

La triste storia dell'eccedenza. Saperi a confronto nell'approccio al dolore cronico inteso come esperienza multidimensionale

CHIARA MORETTI

Sapienza Università di Roma

Riassunto

Il dolore cronico, inteso come oggetto di indagine e ricerca, contempla nella contemporaneità occasioni di dialogo tra specialisti e specialiste afferenti a diverse aree disciplinari. La complessità che caratterizza il fenomeno, riscontrata già nel periodo di definizione, fondazione e istituzionalizzazione della cosiddetta "medicina del dolore", ha condotto infatti a una apertura della biomedicina verso differenti campi del sapere, nella volontà di giungere a una comprensione più articolata della sofferenza fisica attraverso una sua gestione olistica e integrata. Questa tendenza appare essere confluita oggi nei processi di "umanizzazione" che caratterizzano i piani di revisione delle strutture e delle relazioni di cura, e che chiedono alla biomedicina di "ammorbidire" il suo approccio, di cogliere la profondità dell'esperienza di malattia tenendo conto della persona che soffre nella sua complessità. Tuttavia nella collaborazione tra sapere biomedico e antropologico, il concetto stesso di "gestione integrata" può assumere diversi significati e comportare, così, una serie di fraintendimenti non solo circa la portata epistemologica dei diversi saperi applicati a un unico oggetto di analisi, ma anche per ciò che concerne le metodologie di ricerca a confronto. Analizzando una sindrome dolorosa cronica complessa, la fibromialgia, in questo articolo esaminerò alcuni concetti che inquadrano oggi il dolore cronico in biomedicina; lo scopo sarà quello di mostrare come l'approccio integrato, se da un lato apre la strada alla multidisciplinarietà, dall'altro riposiziona la biomedicina nei termini di un sapere esclusivo riguardo ai meccanismi connessi all'esperienza dolorosa.

Parole chiave: dolore cronico, sindrome fibromialgia, umanizzazione delle cure, *patient centred medicine*, antropologia medica

The sad story of the surplus. Compared knowledge in the approach to chronic pain framed as a multidimensional experience

As an object of investigation and research, chronic pain contemplates in the contemporaneity many dialogue opportunities between scientists related to different disciplinary areas. The complexity that characterizes the phenomenon - previously highlighted in the period of definition, foundation and institutionalization of the so-called "pain medicine" -, has indeed led to an opening of the biomedicine to different fields of knowledge, in the intention of reaching a more articulated and holistic understanding of pain and suffering. This tendency appears to converge today in the processes of "humanization" that characterize the revision's processes of care's structures and relationships, a trend that asks biomedicine to "soften" its approach, to grasp the depth of the illness' experience by considering the suffering person in all her integrity. However, in the collaboration between biomedical and anthropological knowledge, the concept itself of "integrated approach" can take on opposite meanings by leading to misunderstandings not only about the epistemological reach of different knowledges applied to the same object of analysis, but also about the comparison between various research methodologies. By analysing a complex chronic pain syndrome, the fibromyalgia, in this paper I will examine some concepts that today frame chronic pain in biomedicine; the aim is to show how the holistic approach, if on one hand, allows the developing of the multidisciplinary, on the other, repositions biomedicine in terms of an exclusive knowledge about pain and suffering.

Keywords: chronic pain, fibromyalgia syndrome, humanization of care, patient centred medicine, medical anthropology

La persona al centro

Questo articolo nasce da una considerazione circa due specifiche propensioni della biomedicina che appaiono emergere in stretta relazione nella gestione degli stati dolorosi cronici complessi: quella di rendere i/le pazienti "presenti/assenti" nei processi di significazione della sofferenza fisica e quella di includere, e al contempo escludere, professionisti e professioniste di altri campi disciplinari impegnati nella comprensione dell'esperienza dolorosa. Mi avvicinerò a tale questione illustrando alcuni elementi che hanno caratterizzato il mio ingresso all'interno di una équipe multidisciplinare definitasi allo scopo di avviare uno studio sulla fibromialgia; attingerò inoltre ai dati emersi durante la mia ricerca di dottorato, in particolare nel corso dell'indagine sul campo e dallo svolgimento dei colloqui etnografici¹.

¹ Nella tesi di dottorato ho analizzato la sindrome fibromialgica intesa come "entità"

La fibromialgia è una sindrome da dolore cronico che comporta allo stato attuale una serie di questioni irrisolte per ciò che concerne, in primo luogo, i processi diagnostici e di presa in carico terapeutica. Queste sono connesse alla mancanza di dati scientificamente comprovati circa i meccanismi eziologici che determinano una sintomatologia particolarmente articolata; il corteo sintomatologico è infatti composto da diversi disturbi - dolore muscolo-scheletrico diffuso e cronico, deficit cognitivi e di memoria, stanchezza e fatica quotidiane, disturbi del sonno e dell'umore -, che non appaiono essere correlati a una lesione organica rintracciabile tramite esami e accertamenti clinici. Se attualmente la fibromialgia viene diagnosticata per esclusione, ossia quando sono state scartate tutte le possibili cause dei sintomi che si presentano, resta tuttavia molto difficile identificare una cura capace di ridurre la severità dei sintomi². La mancanza di ef-

definita e presa in carico da saperi e pratiche biomediche contemporanee e situate. La prima parte è centrata sulle visioni che in biomedicina hanno definito, a partire da metà Novecento, il dolore cronico complesso non connesso a lesione organica nei termini di "dolore-malattia", una patologia da trattare medicalmente attraverso una gestione integrata, capace cioè di inquadrare il dolore come un fenomeno multidimensionale poiché determinato da fattori non solo biologici, bensì anche psicologici, cognitivi, comportamentali e connessi alla personalità di chi soffre. A partire da tali visioni, la seconda parte si focalizza sull'inquadramento contemporaneo della fibromialgia intesa come categoria nosologica e analizza le modalità attraverso cui saperi e pratiche biomediche, specifiche e localizzate, diano quotidianamente forma alla sindrome; durante la ricerca sul campo, svolta in un centro di diagnosi e terapia della fibromialgia situato all'interno di un ospedale pubblico dell'Italia centrale, ho avuto modo di osservare le modalità che permettono di porre diagnosi di fibromialgia a partire dai processi di medicalizzazione delle esperienze di malessere femminili, e di cogliere le dinamiche di negoziazione tra professionisti sanitari e pazienti attorno ai procedimenti terapeutici e di cura. La terza parte indaga la costruzione biomedica della fibromialgia nei termini di una sindrome femminile; mettendo a confronto i dati emersi dall'osservazione delle consultazioni svolte all'interno del centro ospedaliero con la testimonianza di Marzia, una donna affetta da diversi anni da fibromialgia, analizzo le diverse modalità di dare forma alla sindrome a partire dalle dinamiche di contrapposizione tra rappresentazione ed esperienza di malattia. In questo articolo attingerò agli elementi emersi nella prima e nella seconda parte della tesi di dottorato, in particolare dall'analisi della letteratura biomedica sul dolore cronico complesso e dall'osservazione delle consultazioni svolte nel centro. Questi dati si riferiscono a un arco temporale che va dall'ottobre 2013 a marzo 2018; la ricerca sul campo, svolta all'interno del centro, ha visto il suo avvio nel novembre 2014 e una sua conclusione nell'aprile 2016.

² Nella pratica clinica il processo diagnostico viene attuato attraverso l'utilizzo dei criteri stabiliti nel 1990 (e successivamente revisionati nel 2010) dall'American College of Rheumatology - ACR; stando a tali parametri, la fibromialgia viene diagnosticata quando è riscontrata una forte reazione dolorosa alla digitopressione di almeno 11 sui

ficacia biomedica nella terapia della fibromialgia assume una sua centralità alla luce dei dati epidemiologici riscontrati; si stima infatti che la sindrome colpisca dal 2% al 5% della popolazione mondiale, presentandosi inoltre come uno stato di sofferenza fisica che solo in Europa interessa 14 milioni di persone (Yunus 2007; Gencay-Can & Suleyman-Can 2012).

Nonostante non vi sia attualmente una spiegazione totalmente condivisa sull'eziopatogenesi, il sapere biomedico tende a inquadrare la fibromialgia come una “sindrome da sensibilizzazione centrale”, ossia un disturbo comportato da mutate attività nocicettive nel sistema nervoso centrale, disfunzioni che determinano malfunzionamenti nei processi di sensibilizzazione e percezione del dolore (Yunus 2007; Sarzi-Puttini *et al.* 2010). Il dolore nella fibromialgia è il primo problema da trattare; un dolore tuttavia anormale poiché ingiustificato, non comprensibile cioè alla luce dei soli fattori fisiologici e, allo stesso tempo, “ribelle” in quanto refrattario a una terapia esclusivamente farmacologica. La fibromialgia emerge infatti nella letteratura scientifica contemporanea come una sindrome da curare attraverso un approccio personalizzato, variabile cioè in base alla specificità del/della paziente, alla sua storia clinica e alla percezione dei sintomi. Una presa in carico integrata, olistica e globale inoltre (Blotman & Branco 2006; Sarzi-Puttini *et al.* 2010; Dumolard 2014; Sarzi-Puttini *et al.* 2014a; Stisi *et al.* 2014), capace di riposizionare al centro dei processi di cura la persona in tutta la sua interezza, di affrontare la multidimensionalità del dolore, di inquadrare quest'ultimo non tanto come mero malfunzionamento di processi biologici, quanto piuttosto come un fenomeno percepito dal soggetto e, dunque, strettamente modulato e plasmato da fattori cognitivo-comportamentali ed emotivi, da

18 *tender points* (zone mialgiche) distribuiti su tutto il corpo, e quando il dolore cronico e diffuso (presente da almeno tre mesi) è accompagnato da ipersensibilità e altri sintomi quali fatica e stanchezza, astenia, rigidità muscolare, disturbi del sonno e dell'umore (Wolfe *et al.* 1990; Wolfe *et al.* 2010). Alla diagnosi di fibromialgia segue una cura che raramente conduce alla remissione totale dei sintomi. Per ciò che concerne gli itinerari terapeutici, nella letteratura biomedica assume una importanza centrale il percorso di “educazione al paziente” (Sarzi-Puttini *et al.* 2014b) che prevede la combinazione di più tecniche tese a un miglioramento della sintomatologia; in questo senso alla terapia farmacologica (composta da antidepressivi, antidolorifici, ansiolitici e miorilassanti) è accostata l'attività fisico-riabilitativa e un percorso di terapia cognitivo-comportamentale. Quest'ultima ha lo scopo di condurre il/la paziente a conoscere la malattia, identificarne le cause, rivedere atteggiamenti e stili di vita nocivi che alimentano un *coping* disfunzionale, al fine di sviluppare un comportamento positivo nei confronti del dolore e degli altri sintomi. Per approfondimenti sull'inquadramento diagnostico e terapeutico nella fibromialgia si rimanda a Moretti 2019.

caratteristiche individuali correlate all'esperienza presente e pregressa della persona, da elementi che appartengono alla storia di vita, dalle modalità singolari di elaborare, interpretare e dare senso allo stato di malessere. Questi elementi risultano infatti incidere sull'andamento stesso della malattia e nei processi di guarigione, e ciò ancor di più alla luce del fatto che la fibromialgia è una patologia cronica; è difatti attraverso il concetto di cronicità che viene qui ad articolarsi una visione che tramuta il sapere biomedico in una scienza inclusiva, "ecologica" (Ray Arney & Bergen 1984), capace cioè di allargare il suo raggio d'azione, di guardare alla malattia nei termini di un fenomeno complesso e al/paziente non più come corpo biologico ma come persona che soffre nella sua integrità e singolarità.

La centralità che assume il significato che la persona conferisce all'esperienza dolorosa comporta una reintegrazione di quella dimensione che in antropologia medica, con la scuola di Harvard, veniva eletta, verso la fine degli anni Settanta del Novecento, a elemento fondamentale nei processi di comprensione e di presa in carico degli stati patologici, vale a dire la *illness*. Una *illness* che, vicina a come la definì Arthur Kleinman (1988), nella gestione biomedica delle patologie dolorose croniche complesse è intesa come «esperienza soggettiva o di "auto-attribuzione" circa la presenza di una malattia» (Turk & Monarch 2002: 6. Traduzione mia), che si riferisce dunque «a come la persona malata, i membri della sua famiglia e il più ampio contesto sociale circostante percepiscono, vivono e rispondono ai sintomi e alla disabilità» e che, per questo motivo, «produce disagio fisico, sofferenza emotiva, limiti comportamentali e disturbi psicologici» (*ibidem*). La modalità di inquadrare il dolore, soprattutto quello cronico, nei termini di un'esperienza soggettivamente vissuta genera in biomedicina una volontà di apertura verso altri campi del sapere, una propensione al dialogo e al confronto tra differenti visioni e metodologie al fine di ampliare le conoscenze e immaginare modalità di presa in carico maggiormente efficaci. Questa tendenza emerge chiaramente analizzando la letteratura biomedica sul dolore; sulla scia di uno degli studi più importanti per la stessa definizione della medicina del dolore, vale a dire l'indagine condotta dallo psicologo Ronald Melzack e dal neurologo Patrick Wall (1965), molte sono le ricerche che hanno visto nel tempo una stretta collaborazione tra medicina, psicologia e psichiatria per esempio, o un richiamo costante alle indagini svolte da professionisti di tali altri campi disciplinari³.

³ Solo per citarne qui alcune, le ricerche centrate sul concetto di *pain behaviour* svolte

A ben vedere, è alla luce di una visione biomedica integrata del dolore, attenta cioè alla multidimensionalità del fenomeno, che è stata possibile la definizione stessa dello studio che ha visto la mia partecipazione, seppur breve, come antropologa all'interno di una équipe di ricerca multidisciplinare sulla sindrome fibromialgica; nei fatti, ciò a cui si mirava era individuare, attraverso una indagine multifattoriale, le cause all'origine dello sviluppo della sindrome per successivamente andare a ridefinire gli itinerari terapeutici a partire dai diversi elementi che caratterizzano l'esperienza di malattia.

Il sapere “carino-antropologico”

Facendo ingresso nell'équipe di ricerca ho avuto modo di osservare più da vicino i processi di comunicazione e integrazione tra diversi saperi che collaborano tra loro alla comprensione di uno stesso oggetto di analisi. Il gruppo - composto da un capoprogetto (uno specialista in terapia del dolore), tre reumatologhe, due biotecnologhe, uno psicologo e me antropologa -, si costituisce negli ultimi mesi del 2016 per avviare uno studio mirato ad analizzare i vari fattori che predispongono allo sviluppo della sindrome fibromialgica e ne determinano la prognosi; più nello specifico, l'intenzione era di individuare possibili marcatori biologici capaci di fare luce sull'origine della malattia (attraverso l'analisi dei recettori oppioidi responsabili dei processi di sensibilizzazione al dolore), i fattori psicologici connessi all'insorgenza e al mantenimento della sintomatologia, e gli elementi correlati all'esperienza pregressa delle persone colpite dalla sindrome e da queste ultime indicate come ipotetiche cause all'origine di malattia.

dagli psicologi Wilbert Fordyce, Dennis Turk e Herta Flor (Fordyce 1984; Turk & Flor 1987), o gli studi dello psichiatra Harold Merskey focalizzate sul comportamento doloroso e sulla relazione tra dolore cronico e patologie psichiatriche (Merskey 1965a, 1965b; Merskey & Devine 1965; Merskey & Boyd 1978); o ancora le analisi dello psichiatra Issy Pilowsky sull'*abnormal illness behaviour* (Pilowsky 1993), gli studi sul concetto di *pain beliefs* (Stroud *et al.* 2000; Rainville *et al.* 2005) o sull'influenza dei fattori psicologici ed emotivi nei meccanismi implicati nella regolazione e nella percezione della sensazione dolorosa (Gamsa 1994; Apkarian 2008; Fishbain *et al.* 2009; Hinrichs-Rocker *et al.* 2009). Per approfondimenti sulle indagini che hanno caratterizzato il periodo di formazione della medicina del dolore e le ricerche multidisciplinari che attualmente sono centrate sul dolore cronico si rimanda a Morris 1991; Peter 1993; Rey 1993; Baszanger 1995a; Salvadori 2000; Cozzi 2003; Bellucci & Tiengo 2005; Bourke 2014; Moretti 2019.

Lo scopo era di identificare mezzi diagnostici innovativi e formulare piani di supporto terapeutico più efficaci nel trattamento e nella riabilitazione dei/delle pazienti⁴.

La multidisciplinarietà che caratterizzava lo studio era qui connessa all'idea secondo la quale, per poter analizzare e comprendere la fibromialgia, sia necessario sviluppare una visione multidimensionale in grado di cogliere le diverse sfaccettature della malattia per delineare, così, supporti terapeutici innovativi capaci di tener conto dei diversi elementi che costituiscono e caratterizzano l'esperienza dolorosa. La ricerca infatti voleva avvalersi di una pluralità di strumenti analitici al fine di giungere a una comprensione più articolata della sindrome. Il paradigma che riconosce, in biomedicina, l'importanza di una visione olistica del dolore cronico complesso soggiaceva a tale intenzione fino a delineare la strutturazione stessa della ricerca; allo stesso tempo, tuttavia, già nel momento di definizione dello studio e di scrittura del progetto, lo spazio analitico occupato dai saperi non biomedici emergeva come ridotto. L'analisi dei *biomarker* assumeva infatti un ruolo predominante nello studio, strutturando il resto della ricerca, in particolare la sezione psicologica e antropologica. Per ciò che concerne quest'ultima, l'indagine aveva lo scopo di rintracciare, per mezzo di interviste qualitative semi-strutturate, gli elementi che accomunavano i racconti di malattia e le diverse storie delle persone con fibromialgia per

⁴ Lo studio, denominato *I markers Bio-Psico-Sociali nella Sindrome Fibromialgica*, è stato promosso da Fondazione ISAL – Istituto di Ricerca sul Dolore e finanziato, per due anni consecutivi, dalla Nando and Elsa Peretti Foundation (maggio 2017 – aprile 2019). Le strutture coinvolte sono state il Laboratorio di Farmacologia Cellulare e Molecolare - IRCCS San Raffaele Pisana di Roma, il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna e il Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche - Sapienza Università di Roma. La mia partecipazione alla ricerca, già nella fase iniziale di definizione dello studio, è da inquadrare nell'ambito della mia collaborazione con Fondazione ISAL; ho avuto infatti modo di lavorare all'interno della Fondazione come coordinatrice nazionale da maggio 2015 a gennaio 2018. L'indagine ha previsto l'arruolamento di 140 pazienti, un primo gruppo composto da 70 persone affette da fibromialgia e un gruppo di controllo costituito da altre 70 persone colpite da patologie muscoloscheletriche croniche; i/le pazienti sono stati/e arruolati/e presso l'Ambulatorio per la diagnosi e la terapia della fibromialgia dell'Unità di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I di Roma. Durante l'attività ambulatoriale veniva, a seguito della spiegazione dello studio, prelevato il campione di sangue (successivamente inviato presso il Laboratorio per l'analisi biologica) e sottoposta la batteria di test psicologici. Le interviste semi-strutturate prevedevano un loro svolgimento al di fuori del contesto ospedaliero, cioè nei luoghi individuati e indicati dalle persone che partecipavano allo studio.

identificarli come possibili “marcatori” in grado di fare luce sui fattori predisponenti allo sviluppo della sindrome. Tali indicatori risultavano a mio avviso discutibili per diverse ragioni; in primo luogo poiché questi venivano nominati, nelle parole dei membri dell'équipe, come “*biomarker antropologici*”, una definizione che generava un paradosso inquadrando inoltre la ricerca come anch'essa centrata sull'individuazione, per mezzo dell'indagine antropologica, di predeterminati o quasi “fisiologici” elementi predisponenti alla malattia. Il focus sui “*marker*”, tesa al riscontro di ipotetici “*profili fibromialgici*”, tracciava in aggiunta una metodologia di analisi ricalcando quella biomedica che non avrebbe permesso di interrogare la natura più articolata del dolore e della sofferenza del corpo; avrebbe cioè condotto tutt'al più alla restituzione di una visione omologante sulle cause del malessere non riuscendo così a dare rilevanza alle singole elaborazioni di malattia riconoscendole nella loro peculiarità, a rintracciare la dimensione comunicativa e i processi di significazione del dolore, o individuare le criticità stesse della gestione clinica e terapeutica della fibromialgia.

Dal principio la sezione di indagine antropologica si delineava in un certo senso nei termini di un'eccedenza per via del fatto stesso di essere centrata sull'analisi dei racconti di malattia; tali narrazioni emergevano infatti come un accoglimento quasi “caritatevole” della prospettiva della persona malata, sterili, marginali, non sostanziali, in ogni caso secondarie in rapporto alla ricerca dei biomarker nella sindrome. È in questo senso che ricordo le parole del capoprogetto, quando durante uno degli scambi avvenuti in vista della stesura iniziale dello studio ha affermato:

è chiaro che quello che a noi qui interessa è vedere se dai prelievi esce fuori qualcosa... perché ci deve essere qualcosa che esce fuori. Però falla quella parte di ricerca che abbiamo pensato perché è interessante... cioè mi pare carina... no? (Diario di campo, maggio 2017).

La presunta “carineria” del mio contributo analitico emerge qui strettamente correlata all'idea secondo la quale l'indagine centrata sull'esperienza di malattia poteva condurre ad arricchire o abbellire uno studio che tuttavia, nei fatti, si strutturava come essenzialmente centrato sull'individuazione delle cause organiche nella fibromialgia; questo era, in un certo senso, lo scopo principale della ricerca. Tale fattore ha caratterizzato le ulteriori criticità emerse nel momento di definizione dello studio, questioni correlate al dialogo tra strumenti metodologici differenti; una di queste ha

riguardato, nello specifico, la griglia di domande predisposte per le interviste semi-strutturate e che, per via delle richieste del Comitato Etico della struttura ospedaliera coinvolta nella ricerca, doveva essere standardizzata e, soprattutto, validata. Una seconda questione è emersa poi attorno alla numerosità del gruppo di persone con le quali svolgere i colloqui etnografici, un “campione” di analisi che difficilmente poteva corrispondere a quello predisposto per la sezione di ricerca biologico-molecolare e psicologica che prevedeva, infatti, il coinvolgimento di 140 pazienti. Una terza occasione di confronto è ruotata attorno alla proposta del capoprogetto di strutturare i colloqui etnografici “in cieco”, cioè in assenza di informazioni sulla diagnosi ricevuta dalla persona intervistata; questo, nelle sue parole, assumeva infatti rilevanza al fine di garantire una mia assoluta neutralità nei confronti di ciò che mi veniva riferito dal/dalla paziente intervistato/a, in modo da ridurre il rischio di influenzare l'andamento del colloquio e i dati che ne sarebbero emersi. La difficoltà a far dialogare prospettive analitiche e metodologiche differenti è affiorata nelle diverse argomentazioni che se, da un lato, mi conducevano a riaffermare il valore epistemologico del sapere di cui ero portatrice, dall'altro, miravano ad arginare le argomentazioni dell'équipe che assegnavano all'indagine antropologica uno spazio di azione estremamente ridotto. È un elemento questo che tuttavia è emerso in maniera del tutto chiara nella negoziazione dei termini economici della collaborazione: la sezione di ricerca a me affidata non prevedeva infatti alcuna forma di remunerazione al contrario dello studio svolto dalle biotecnologie e dalle reumatologie. La mancanza di copertura economica, fattore che mi ha condotta ad abbandonare l'équipe ancor prima di iniziare effettivamente la ricerca, appariva strettamente correlata, nella visione del capoprogetto, all'indagine che avrei svolto e ai dati che ne sarebbero derivati; ricordo a questo proposito la sua esplicita dichiarazione: «Secondo te possiamo pagarti per fare 50 interviste?» (Diario di campo, luglio 2017). Nuovamente, nel confronto con i risultati attesi dalla ricerca clinica, ciò che sarebbe potuto emergere dall'indagine antropologica assumeva un peso del tutto secondario, così come di minore rilevanza appariva lo svolgimento stesso delle interviste semi-strutturate rispetto all'arruolamento dei pazienti nello studio o al prelievo e all'analisi di campioni biologici mirati all'individuazione dei marcatori. Era forse la ricostruzione dell'esperienza di malattia e della dimensione semantica connessa al dolore a essere qui considerata nei termini di un fattore pressoché ininfluenza? E tuttavia proprio la visione che guarda al dolore come fenomeno esperito e modulato soggettivamente

aveva condotto alla definizione dello studio multidisciplinare; era a partire da tale concezione che la ricerca mirava a indagare i diversi fattori che, oltre a quelli prettamente fisiologici, determinano l'insorgenza del malessere fino a condurre alla cronicità della malattia. Le criticità che avevano contraddistinto le prassi all'interno dell'équipe di ricerca si annidavano, dunque, nelle caratteristiche stesse del sapere biomedico applicato al campo del dolore e nelle contraddizioni che esso presenta?

Entrerò nello specifico di tali questioni analizzando la visione biomedica che delinea la sindrome fibromialgica. Mi soffermerò in particolare su alcuni concetti che inquadrano la sofferenza del corpo come esperienza da esaminare attraverso una visione articolata; il mio intento sarà di mostrare come proprio quest'ultima se da un lato pare aprire la strada alla multidisciplinarietà, dall'altro la limita, ridefinendo la biomedicina nei termini di un sapere quasi esclusivo dei processi connessi al dolore.

Il dolore cronico come esperienza complessa

La fibromialgia è inquadrata come una sindrome dolorosa cronica complessa, una “condizione” in cui il dolore si configura come il problema da prendere in carico biomedicalmente poiché non più semplice sintomo che avverte di una patologia in atto nel corpo, bensì esso stesso “malattia”, risultato di processi di malfunzionamento nel sistema di sensazione, percezione e trasmissione del messaggio doloroso. Tale inquadramento è frutto di una evoluzione avvenuta nel campo dei saperi scientifici, un passaggio epistemologico che ha permesso di inquadrare il dolore non più come semplice sintomo di malattia, bensì come un fenomeno molto più complesso. La radice storica di tale cambiamento va individuata, come sostiene la sociologa francese Isabelle Baszanger (1995b), nel pensiero medico-scientifico statunitense degli anni Cinquanta del Novecento, periodo durante il quale alcuni anestesisti, neurologi e psicologi iniziavano a occuparsi di forme dolorose non causate da lesione organica. L'analisi biomedica muta: se prima di allora il dolore veniva esclusivamente considerato come fatto biologico del corpo, cioè un campanello d'allarme che svolge una funzione protettiva poiché avverte dell'esistenza di un danno nell'organismo, lentamente esso inizia a essere inquadrato al contrario come un'entità molto più complessa, poiché determinata da diversi fattori tra loro interconnessi, cioè non solo fisiologici ma anche cognitivi, comportamentali, psicologici e socio-ambientali. Tale passaggio, continuando con le parole di Baszanger,

ha determinato lo sviluppo di una nuova modalità di affrontare la sofferenza fisica tesa a “entrare dalla”, o meglio, “passare per” la persona al fine di comprendere come il dolore si sia determinato o installato cronicamente, guardando ai fattori individuali nei termini di elementi predisponenti.

A testimonianza di tale evoluzione vi è la definizione formulata nel 1979 dalla International Association for the Study of Pain - IASP, che nei fatti inquadra il dolore come «un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno» (Merskey *et al.* 1979: 250. Traduzione mia). Tale definizione, citata ancora oggi nella letteratura scientifica internazionale, conduce qui a evidenziare una serie di punti importanti: essa prima di tutto definisce il dolore come un'esperienza strettamente correlata alla singolarità del soggetto che la vive dunque non più determinata da un semplice “fatto” del corpo; in secondo luogo delinea il dolore come una sensazione associata sia a un danno in atto, sia potenziale, sia descritto in termini di danno, riconoscendo così l'esistenza di diverse tipologie di dolore, tra le quali anche forme non connesse a lesione organica eppure definibili come percezioni dolorose reali, poiché descritte in questi termini da chi ne fa esperienza. Lascia infine emergere il dolore non come una sensazione “neutra”, bensì come un fenomeno che giunge alla coscienza attraverso un procedimento di interpretazione individuale. In questo senso, il dolore non andrebbe considerato come una semplice sensazione, quanto piuttosto come ciò che la persona “fa” di quella sensazione, in un processo dove gli elementi psicologici e quelli “psicosociali” (correlati alla personalità, al temperamento, al comportamento, agli aspetti cognitivi ed emotivi, e ai fattori individuali derivati dall'esperienza pregressa e presente della persona che soffre) sono considerati capaci di incidere sui meccanismi eziologici, modulando la percezione del dolore. Proprio per via della necessità di comprendere le varie sfaccettature dell'esperienza dolorosa nelle sindromi complesse come quella fibromialgica, la biomedicina vuole riposizionare il/la paziente al centro dei processi di diagnosi e di cura. È questa una modalità analitica che origina nel paradigma proposto dalla medicina del dolore, che soggiace alla definizione della IASP e che, sul finire degli anni Settanta del Novecento, ha trovato una sua ricapitolazione nel modello “bio-psico-sociale” (Engel 1977). Si tratta di un paradigma che tentava di fare luce sulla natura multifattoriale (biologica, psicologica e sociale) delle condizioni di salute e di malattia e che ha successivamente visto una sua attualizzazione in biomedicina nella visione “sistemica” degli stati patologici avanzata dalla PNEI (la psico-neuro-endocrino-immunologia) centrata sui

meccanismi che vedono i processi fisiologici come condizionati da elementi psichici, comportamentali, sociali e ambientali (Bottaccioli 2012, 2014). Se applicato al campo della fibromialgia, al cuore di tali interpretazioni è possibile individuare una modalità univoca di inquadrare la sofferenza del corpo, la quale viene intesa come fenomeno in cui i sistemi biologici sono influenzati dall'attività psichica, dalle emozioni, dai pensieri, dai sentimenti, dal comportamento individuale e, allo stesso tempo, condizionati da elementi esterni, da fattori sociali e ambientali. È infatti proprio nell'ottica di una medicina "bio-psico-sociale" che è possibile affrontare gli stati dolorosi cronici complessi e costruire con il/la paziente un percorso terapeutico mirato a un miglioramento della sintomatologia. Di nuovo, la necessità di sviluppare una visione estesa e inclusiva risulta qui fondamentale per via del fatto che la biomedicina non si confronta con un'anomalia temporanea del corpo bensì con l'impossibilità di una completa remissione dei sintomi, con un/una paziente che non guarisce. È in questo senso che, nel passaggio concettuale avvenuto a partire dalla metà del Novecento, la biomedicina ha spostato il suo focus dalla malattia intesa come *disease*, ossia la mera alterazione dei meccanismi corporei e fisiologici, alla persona malata nella sua totalità – la *whole person* (Ray Arney & Bergen 1984) attraverso una reintegrazione della dimensione connessa alla *illness*; un passaggio questo che ha modificato lo status del/della paziente, trasformandolo/la in "persona".

La tendenza che vede la biomedicina propendere verso lo sviluppo di una visione attenta alla multidimensionalità del dolore ha trovato nei tempi recenti un suo rafforzamento nel processo di "umanizzazione" delle cure; con questo concetto si intende un paradigma che tende a oltrepassare i limiti di una visione scientifica riduzionista che spersonalizza la malattia e non tiene conto dell'esperienza individuale. Nello specifico, si vuole riposizionare al centro la persona nella sua interezza biologica, psicologica e sociale, al fine di delineare itinerari di cura che non guardino al/alla paziente come portatore/portatrice di una patologia, bensì come «individuo unico e insostituibile con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze, che richiede attenzione e ascolto rispetto al proprio stato di salute» (Cilona 2017: 15). Nel passaggio che pare compiersi dalla *evidence based medicine* alla *patient centred medicine*⁵ si sono puntati i riflettori sulle percezioni e sul

⁵ Come definito dalla International Alliance of Patients' Organization - IAPO con questa si intende un sistema di cura progettato intorno al/alla paziente con il rispetto per le preferenze, i valori e i bisogni della persona (Del Nord, Marino & Peretti 2015).

vissuto individuale di malattia, sulla dimensione semantica e relazionale che ruota attorno a essa per via delle ricadute che questi fattori hanno sugli esiti clinici; per questo motivo tale evoluzione mira anche alla modificazione della metodologia di comunicazione e interazione tra personale sanitario, pazienti e familiari, tendendo a mettere in atto azioni capaci di facilitare l'accesso alle informazioni, garantendo, al contempo, la qualità degli spazi di cura e delle strutture adibite al servizio sanitario (Del Nord, Marino & Peretti 2015). Sebbene indicato per la presa in carico di tutti gli stati patologici, questo approccio viene ritenuto particolarmente adeguato in quelle malattie croniche che prevedono un periodo di lunga degenza, stati correlati a una dimensione temporale dilatata riguardo ai percorsi di guarigione per via dei lunghi tempi connessi a prognosi incerte. E nei fatti risulta essere centrale proprio nel dolore cronico inteso, in questo senso, come una sorta di «palestra dove dimostrare il cambiamento dei paradigmi – culturali, metodologici, operativi – per una Medicina moderna e per una Medicina per l'uomo» (Coaccioli 2012: 320); una scienza che in questo modo vuole essere capace di comprendere eticamente ed empaticamente il/la paziente, il suo vissuto, il contesto di riferimento, l'esperienza di malattia nel suo complesso. Questa modalità di affrontare gli stati patologici risulta centrale nella visione biomedica contemporanea della fibromialgia poiché in questa sindrome il dolore cronico e gli altri sintomi a esso connessi non paiono trovare, come già affermato, una precisa origine organica riscontrabile attraverso esami e accertamenti clinici; per comprendere dunque come il corteo sintomatologico si sia determinato è necessaria un'indagine più articolata, mirata a captare gli elementi che, al di fuori di quelli prettamente biologici, hanno condotto allo sviluppo di un malessere cronico e quotidiano.

La triste storia dell'eccedenza

Seguendo la visione proposta dal paradigma scientifico della medicina del dolore dal suo esordio fino ad oggi, sembra ragionevole affermare che l'elaborazione personale della sofferenza del corpo sia un fattore centrale nella comprensione dei processi fisiologici connessi non solo alla modulazione e percezione del messaggio nocicettivo, quanto bensì anche agli stessi meccanismi correlati alla cronicizzazione. È un tema questo che ho affrontato a più riprese durante la mia ricerca di dottorato e che ho avuto modo di approfondire in diverse occasioni attraverso i colloqui effettuati con specialisti e specialiste nell'ambito della cura del dolore cronico e della fibro-

mialgia; durante uno di questi, svoltosi con uno dei più importanti esperti italiani della terapia del dolore, rimasi colpita da un commento circa tali argomentazioni, che fu il seguente:

Certamente, tutto questo è vero, ma come clinico sono interessato a verificare cosa accade poi nel corpo che ho davanti. Posso tener conto della sopportazione, intesa come elemento che mi rimanda alla sfera antropologica, ma sai... la sopportazione non determina il dolore così come la percezione rimanda a un processo chimico, biologico del dolore e questo è indipendente da un modello individuale. E se anche fosse dipendente, per me la domanda è un'altra ed è sempre la stessa, ossia: "Come tutto ciò biologicamente accade?" (Intervista al Dottor G., 23 maggio 2015).

Vorrei qui evidenziare un punto: se nulla nel processo di "funzionamento" del dolore dipende da un "modello individuale" e se tutto si riduce, dunque, all'analisi di ciò che accade nel corpo in presenza del dolore, quale senso assume precisamente la gestione integrata della persona che soffre? Qual è la sua utilità e cosa si intende con essa se la dimensione soggettiva viene considerata come un elemento che tutt'al più potrebbe agire nei termini di un'eccedenza, qualcosa di non propriamente costitutivo rispetto alla necessaria "verità" dei processi bio-chimici e fisiologici, del corpo? Che lo specialista si interessi a processi biologici non è in sé motivo di sorpresa, naturalmente. Ciò che tuttavia mi pare interessante far emergere da queste parole è la doppia natura del discorso scientifico e le contraddizioni che vengono a generarsi dalla coesistenza di due modelli costantemente presenti nella gestione biomedica del dolore: da un lato la tendenza a voler reintegrare la dimensione personale e l'elaborazione individuale dello stato di malattia e, dall'altro, il costante riposizionamento al centro dell'analisi dei fattori prettamente biologici connessi al procedimento fisiologico del dolore intesi come elementi preminenti, in grado cioè essi stessi, quasi nella loro unicità, di fare luce sul fenomeno. Mi pare che tale ambiguità se da un lato genera criticità nell'affrontare la persona sofferente, dall'altro determina le difficoltà di integrazione tra sapere "umanistico" e sapere "scientifico" e in particolare, ripensando alla mia collaborazione all'interno dell'équipe di ricerca, tra biomedicina e antropologia. La multidimensionalità che caratterizza il dolore e la fibromialgia motiva il processo di apertura della medicina verso altri campi del sapere. Chiaramente, e lo stesso commento citato lo dimostra, con ciò non intendo affermare che nello studio del dolore, da un punto di vista biomedico, non venga privilegiata

e posta in essere la centralità della dimensione puramente biologica del fenomeno, quanto evidenziare l'importanza assegnata a una visione più articolata della sofferenza fisica nella sua cronicità; l'esperienza di malattia e la soggettività si trasformano così in elementi da reintegrare nell'analisi e nella presa in carico del dolore, ma ciò tuttavia avviene all'interno di un paradigma che tende a svalutare tali dimensioni, restando fortemente ancorato a uno specifico statuto epistemologico che tende a replicare le medesime modalità di inquadrare, interpretare, definire e, infine, gestire lo stato di malessere a partire da ciò che accade biologicamente nel corpo. Ne risulta che l'interpretazione soggettiva di malattia, la dimensione della *illness*, assuma un ruolo secondario, o acquisisca importanza al solo scopo di promuovere l'efficacia terapeutica; è una faccenda questa che, se in antropologia medica rimanda a un dibattito che ha sottoposto alcune impostazioni teoriche a importanti critiche e revisioni già a partire dagli anni Settanta e Ottanta del Novecento⁶, nella biomedicina attuale comporta l'utilizzo di tecniche qualitative, come per esempio gli strumenti di indagine utilizzati dalla medicina narrativa⁷. Quest'ultima mira a un am-

⁶ Mi riferisco qui alle teorizzazioni esposte da alcuni autori della scuola di Harvard come Arthur Kleinman, Leon Eisenberg e Byron Good (Eisenberg 1977; Good 1977; Eisenberg & Kleinman 1981) e alle critiche a queste ultime, avanzate per esempio da antropologi come Michael Taussig (1980) e Allan Young (1982) attraverso l'analisi dei rapporti sociali di produzione del sapere e delle pratiche biomediche, una dimensione analitica questa che appariva del tutto estranea alle prime concettualizzazioni che vedevano l'antropologia medica statunitense definirsi; o ancora dalle antropologhe Margaret Lock e Nancy Scheper-Hughes attraverso il paradigma dei tre corpi (1990) nella definizione di una antropologia medica critico-interpretativa.

⁷ Come affermato nel "Documento di Consenso *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative*" dell'Istituto Superiore di Sanità e del Centro Nazionale Malattie Rare - CNMR, con "medicina narrativa" (o *narrative based medicine*) si intende: «una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura» (Istituto Superiore di Sanità & CNMR 2014:13). La medicina narrativa ha assunto

pliamento delle capacità empatiche, riflessive e di ascolto, dona rilevanza al senso terapeutico del racconto al fine di stabilire un rapporto di fiducia tra paziente e curante, permettendo la costruzione di un percorso di cura condiviso; l'obiettivo è infatti quello di migliorare l'alleanza terapeutica e favorire un'elevata aderenza ai trattamenti indicati. Tuttavia, come ha evidenziato l'antropologo italiano Alessandro Lupo (2014) giace qui una criticità importante poiché proprio la narrazione, in tale ottica, rischia di trasformarsi sovente in:

una benevola quanto marginale concessione all'accoglimento della dimensione espressiva negli spazi in cui il sapere biomedico continua a esercitare egemonicamente il proprio monopolio sulla definizione delle categorie e la scelta delle strategie. Quasi che tali rappresentazioni narrative e l'emersione dei significati che esse comportano non richiedessero un profondo ripensamento dello statuto stesso della malattia, ma si traducessero in un paternalistico strumento con cui ottenere la compliance dei pazienti verso le terapie loro prescritte (Lupo 2014: 113).

Nell'inquadramento delle sindromi dolorose croniche complesse, come la fibromialgia, la mancanza di ripensamento determina un discorso che, proprio nel suo essere centrato su empatia e capacità di ascolto, veicola una visione quasi caritatevole che tende a "sentimentalizzare" il dolore, a oggettivarlo, a ridurre la sua complessità rendendolo un fenomeno essenzializzato e spersonalizzato. Tale modalità biomedica di affrontare la sofferenza fisica, già ampiamente analizzata dalla riflessione antropologica e sociologica (DelVecchio Good *et al.* 1992; Cozzi & Nigris 1996; Cozzi 2003, 2012; Barker 2005; Jackson 2005; Pizza 2005; Good 2006; Le Breton 2007, 2017), caratterizzava fortemente l'incontro e la relazione tra specialisti e pazienti durante la pratica ambulatoriale all'interno del centro di diagnosi e cura della fibromialgia dove ho avuto modo di svolgere l'etnografia durante la ricerca di dottorato. Le criticità apparivano strettamente connesse alle modalità di concepire l'esperienza dolorosa e la sua multidimensionalità. La volontà di captare e reintegrare la dimensione semantica e quella vissuta conduceva a cercare di "catturare" le soggettività per mezzo di un processo di oggettivazione che tendeva a ridurre la complessità dei discorsi

un peso rilevante nei processi analitici e medico-scientifici centrati sul dolore cronico e sulle sindromi dolorose complesse, conducendo verso lo sviluppo di ricerche che fanno uso di metodologie di ricerca qualitative centrate sulla restituzione della soggettività come le *illness narratives* (per citarne alcune: Lillrank 2003; Carr *et al.* 2005; Dysvik *et al.* 2013; Primavera-Lévy 2017).

e, al contempo, ad arginare il rischio di non aderenza terapeutica. La lettura delle esperienze di malattia veniva inoltre portata avanti per mezzo di una lente che tendeva a psicologizzare il dolore, a considerarlo cioè causato da un malessere individuale determinato da un'incapacità soggettiva a far fronte agli eventi, una visione che rischiava di rendere i/le pazienti "presenti" e al contempo "assenti" nei processi di significazione della malattia poiché non interrogava realmente la sofferenza del corpo, cogliendola in modalità predefinite (Moretti 2017, 2019). La gestione del dolore cronico ha veicolato così un discorso caratterizzato da un *ethos* compassionevole (Fassin 2006), capace di soffermarsi quasi esclusivamente sulla necessità di sviluppare un approccio generoso a chi soffre, medicalizzando le esperienze e celando, al contempo, manifestazioni di "paternalismo medico" (Cozzi 2012); esso riduceva la complessità del dolore e la dimensione comunicativa, interpersonale, agentiva che lo caratterizza, determinava un discorso *sull'* altro/a e non *con* l'altro/a che tendeva a ridurlo a fenomeno spoglio, privo di senso e di significato. In questo modo la presa in carico biomedica della fibromialgia, nel suo definirsi come olistica e integrata, emergeva nella realtà dei fatti come incapace di dare realmente spazio alla soggettività e all'esperienza vissuta di malattia. I tentativi biomedici mirati a intercettare le narrazioni sul senso del dolore rischiavano di privare i racconti della loro capacità di restituire la dimensione intersoggettiva, interlocutoria e relazionale che plasma la sofferenza fisica intesa come fenomeno singolarmente esperito e solo successivamente restituito attraverso un processo di verbalizzazione; il dolore infatti, oltre a essere narrato, è determinato dalla relazione che intercorre tra corpo, soggetto e contesto, quotidianamente modellato dunque nell'essere "praticato". In tal modo all'interno del centro la visione della sindrome si rivelava profondamente viziata da un riduzionismo organicista poiché l'attenzione era posta sui meccanismi di malfunzionamento biologico, del corpo; i fattori individuali connessi al significato assegnato all'esperienza di malessere fisico, restituiti tramite le parole dei/delle pazienti, emergevano come elementi non realmente costitutivi nel processo di determinazione e plasmazione del dolore.

Ed è in questo senso che scorgo la relazione che intercorre tra la tendenza a escludere la persona che soffre dai processi di significazione della malattia e la riduzione della portata analitica di saperi non biomedici nella comprensione del dolore; correlazione che pare emergere con gran forza tornando all'esperienza, seppur breve, all'interno dell'équipe multidisciplinare. È alla luce dell'inquadramento biomedico dell'esperienza

individuale di malattia che il mio contributo analitico tendeva a emergere come non sostanziale, fino a essere definito, dalle parole del capoprogetto, come “carino”, come ciò che avrebbe abbellito un’indagine che restava pur sempre centrata sull’analisi biomedica dei processi bio-chimici connessi al dolore e alla sua cronicità. È nella modalità stessa di affrontare la gestione del dolore, di indagarne le cause e di interpretarne i meccanismi che la biomedicina si ripositiona così nei termini di un sapere predominante, rendendo profondamente macchinoso il processo di incontro con altri campi disciplinari.

Bibliografia

- Apkarian, A.V. 2008. Pain Perception in Relation to Emotional Learning. *Current Opinion in Neurobiology*, 18: 464-468.
- Barker, K.K. 2005. *The Fibromyalgia Story. Medical Authority & Women's Worlds of Pain*. Philadelphia: Temple University Press.
- Baszanger, I. 1995a. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris: Éditions du Seuil.
- Baszanger, I. 1995b. L'invention de la médecine de la douleur. *Medicinesciences*, 12: 822-824.
- Bellucci, G. & M. Tiengo 2005. *La storia del dolore*. Milano: Alter M&P.
- Blotman, F. & J. Branco 2006. *La Fibromyalgie. La douleur au quotidien*. Toulouse Cedex: Edition Privat.
- Bottaccioli, F. (a cura di) 2012. *Stress e vita. La scienza dello stress e la scienza della salute alla luce della Psiconeuroendocrinoimmunologia*. Milano: Tecniche Nuove.
- Bottaccioli, F. 2014. *Epigenetica e Psiconeuroendocrinoimmunologia. Le due facce della Rivoluzione in corso nelle scienze della vita. Saggio scientifico e filosofico*. Milano: Edra.
- Bourke, J. 2014. *The Story of Pain. From Prayers to Painkillers*. Oxford: Oxford University Press.
- Carr, D.B., Loeser, J.D. & D.B. Morris 2005. *Narrative, Pain and Suffering (Progress in Pain Research and Management, Volume 34)*. Seattle: IASP Press.
- Cilona, C. 2017. L'evoluzione organizzativa e la cultura della persona prima di tutto, in *Medicina Narrativa. Temi, esperienze, riflessioni*, a cura di B. Morsello, Cilona, C. & F. Misale, pp. 11-24. Roma: Rome Tre-Press.
- Coaccioli, S. 2012. Il cambiamento dei paradigmi in medicina: l'esempio del dolore cronico, in *Stress e vita. La scienza dello stress e la scienza della salute alla luce della Psiconeuroendocrinoimmunologia*, a cura di F. Bottaccioli, pp. 315-321. Milano: Tecniche Nuove.
- Cozzi, D. & D. Nigris 1996. *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*. Milano: Colibrì.

- Cozzi, D. 2003. Dolore. *AM Rivista della società italiana di antropologia medica*, 15-16: 474-503.
- Cozzi, D. 2012 (a cura di). *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*. Perugia: Morlacchi Editore.
- DelVecchio Good, M., Brodwin, P.E., Good, B.J. & A. Kleinman 1992 (eds). *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Del Nord, R., Marino, D. & G. Peretti 2015. L'umanizzazione degli spazi di cura: una ricerca svolta per il Ministero della Salute italiano. *Techne*, 9: 224-229.
- Dumolard, A. 2014. *Comprendre et Reconnaître la fibromyalgie pour mieux la soulager*. Grenoble: Éditions Le Mercure Dauphinois.
- Dysvik, E. 2013. A Narrative Approach to Explore Grief Experiences and Treatment Adherence in People with Chronic Pain after Participation in a Pain-management Program: a 6-year Follow-up Study. *Patient Preference and Adherence*, 7: 751-759.
- Eisenberg, L. 1977. Disease and Illness: Distinctions between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1: 9-23.
- Eisenberg, L. & A. Kleinman (eds.) 1981. *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht: Reider Publishing Company.
- Engel, G.L. 1977. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 4286: 129-196.
- Fassin, D. 2006. Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica, in *Sofferenza Sociale*, a cura di I. Quaranta, pp. 93-110. Roma: Meltemi Editore.
- Fishbain, D.A., Lewsi, J.E., Gao, J., Cole, B. & R. Steele Rosomoff 2009. Is Chronic Pain Associated with Somatization/Hypochondriasis? An Evidence-Based Structured Review. *Pain Practice*, 6: 449-467.
- Fordyce, W.E. 1984. Behavioral Science and Chronic Pain. *Postgraduate Medical Journal*, 60: 865-868.
- Gamsa, A. 1994. The Role of Psychological Factors in Chronic Pain. I. A half Century of Study. *Pain*, 57: 5-15.
- Gencay-Can, A. & S. Suleyman-Can 2012. Temperament and Character Profile of Patients with Fibromyalgia. *Rheumatology International*, 12: 3957-3961.
- Good, B.J. 1977. The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1: 25-58.
- Good, B.J. 2006 [1994]. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Hinrichs-Rocker, A., Schulz, K., Järvinen, I., Lefering, R., Simansky, C. & E. Neugebauer 2009. Psychosocial Predictors and Correlates for Chronic Post-Surgical Pain (CPSP) – A Systematic Review. *European Journal of Pain*, 13: 719-730.

- Istituto Superiore di Sanità & CNMR 2014. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative <http://old.iss.it/binary/cnmr4/cont/Quaderno_n._7_02.pdf>, [01/02/2020].
- Jackson, J.E. 2005. Stigma, Liminality and Chronic Pain: Mind-body Borderlands. *American Ethnologist*, 3: 332-353.
- Kleinman, A. 1988. *The illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Le Breton, D. 2007 [1995]. *Antropologia del dolore*. Roma: Meltemi.
- Le Breton, D. 2017. *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*. Paris: Editions Méteilié.
- Lillrank, A. 2003. Back Pain and the Resolution of Diagnostic Uncertainty in Illness Narratives. *Social Science & Medicine*, 6: 1045-1054.
- Lock, M. & N. Scheper-Hughes 1990. A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent, in *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*, a cura di T. Johnson & C. Sargent, pp. 47-72. Westport: Praeger Publishers.
- Lupo, A. 2014. Antropologia medica e umanizzazione delle cure. *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 37: 105-123.
- Melzack, R. & P.D. Wall 1965. Pain Mechanisms: A New Theory. *Science*, 150: 971-979.
- Merskey, H. 1965a. Psychiatric Patients with Persistent Pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 3: 299-309.
- Merskey, H. 1965b. The Characteristics of Persistent Pain in Psychological Illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 3: 291-298.
- Merskey, H., Albe, F.D., Bonica, J.J., Carmon, A., Dubner, R., Kerr, F.W.L., Lindblom, U., Mumford, J.M., Nathan, P.W., Noordenbos, W., Pagni, C.A., Rennaer, M.J. & R.A Sternbach 1979. Sunderland S. Pain Terms: a List with Definitions and Notes on Usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. *Pain*, 6: 249-52.
- Merskey, H. & D. Boyd 1978. Emotional Adjustment and Chronic Pain. *Pain*, 5: 173-178.
- Merskey, H. & R. Devine 1965. The Description of Pain in Psychiatric and General Medical Patients. *The Journal of Psychosomatic Research*, 3: 311-316.
- Moretti, C. 2017. *Sympathetic Character*. La retorica dell'inefficiacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica. *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 43-44. In stampa.
- Moretti, C. 2019. *Il dolore illegittimo. Un'etnografia della sindrome fibromialgica*. Pisa: Edizioni ETS.
- Morris, D.B. 1991. *The Culture of Pain*. Berkeley: University of California Press.
- Peter, J.P. 1993. *De la douleur. Observations sur les attitudes de la médecine prémoderne envers la douleur*. Paris: Quai Voltaire.

- Pilowsky, I. 1993. Aspects of Abnormal Illness Behavior. *Journal of Psychiatry*, 3: 145-150.
- Pizza, G. 2005. *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carocci.
- Primavera-Levy, E. 2017. Putting Hell on Paper: Chronic Pain Patients and the Challenge of Illness Narratives, in *Presence of the Body. Awareness in and beyond Experience*, a cura di G. Hofmann & S. Zorić, pp. 125-138. Leiden Boston: Brill Rodopi.
- Rainville, P., Bao, Q.V.H. & P. Chrétien 2005. Pain-Related Emotions Modulate Experimental Pain Perception and Autonomic Responses. *Pain*, 118: 306-318.
- Ray Arney, W. & B. Bergen 1984. *Medicine and the Management of Living. Taming the Last Great Beast*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Rey, R. 1993. *Historie de la douleur*. Paris: La Decouverte.
- Salvadori, R.G. 2000. *Il dolore e la sua storia*. Firenze: Hyroniche Edizioni Telematiche.
- Sarzi-Puttini, P., Cazzola, M. & F. Atzeni (a cura di) 2010. *La Fibromialgia*. Fidenza: Editore Mattioli 1885.
- Sarzi-Puttini, P., Atzeni, F. & M. Cazzola (a cura di) 2014a. *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*. Secugnago: Segraf.
- Sarzi-Puttini, P., Atzeni, F., Batticciotto, A. & L. Boccassini 2014b. L'educazione del paziente affetto da sindrome fibromialgica, in *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, a cura di P. Sarzi-Puttini, Atzeni, F. & M. Cazzola, pp. 107-115. Secugnago: Segraf.
- Stisi, S., Orefice, M., Venditti, C. & P. Sarzi-Puttini 2014. L'approccio terapeutico globale al paziente fibromialgico: regole di comportamento, in *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, a cura di P. Sarzi-Puttini, Atzeni, F. & M. Cazzola pp. 97-105. Secugnago: Segraf.
- Stroud, M.W., Thorn, B.E. & J.L. Boothby 2000. The Relation Between Pain Beliefs, Negative Thoughts and Psychosocial Functioning in Chronic Pain Patients. *Pain*, 84: 347-352.
- Taussig, M.T. 1980. Reification and the Consciousness of the Patient. *Social Science and Medicine*, 14: 3-13.
- Turk, D. & H. Flor 1987. Pain Behaviors: the Utility and Limitations of the Pain Behavior Construct. *Pain*, 31: 277-295.
- Turk, D. & E. Monarch 2002. Biopsychosocial Perspective on Chronic Pain, in *Psychological Approaches to PAIN Management a Practitioner's Handbook Second Edition*, a cura di D. Turk & R.J. Gatchel, pp. 3-30. New York: The Guilford Press.
- Wolfe, F., Smyte, H., Yunus, M., Bennet, R., Bombardier, C., Goldenberg, D., Tugwell, P., Campbell, S., Abeles, M., Clark, P., Fam, A., Farber, S., Fietchner, J., Franklin, M., Gatter, R., Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A., Masi, A., McCain, G., Reynolds, J., Romano, T., Russel, J. & R. Sheon 1990. The American College of Rheumatology 1990. Criteria for The Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, 33: 160-172.

- Wolfe, F., Clauw, D., Fitzcharles, M., Golbenberg, D., Katz, R., Mease, P., Russel, A., Russel, J., Windfield, J. & M. Yunus 2010. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*, 5: 600-610.
- Young, A. 1982. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.
- Yunus, M.B. 2007. Fibromyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndrome. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 6: 339-356.