplice stanchezza viene al contrario percepito come astenia e fatica croniche; ciò che è un semplice fastidio assume il carattere di dolore lancinante che rende impossibilitati a vivere la vita di tutti i

giorni. La concezione che risaltava era dunque quella secondo la quale si soffre di fibromialgia se con la propria percezione si è alimentato e reso insopportabilmente “anormale” ciò che per altre persone è “normale”; se a causa della propria personalità, del proprio “modo di essere” si reagisce a determinati fattori esterni e ad eventi come se fossero “stressors”, laddove gli stessi si presentano generalmente come qualcosa che non comporta alcun tipo di reazione tale da condurre allo sviluppo di una patologia.

Una tale visione rischia di comportare una riduzione della complessità dell’esperienza individuale e, non ultima, quella di malattia.

Chiaramente non si tratta qui di mettere in dubbio la veridicità dell’influenza della sfera psicologica su quella biologica, organica e fisica quanto piuttosto di sottolineare come tale ipotesi, proprio per essere considerata come singola ed esclusiva, non solo risulti inadeguata per l’approccio nella fibromialgia, ma rischia fortemente di stigmatizzare chi soffre poiché non riconosce l’importanza di una distinzione, forse quella più importante: il dolore percepito non è automaticamente inquadrabile come un dolore psicologico.

Sebbene tutto ciò che viene percepito rientri nel campo della soggettività, per avvicinarsi alla sofferenza dell’Altro/a e comprenderla, una lettura esclusivamente psicologica dei fatti risulta non solo parziale ma, senza dubbio, anche poco efficace.

Ritornare all’essenziale

Per una persona, “ricevere” una diagnosi equivale a (veder) assegnare un nome al proprio stato di malessere. D’altra parte l’atto di “porre” diagnosi permette nella pratica biomedica di classificare, di inserire cioè il/la paziente all’interno di un percorso preciso e di indirizzarlo/a verso un itinerario terapeutico specifico.

Nel caso della fibromialgia l’atto diagnostico si configura però soprattutto nei termini di un processo di legittimazione: ricevendo una diagnosi la persona può affermare di essere affetta da una patologia che “realmente” causa uno stato di malessere prolungato; ponendo una diagnosi lo specialista vede la propria autorità riaffermata, il proprio sapere riconosciuto, il proprio “fare” legittimato.

Tuttavia, poiché segni e sintomi devono essere letti alla luce di una determinata categoria medica, il processo diagnostico si delinea costantemente nei termini di una negoziazione tra due modelli esplicativi, un “mediare”

che ha lo scopo ultimo di condensare un'esperienza vissuta e di tradurla e leggerla in termini prettamente biomedici. Nella fibromialgia tale processo si caratterizza di un elemento fondamentale che nei fatti definisce una forte divergenza tra quella che è la lettura medica di segni e sintomi e l'interpretazione elaborata dal/dalla paziente, vale a dire la stretta connessione tra sindrome e disturbi psicologici, dell'umore e emozionali. L'osservazione delle pratiche quotidiane all'interno dell'ambulatorio mostrava infatti la tensione esistente tra queste due dimensioni; la consultazione si reggeva su una serie di malintesi, incomprensioni, ma soprattutto su una mancanza di riconoscimento della prospettiva autonoma del/della paziente, dunque non filtrata dalla visione delle dottoresse e da uno scenario già di per sé delineato che lasciava emergere delle soggettività omogenee, oggettivate e universali. È così che nella fibromialgia si impostava un fare paternalistico che decontestualizzava la persona sofferente, rendeva il dolore vuoto e autoreferenziale, coglieva solo alcuni tratti dell'esperienza leggendoli attraverso una griglia analitica predeterminata. Se quindi l' "empatia" era considerata dalle dottoresse come un elemento indispensabile per entrare in relazione con il/la paziente al fine di avvicinarsi alla complessità delle esperienze, di instaurare un rapporto di fiducia e garantire inoltre la compliance stessa, l'avvicinarsi all'Altro/a in tali modalità escludeva paradossalmente la persona sofferente dai processi di significazione della malattia, da quelli diagnostici e di cura, disconoscendo dunque l'alterità e riducendola a entità comprensibile solo in base alla propria esclusiva visione e interpretazione. Era in questo modo che, per riprendere le parole di Michail Bachtin (2000), si utilizzava un approccio che peccava di "exotopia" ma che tuttavia, proprio nel suo essere così utilizzato, permetteva di intravedere e riconoscere l'"habitus" fibromialgico a fini diagnostici. L'attenzione al comportamento del/della paziente e agli aspetti più psicologici comportava la mancanza di un'analisi dell'esperienza di sofferenza e di dolore intesi come fenomeni multidimensionali: nessuna attenzione era infatti rivolta a quei fattori che fanno del dolore un fenomeno modulato e vissuto anche in base a elementi strettamente interpersonali, sociali e connessi alla dimensione agentiva della persona intesa, da intendere, come "irriducibile". Da tale impostazione derivava la mancanza di attenzione verso le singolarità, il senso e il significato attribuiti ai sintomi, in primis al dolore, e dunque infine la negazione della loro stessa presenza. Nel tentativo di fare luce sulla dimensione personale e individuale connessa alla fibromialgia, la visione e l'approccio biomedico normativizzavano i vissuti attraverso un costante processo di spersonalizzazione del dolore e della sintomatologia, letti in un'ottica esclusivamente

psicologica che non riusciva a cogliere dunque la dimensione comunicativa della malattia. Il “passare per” la persona al fine di analizzare cause e motivazioni connesse all’instaurarsi della fibromialgia generava in questo senso due tendenze: un fare disattento al reale vissuto del/della paziente o, al contrario, un’analisi e un’interpretazione di quest’ultimo già inteso come ciò che determina l’emergere della malattia e di un disturbo, poiché disturbata e maladattata è la modalità della persona di fare esperienza. È in questo senso che una medicina che si definisce attenta alla complessità del malessere e all’interrelazione tra i vari fattori che lo compongono, nei fatti si rivelava imprecisa, lasciando innumerevoli spazi vuoti nella propria impresa conoscitiva.

Le parole di Marzia riempiono tali spazi fino a farli traboccare.

Il carattere costitutivo e sostanziale dei concetti connessi alla visione biomedica della sindrome si disgrega dinnanzi all’imprevedibilità degli elementi che, mutevoli, ricompongono le parti del discorso seguendo linee e direzioni intrinsecamente innovative. L’esperienza fatta in prima persona della fibromialgia punta i riflettori su una serie di elementi che prescindono da concezioni ovvie. Il mal funzionamento del corpo assume altri significati, non previsti, proteiformi.

La fibromialgia per Marzia si configura come ciò che concede il permesso di un ritorno all’essenziale. Attraverso l’esperienza della sindrome, Marzia ha intrapreso un processo di profonda conoscenza di sé stessa, delle sue priorità, stabilendo così nuove regole di negoziazione con la realtà che la circonda. Il potenziale cambiamento che ne consegue e che riguarda il suo complessivo “modo di essere”, il suo “stile di vita”, il suo “comportamento” riconosce come centrale un consenso individuale attorno a ciò che si rivela essere efficace, e che rivela dunque una sua importanza al di là di quelle che possono essere le direttive mediche che proprio su tali concetti si focalizzano.

È nella dimensione personale che si dispiega la capacità di scelta e di azione, in un’ottica all’interno della quale la singola esperienza, in relazione e in contrapposizione con ideologie dominanti e microfisiche del potere, si configura come spazio che vede un’articolazione situata e temporale di desideri e di bisogni.

Note

⁽¹⁾ I *tender points* sono così ripartiti: 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).

⁽²⁾ Il Centro era situato all'interno di un ospedale pubblico del centro Italia. Esso consisteva in un ambulatorio medico attivo una volta alla settimana, il giovedì dalle 9 del mattino fino alle 13 all'incirca, gestito da un gruppo di cinque reumatologhe, di cui una responsabile e quattro dottoresse referenti. Durante il periodo di ricerca etnografica (novembre 2014 - aprile 2016) sono stata presente in ambulatorio per un totale di trenta giorni non continuativi assistendo a poco meno di un centinaio di consultazioni. Le persone che si recavano in ambulatorio avevano un'età che variava dai 20 ai 70 anni; in valori percentuali si potrebbe affermare che circa il 70% era composto da donne dai 30 ai 45-50 anni. I/le pazienti giungevano da tutte le parti d'Italia. La quasi totalità delle persone che richiedevano una visita erano di nazionalità italiana; solo in quattro occasioni ho potuto osservare una consultazione svolta con cittadini di altre nazionalità. Delle 92 consultazioni osservate, 11 sono state svolte con pazienti di sesso maschile. Per poter fare ingresso in ambulatorio ho presentato una richiesta di permesso successivamente valutata e accolta dal Consiglio di Dipartimento. Ho avuto occasione di conoscere Marzia durante una sua visita di controllo; il testo riportato in apertura dell'articolo è un estratto di un suo racconto.

⁽³⁾ I colloqui qui riportati sono stati svolti durante il periodo di ricerca. Per le interviste ho utilizzato un approccio semi-strutturato teso a rispettare una traccia iniziale e prestabilita concedendo, al tempo stesso, largo spazio alle narrazioni. L'età del personale medico varia dai trenta ai trentanove anni. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte in un secondo momento. L'anonimato è garantito dall'uso di pseudonimi.

⁽⁴⁾ I dialoghi avvenuti durante le consultazioni e riportati nel testo, provengono dalle trascrizioni effettuate mentre venivano svolte le visite, dunque dalla stesura delle note di campo.

⁽⁵⁾ Con iperalgesia si intende un'aumentata ed esagerata risposta a uno stimolo considerato come insufficientemente doloroso.

Riferimenti bibliografici

- BACHTIN Michail, (2000), *L'autore e l'eroe*, Torino, Einaudi.
- BASZANGER Isabelle (1995), *L'invention de la médecine de la douleur*, "Medicine/sciences", n.12, 1995, pp. 822-824.
- BLOTMAN Francis - BRANCO Jaime (2006), *La Fibromyalgie. La douleur au quotidien*, Edition Privat, Toulouse Cedex.
- CAZZOLA Marco (2014), *La fibromialgia in breve*, pp. 7-12, in SARZI-PUTTINI Piercarlo - ATZENI Fabiola - CAZZOLA Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.
- DE MARTINO, Ernesto (1973 [1948]), *Il mondo magico*, III Ediz. Introduzione Cesare CASES, Borin-ghieri, Torino, [I ediz. Einaudi, Torino, 1948].

- DUMOLARD Anne (2014), *Comprendre et Reconnaître la fibromyalgie pour mieux la soulager*, Éditions Le Mercure Dauphinois, Grenoble.
- FRASER Alison (2009), *Guide pratique du fibromyalgique*, Éditions Publibook, Paris.
- GENCAY-CAN Asli, SULEYMAN-CAN Serdar, (2012), *Temperament and character profile of patients with fibromyalgia*, "Rheumatology International", vol. 32, n. 12, 2012, pp. 3957-3961.
- LE BRETON David (2017), *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Editions Méteilié, Paris.
- SARZI-PUTTINI Piercarlo - CAZZOLA Marco - ATZENI Fabiola - STISI Stefano (2010), *La Fibromialgia*, Mattioli 1885 Editore, Fidenza.
- SARZI-PUTTINI Piercarlo - ATZENI Fabiola - CAZZOLA Marco (2014), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.
- SARZI-PUTTINI Piercarlo (2014), *L'educazione del paziente affetto da sindrome fibromialgica*, pp. 107-115, in SARZI-PUTTINI Piercarlo - ATZENI Fabiola - CAZZOLA Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.
- STISI Stefano (2014), *L'approccio terapeutico globale al paziente fibromialgico: regole di comportamento*, pp. 97-105, in SARZI-PUTTINI Piercarlo - ATZENI Fabiola - CAZZOLA Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.
- YUNUS Muhammad (2007), *Fibromyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndrome*, "Seminars in arthritis and rheumatism", vol. 36, n. 6, 2007, pp. 339-356.

Scheda sull'Autrice

Chiara Moretti è nata ad Atessa (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". Ha approfondito il suo lavoro di tesi magistrale svolgendo soggiorni di ricerca presso il Dipartimento di sociologia della Oregon State University (USA) e presso il Dipartimento di scienze sociali dell'Università di Strasburgo. Svolge attualmente un Dottorato di Ricerca in Sociologia e Antropologia Medica presso l'Università di Strasburgo in co-tutela internazionale di tesi con l'Università degli Studi di Perugia. È autrice di *A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica* (2013) e dei saggi: *Mon corps c'est contre ma nature ! : histoires de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie*, "Strathèse", n. 6, in stampa ; *Maladie, ou pour le dire mieux, le mal a dit. Racontez-moi comment tout a commencé*, "Revue des Sciences Sociales", n.53, 2015, pp. 58-65 ; *Coping with chronic pain in everyday life: The case of the Fibromyalgia Syndrome*, pp. 231-239, in RICHARDS Rose – CREEK Jennifer, *Chronicity, Care and Complexity* (2013). Curatrice, con LE BRETON David, del Numero 53 della "Revue des Sciences Sociales" *Entre douleurs et souffrances* (2015). In AM ha pubblicato *Ricostruire un sapere: quando con SF si intende "solo fantasia" e "solo femminile"*, n. 38, 2014, pp. 457-471.

Riassunto

Sympathetic Character. La retorica dell'inefficacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica

La fibromialgia è una sindrome da dolore cronico complesso, non connesso a lesione tissutale, che interessa una fetta crescente della popolazione mondiale. La sintomatologia che la caratterizza è articolata e, allo stato attuale, i suoi meccanismi eziologici emergono come solo in parte chiariti. Ad oggi la diagnosi di fibromialgia viene emanata per esclusione, ossia posta solo quando il corteo sintomatologico che la persona riferisce non appare connesso a una patologia in atto e correlato, dunque, a precisi fattori eziopatologici. In questo articolo analizzo come i processi diagnostici nella sindrome fibromialgica prendono vita all'interno di uno specifico contesto clinico e di cura. In particolare l'attenzione è posta su come un sapere biomedico transazionale informi una pratica medica situata e come, proprio da quest'ultima, l'esperienza clinica emerga come elemento fondamentale in quel processo che permette la traduzione e il passaggio dal "sintomo" al "segno" nella sindrome.

Parole chiave: Sindrome Fibromialgica, sindromi medicalmente inspiegabili, dolore cronico, processi diagnostici.

Résumé

Sympathetic Character. La rhétorique de l'inefficacité dans les processus diagnostiques du syndrome fibromyalgique

La fibromyalgie est un syndrome de douleur chronique complexe, non lié à une lésion tissulaire, qui affecte une proportion croissante de la population mondiale. La symptomatologie qui la caractérise est articulée et, à l'heure actuelle, ses mécanismes étiologiques n'apparaissent que partiellement clarifiés. De nos jours, le diagnostic de fibromyalgie est émis par exclusion, c'est-à-dire qu'il n'est posé que lorsque le cortège symptomatique rapporté par la personne ne semble pas être lié à une pathologie en cours et donc dégagé des facteurs étiopathogéniques spécifiques. Dans cet article, j'analyse comment les processus diagnostiques du syndrome fibromyalgique prennent vie dans un espace clinique et de soins spécifique. En particulier, l'attention est portée sur comment un savoir biomédicale transnationale informe une pratique médicale située et comment, à travers cette dernière, l'expérience clinique apparaît en tant que élément fondamental dans le processus qui permet la traduction et la transition du « symptôme » au « signe » dans le syndrome.

Mots clés: Syndrome fibromyalgique, syndromes médicalement inexplicables, douleur chronique, processus diagnostiques.

Resumen

Sympathetic Character. La retórica de la ineficacia en los procesos de diagnóstico del síndrome fibromialgico

La fibromialgia es un síndrome de dolor crónico complejo y no vinculado con una lesión que interesa una parte cada vez mayor de la población mundial. Los síntomas que la caracterizan están articulados y los mecanismos etiológicos parecen solo parcialmente explicados. Al día de hoy, la diagnosis de fibromialgia esta hecha por exclusión, o sea, es puesta solamente cuando los síntomas que la persona afectada reporta no aparecen vinculados con una particular patología y entonces con particulares factores etiopatológicos. En este artículo analizo cómo, dentro de un contexto clínico y de cura específicos, cobran vida los procesos diagnósticos dentro del síndrome de fibromialgia. En particular mi atención está puesta sobre la manera en la cual un saber biomédico transnacional informa una practica medica situada y además como, desde esta ultima, sobresalga la experiencia clínica en cuanto elemento fundamental que permite la traducción del «síntoma» a la «seña» en el síndrome.

Palabras clave: Síndrome fibromialgico, síndromes medicamente inexplicados, dolor crónico, procesos diagnósticos.

Abstract

Sympathetic Character. The rhetoric of inefficacy in the diagnostic processes of Fibromyalgia Syndrome

Fibromyalgia is a complex chronic pain syndrome, not related to tissue injury, that affects a growing proportion of the worldwide population. The symptomatology that characterizes the syndrome is articulated and, at present, its etiologic mechanisms emerge as only partially clarified. Currently, the diagnosis of fibromyalgia is posed by exclusion, that is, it is emanated only when the symptom cortege that the person reports does not appear to be caused by a pathology in progress and correlated, therefore, to specific etiopathological factors. In this article, I analyse the diagnostic processes in fibromyalgia syndrome within a specific clinical and care setting. In particular, the attention in posed on how a transnational biomedical knowledge informs a situated medical practice and how, from this latter, the clinical experience emerges as a fundamental element in that process that allows the translation and the transition from the “symptom” to the “sign” in the syndrome.

Keywords: Fibromyalgia Syndrome, medically unexplained syndromes, chronic pain, diagnosis.