

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN
SCIENZE RIABILITATIVE DELLE PROFESSIONI SANITARIE

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Luciana Caenazzo*

TESI DI LAUREA

GESTIONE DEL DOLORE CRONICO IN RIABILITAZIONE: LA FIBROMIALGIA
SECONDO UNA PROSPETTIVA ANTROPOLOGICA

-

MANAGEMENT OF CHRONIC PAIN IN REHABILITATION: FIBROMYALGIA
FROM AN ANTHROPOLOGICAL PERSPECTIVE

RELATORE: Prof.ssa Marilena Frisone

LAUREANDO: Martignon Riccardo

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

ABSTRACT (ITALIANO).....	3
ABSTRACT (INGLESE).....	4
INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1-FIBROMIALGIA, INQUADRAMENTO D’INSIEME.....	7
CAPITOLO 2- UN AMBITO DI INDAGINE COMPLESSO: ALCUNI APPROCCI DI STUDIO SULLA FIBROMIALGIA.....	13
2.1 Prospettiva psicologica: l’immagine di sé e catastrofismo.....	15
2.2 Prospettiva neurobiologica.....	18
2.3 Prospettiva antropologica.....	21
CAPITOLO 3- INTERROGARCI SULLA SOFFERENZA: L’APPROCCIO ETNOGRAFICO.....	25
3.1 Origini, significato e potenzialità dell’etnografia.....	25
3.2 Comprendere e fronteggiare la sofferenza del dolore cronico.....	28
3.3 La comunicazione e la relazione tra paziente e medico: il ruolo dell’empatia.....	32
3.4 Il dolore incarnato nella fibromialgia.....	36
CAPITOLO 4- PENSARE ALLA RELAZIONE CORPO E MALATTIA NEL PROCESSO DI CURA.....	39
4.1 Lo snodo tra l’autorità medica e la medicina non convenzionale: il pranoterapeuta.....	40
4.2 Umanizzazione delle cure: il contributo negativo della tecnologia.....	43
4.3 Illness, sickness e disease: dove si colloca la fibromialgia?.....	45
4.4 Differenza tra avere un corpo ed essere un corpo: una veduta fenomenologica.....	48
CONSIDERAZIONI FINALI.....	52
BIBLIOGRAFIA.....	57
ALLEGATI	

ABSTRACT (italiano)

La presenza di dolore nel corpo umano rappresenta, ancora oggi, un fenomeno molto vasto e complesso ed è il motivo principale per cui il paziente si rivolge ad un professionista sanitario o al medico. Nonostante la sua storia sia lunga come quella dell'umanità, nessuna teoria sperimentale ci fornisce una spiegazione esaustiva. Non è sufficiente pensare solamente dove, quando e perché si prova dolore; innanzitutto si prevede uno sforzo ermeneutico-antropologico ancor prima che scientifico, caratterizzando in maniera completa ed esaustiva le espressioni umane. Per comprendere l'esperienza dolorosa in senso pieno, si può contestualizzarla in una cultura, in quanto essa fornisce una modalità di soffrire. Questo concetto rappresenterebbe un aspetto imprescindibile sia per la ricerca che per la clinica e, ricongiungendo la dimensione psicologica a quella sensoriale-nocicettiva, gli attuali paradigmi del dolore conferiscono piena dignità alla sofferenza e al vissuto soggettivo. La complessità verte principalmente nella differenziazione, la quale fornisce un netto spartiacque tra due modelli qualitativamente diversi: il dolore come sintomo, ovvero la fase acuta, e il dolore come patologia nella sua fase cronica. La fibromialgia rappresenta la condizione clinica per eccellenza della cronicità, in grado di generare molteplici conseguenze per la persona che ne soffre in ambito familiare, sociale e lavorativo; viene spesso riscontrata la fatica della comprensione del dolore altrui, la quale deriva anche dalla mancanza di comunicazione. Anche se quest'ultimo viene comunque tradotto, attraverso un linguaggio figurato, il soggetto appare insoddisfatto di come il corpo appare nel linguaggio stesso. L'obiettivo del presente lavoro è quello di fornire una panoramica generale e storica del dolore cronico, con specifiche sulla fibromialgia, mostrandone l'interpretazione antropologica e il contesto terapeutico, di cura e riabilitazione. È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura, condotta su database quali Pubmed, Scopus, Phenomenology and the Cognitive Sciences, Qualitative Health Research e Journal of Anthropological Research, oltre a libri di testo di autori esperti nel tema. Inoltre sono stati raccolti dati provenienti sia da studi primari che secondari che potessero essere rilevanti a tale scopo. Sintetizzando i risultati ottenuti in questa revisione, è possibile rispondere ad alcuni interrogativi, quali l'incertezza diagnostica, il riconoscimento sociale dell'infermità e come la relazione diventa processo di cura. Non solo, si prova a spiegare come medicina e antropologia tentino di sviluppare un dialogo che potrebbe rendersi proficuo, riconoscendo come l'esperienza corporea e quella di malattia possano essere comprese attraverso i livelli costitutivi essenziali e in rapporto di integrazione. Una parte è dedicata anche alla discussione del metodo etnografico, un particolare metodo di ricerca qualitativa che si pone l'obiettivo di intervistare un numero considerevole di pazienti per ricavare un maggior numero di informazioni riguardo alla loro qualità di vita e come viene percepito il loro stato di salute. Il processo di lotta alla malattia viene agevolato attraverso diverse strategie, come la ricerca di appoggio e sentirsi supportati da un gruppo. Ci sono aspettative piuttosto elevate sul sistema sanitario, in particolare riguardo la qualità delle cure, la capacità di elaborare diagnosi agili e facile accesso alle consultazioni. È necessario interrogarci per capire se, ma soprattutto come, i professionisti della salute mostrino un atteggiamento di interesse, empatia e informazione per soddisfare al meglio le richieste dei pazienti.

ABSTRACT (inglese)

The presence of pain in the human body remains, to this day, a vast and complex phenomenon and is the main reason why patients seek out a healthcare professional or doctor. Despite its history being as long as that of humanity, no experimental theory provides a comprehensive explanation. It is not sufficient to merely consider where, when, and why pain is experienced; first and foremost, a hermeneutic-anthropological effort is required before a scientific one, to thoroughly and exhaustively characterize human expressions. To fully understand the painful experience, it can be contextualized within a culture, as it provides a way of suffering. This concept represents an indispensable aspect for both research and clinical practice, and by reconnecting the psychological dimension to the sensory-nociceptive one, current pain paradigms confer full dignity to suffering and subjective experience. The complexity mainly lies in differentiation, which provides a clear dividing line between two qualitatively different models: pain as a symptom, or the acute phase, and pain as a pathology in its chronic phase. Fibromyalgia represents the clinical condition par excellence of chronicity, capable of generating multiple consequences for the person suffering from it in familial, social, and work contexts; the difficulty in understanding others' pain is often noted, which also stems from a lack of communication. Even if the latter is nonetheless translated through figurative language, the subject appears dissatisfied with how the body is represented in the language itself. The aim of this work is to provide a general and historical overview of chronic pain, with specifics on fibromyalgia, showing its anthropological interpretation and the therapeutic, care, and rehabilitation context. A narrative review of the literature was conducted using databases such as Pubmed, Scopus, Phenomenology and the Cognitive Sciences, Qualitative Health Research, and Journal of Anthropological Research, as well as textbooks by authors who are experts on the subject. Additionally, data from both primary and secondary studies relevant to this purpose were collected. By synthesizing the results obtained in this review, it is possible to answer some questions, such as diagnostic uncertainty, social recognition of infirmity, and how the relationship becomes a process of care. Furthermore, an attempt is made to explain how medicine and anthropology try to develop a dialogue that could be beneficial, recognizing how bodily and disease experiences can be understood through essential constitutive levels and in an integrative relationship. A section is also dedicated to discussing the ethnographic method, a particular qualitative research method that aims to interview a considerable number of patients to gather more information about their quality of life and how their health status is perceived. The process of fighting the disease is facilitated through various strategies, such as seeking support and feeling backed by a group. There are rather high expectations of the healthcare system, particularly regarding the quality of care, the ability to make agile diagnoses, and easy access to consultations. It is necessary to question whether, but above all how, health professionals show an attitude of interest, empathy, and information to best meet the patients' requests.

INTRODUZIONE

“La correzione, la punizione personale, la tortura, il supplizio, ecc. sono le vie privilegiate di una certa “banalità del male” che è all’opera nella condizione umana. L’arte di far soffrire l’altro per coartarlo, umiliarlo o annichilirlo è inesauribile nelle sue realizzazioni”. (David Le Breton 1896-1966)

La costruzione e diffusione dell'immagine sociale della fibromialgia si riscontra principalmente da associazioni/federazioni, mass media e altre vie come la letteratura e l'arte. Questi strumenti permettono di costruire un'immagine dignitosa di chi ne soffre, oltre a fornire conoscenza, diffusione e credibilità sociale della malattia. La pittrice messicana Frida Kahlo disegna e ritrae un'immagine sociale di malessere e di dolore, entrambi compagni di viaggio della sua vita. In particolare rompe con l'immagine cartesiana del dualismo mente/corpo e mostra la sua visione soggettiva fenomenologica della sofferenza. Inoltre, con l'avvento della tecnologia, è possibile riscontrare una miriade di informazioni su Internet, le quali possono essere fonti d'aiuto per la facilità d'accesso ma, allo stesso tempo, creano maggiore confusione e difficoltà nel differenziare i contenuti più idonei.

L'origine del concetto di dolore presenta radici piuttosto antiche ma comunque interessanti per comprendere come, rispetto ad oggi, si è sviluppata questa concezione. Nella storia della medicina Galeno (129-216 d.C.) introdusse un aspetto originale, razionale e risolutivo: “il dolore non è solo il sintomo di un male ma è, di per sé, già malattia”. Già intorno al 200 d.C. è dunque presente una consapevolezza concreta di una condizione d'invalidità e di disagio, capace di inficiare persino i più semplici gesti quotidiani. La differenza risiede nel modo in cui il paziente reagisce ad esso, valutandolo come una minaccia o un'opportunità. Nella prima circostanza, all'inizio si definisce la malattia come una maledizione, mentre ci sono pazienti che la prendono come un'opportunità e la concepiscono come una lezione. Sul piano antropologico il dolore è tra le realtà più misteriose e inquietanti dell'uomo; ha avuto non solo nell'antichità ma anche fino al XX secolo quasi spesso una sublimazione artistica, con un'interpretazione filosofica e una giustificazione teologica. Presenta una caratteristica umana universale e ciò che differenzia i diversi repertori culturali non è l'esperienza del dolore, la quale viene espressa in termini di continuità e articolazione culturale, oltre al significato che viene attribuito alle cause e alle conseguenze della sofferenza. Le interpretazioni del proprio stare al mondo con il corpo, della malattia e della guarigione hanno a che vedere pertanto con i repertori culturali portatori di diversi sistemi simbolici. La fibromialgia, d'altro canto, è rimasta piuttosto invisibile all'occhio delle istituzioni nel corso degli anni, ricevendo maggiori attenzioni solo recentemente. Infatti è stata riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1992 e, successivamente, nel 2008 il Parlamento europeo ha invece approvato una dichiarazione che garantisce la possibilità di generare un maggior numero di certificati di malattia e facilitazione di accesso ai servizi di degenza. Nel contesto sanitario italiano sono stati effettuati progressi notevoli, dopo numerosi tentativi fatti per avviare il riconoscimento, anche se oggi mancano ancora risposte e piani concreti attuati risultano minimi.

Secondo l'ente Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, è stato slittato ancora di qualche mese l'accesso alle prestazioni sanitarie tramite i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Inoltre anche nel percorso legislativo per l'approvazione di un testo di legge unico sul riconoscimento della Fibromialgia come malattia cronica e invalidante, avviato in Senato a febbraio 2023, vi è un fermo a causa della mancanza di fondi per la copertura economica di un'eventuale legge. Attualmente, secondo Giusy F. Vicepresidente Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF), solo alcune regioni della penisola sembrano aver attuato misure incoraggianti per l'accompagnamento e considerazione dei pazienti che soffrono di questa problematica; parliamo della Liguria, la quale ha approvato la delibera n.871 del 2023 per inserimento di alcuni trattamenti nei LEA, oltre al diritto di gratuità per alcuni farmaci indicati. Inoltre la Sardegna si impegna a fornire aiuti, circa 800 euro periodicamente, ai pazienti fibromialgici e il Piemonte si appresta per erogare prestazioni uniformi e qualificate su tutto il territorio regionale. Una malattia cronica può essere intesa più come processo, piuttosto che come stato; viene dimostrato che, tra le diagnosi e i vissuti, le persone lottano per trovare identità e significato. In altre parole il dolore è concepito come esperienza "incarnata" e modalità di essere nel mondo. La persona che soffre oscilla tra l'oggettivazione del dolore stesso e l'identificazione con esso (Bullington et al 2009). La relazione terapeutica con queste tipologie di pazienti rappresenta uno degli aspetti più delicati e ricchi di insidie: uno dei problemi principali è dato dal timore del personale sanitario di dare cattive notizie al paziente per molteplici motivi: paura di esprimere emozioni, di dire "non so" e di sentirsi accusati. Molto spesso i pazienti sono insoddisfatti un po' per il contenuto specialistico fornito, l'attitudine ad essere zittiti e il fatto che non vengano ascoltati. Un altro degli errori che i sanitari possono compiere sono risposte ostili, giudicanti e iperrassicuranti. Si prova disagio e questo accade perché c'è spesso la mancanza di una formazione specifica, nella gestione dello stress emotivo e nel tempo a disposizione da dedicare ai bisogni emotivi dei pazienti. Dagli anni 90'circa è accettato il modello biopsicosociale della malattia, nel quale sia il dolore che l'affaticamento, sono la conseguenza di diversi fattori. Il modello biomedico, invece, lo etichetta prevalentemente come alterazione psicologica ovunque non si conosca la causa che lo produce. Esiste poi una forte correlazione con un contesto socio-culturale ambivalente, il quale è determinato da norme culturali specifiche riguardo a quello che una persona dovrebbe essere e come dovrebbe comportarsi. Non basta considerare la vulnerabilità come unico fattore scatenante, bensì gli intrecci relazionali, ambientali e particolari condizioni socio-culturali intesi come catalizzatori della "cronicizzazione" (J B Winfield, 1999). Inoltre l'incorporazione comprende, dal un punto di vista fenomenologico, modalità diverse di abitare e farsi abitare dallo spazio, la costruzione della propria identità corporea ed infine riguarda da vicino il modo di vivere

soggettivamente la salute, la malattia e la morte. In questo senso la sofferenza che vive nel corpo produce variazioni, poiché modifica radicalmente il proprio rapporto con la realtà.

Domina per larga parte l'ambiguità perché prende il sopravvento l'invisibilità nella manifestazione dei sintomi e spesso i pazienti sono dubbiosi della loro realtà. Da questo scaturisce che l'emergere del dolore provoca una crisi profonda del senso di identità, producendo una rinuncia alle relazioni con gli altri, una chiusura su di sé e sulle proprie percezioni che agiscono sulla capacità di autodeterminazione. Allo stesso modo sarà necessario riconfigurare il senso del tempo e imparare ad immaginare nuovamente il futuro, poiché la vita quotidiana diventa più impegnativa e precaria. Consideriamo pertanto l'antropologia, la quale ci permette di spiegare come i malati cronici possano ricostituirsi e dare un senso alla propria esistenza. Grazie a questi nuovi strumenti si può comprendere meglio la nozione di "invisibilità", la quale indicizza discorsi sulla mancanza di voce e sulla marginalità delle persone; le loro vite vengono messe da parte, quindi considerate come irrilevanti, per chi detiene il potere. Malgrado tali ricerche abbiano dimostrato, sempre più con una maggiore attendibilità scientifica la fisiologia e la eziologia del dolore, rimane nella gente comune il retaggio antico della paura e della incapacità alla sopportazione, da cui discende l'illusione di non voler soffrire.

CAPITOLO 1 FIBROMIALGIA, INQUADRAMENTO D'INSIEME

La fibromialgia è caratterizzata da una condizione clinica ad eziologia sconosciuta che implica conseguenze negative molteplici per chi ne soffre, sia in famiglia che nella vita sociale e lavorativa. Viene classificata come sindrome perché comporta una costellazione di sintomi come, affaticamento, disturbi del sonno, problemi cognitivi e talvolta disturbi dell'umore. Tuttavia, non ha una causa specifica identificabile come un'infezione o un difetto genetico, pertanto non si tratta di una "malattia" classificata dal punto di vista medico; piuttosto, lo è intesa come una sindrome caratterizzata da un raggruppamento dei sintomi. Il paziente fibromialgico spesso lamenta dolore piuttosto diffuso e sistemico, in particolare i distretti muscolari, tendinei, articolari e viscerali. Solitamente si riscontrano una capacità fisica limitata, maggior bisogno di riposo e difficoltà di esecuzione di compiti richiedenti una concentrazione notevole. Storicamente la prima descrizione risale al 1904, quando venne definita da Gowers "fibrosite" a causa della sua eziologia muscolare da infiammazione periferica (Fatma Inanici et al 2004). Solo dopo il termine del secondo conflitto mondiale, è stato possibile progredire nello studio di questa problematica con il professor Graham che, nel 1950, introdusse il concetto di sindrome dolorosa con assenza di qualsiasi organico specifico di malattia. Successivamente, a metà del 1970, fu ribattezzata fibromialgia da Smythe e Moldofsky (pag 341-351) che differenziarono rispettivamente i concetti di dolore diffuso e dolorabilità altamente localizzata. Il dolore cronico come la fibromialgia è solitamente associato a molte complicazioni come la depressione e l'ansia, che portano alla scarsa qualità della vita.

Alcuni dati mostrano come la probabilità di sperimentare depressione (20%–80%) e ansia (13%–63,8%) aumenti in maniera preoccupante rispetto ai controlli sani. Molto spesso coesistono ulteriori problematiche, come il dolore neuropatico, comportando maggiore suscettibilità alle sofferenze mentali rispetto agli individui sani. A causa della diffusa distribuzione, una gamma di sintomi non specifici e multipli fattori causali, la patogenesi del dolore nella fibromialgia non risulta tuttora chiara.

Purtroppo i problemi fisici non sono i peggiori, dato che sono talvolta altalenanti a periodi di relativo benessere, perché possono prendere il sopravvento i sintomi autonomici come fatica, depressione, ansia, cefalea oltre a zone maggiormente sensibili alla pressione, definiti *trigger points*. Il paradosso di questo aspetto è dato dal fatto che le strutture articolari non presentano particolari danni o stati infiammatori degni di nota. Nella maggior parte dei casi descritti, iniziano dopo eventi specifici come infezioni virali o batteriche, incidenti stradali, separazioni coniugali e problemi familiari. Altre volte appare dopo aver sofferto di malattie reumatiche che indeboliscono l'organismo, considerando queste circostanze come fattori scatenanti ma non come cause principali. Si presume che l'infiammazione cronica possa svolgere un ruolo significativo nella patogenesi della fibromialgia, perché l'aumento di alcune proteine influisce sulla fisiologia sistemica (Ilke Coskun Benliday 2019). Il risultato finale si traduce in iperalgesia e allodinia, le quali derivano da una maggiore sensibilità del sistema nervoso centrale fino ad evolversi in un processo di sensibilizzazione centrale. A livello biologico e neurologico queste condizioni associate comportano alterazioni nella chimica cerebrale e funzionalità dei neurotrasmettitori, come la serotonina e la norepinefrina. Quest'ultimi sono implicati nella regolazione dell'umore e sono stati osservati notevoli riduzioni in individui con fibromialgia e depressione. La relazione tra queste ultime due condizioni è spesso bidirezionale, indicando che ciascuna di esse può esacerbare i sintomi e la gravità dell'altra.

La sociologia della diagnosi è una disciplina relativamente nuova; tuttavia, si potrebbe sostenere che la sua centralità nello studio delle malattie croniche abbia fatto sì che essa sia stata a lungo una presenza assente nella sociologia medica. Ricevere una diagnosi medica, piuttosto che psicologica, è particolarmente importante per molte persone che soffrono da sintomi invisibili dall'esterno, perché dimostra che la malattia ha una causa organica “legittima” e quindi non psicosomatica. Mentre una diagnosi medica è desiderata dai pazienti, gli studi hanno scoperto che il processo per ottenerla è altamente problematico per le persone con sintomi non visibili, e questo può rendere frustranti le interazioni medico-paziente. Pur trattandosi di una condizione medica reale e non immaginaria, molti professionisti ipotizzano semplicemente una diagnosi clinica generando un'incredibile variazione nel numero, nel tipo e nella gravità dei sintomi che i pazienti presentano.

Per questo motivo, la maggior parte dei casi non si allineano perfettamente con i criteri diagnostici (Kumbhare et al. 2017). Nell'ambito economico di questa sindrome, si stima che le malattie che presentano sintomi legati al dolore cronico possano causare in media sei consultazioni annuali, generando costi diretti e indiretti per la salute pubblica, anche se ultimamente sembrano essere aumentati vertiginosamente. Infatti la mancata conoscenza della sua eziologia favorisce una sorta di "pellegrinaggio" delle persone che ne soffrono per sottoporsi a diversi specialisti prima della diagnosi: per citarne alcuni come gastroenterologo, ortopedico, reumatologo, psichiatra consultando fino a 15 visite complessive prima di arrivare alla diagnosi definitiva. In un certo senso, la fibromialgia è una diagnosi di assenza in quanto lo è solo dopo che condizioni visibili/conoscibili risultano assenti. Questo significa che l'esistenza di una causa sottostante rimane inosservata agli esperti medici; tutto ciò risulta altamente problematico in un contesto culturale in cui l'osservazione e la conoscenza sono intrecciati in modo tale che solo quello che può essere visto e creduto è conosciuto come certo. Alcuni medici potrebbero non riconoscere questa malattia o considerare la condizione come un disturbo psichiatrico o semplicemente non credibile. Di conseguenza i pazienti possono sentirsi confusi, frustrati e con bassa autostima, principalmente a causa della loro ricerca di pareri diversi tra i professionisti. Inoltre, in alcuni casi, la diagnosi di fibromialgia viene considerata sconcertante perché significa che i loro sintomi debilitanti rimangono non confermati e inspiegabili dalla competenza e tecnologia biomedica (F Blotman et al 2005). Alcuni studi rivelano le prospettive dei professionisti, i quali sono frustrati da diagnosi contestate e incomplete, perché non inquadrano una specifica entità patologica. Il tutto si traduce in una difficoltà a scegliere il trattamento adeguato per il paziente, oltre a non aiutare a comprendere e dare un senso alla loro esperienze di malattia. Esiste purtroppo una lacuna importante, data dalla carenza di conoscenze apprese dagli operatori sanitari e dovuta ad una formazione di base scarsa o assente. Nel corso degli anni, in Italia, l'impianto normativo ha subito profonde trasformazioni, soprattutto nella direzione di un riequilibrio dei rapporti tra medico-paziente e dell'affermarsi di un modello negoziale apparentemente assai più tollerabile. D'altro canto il consenso informato al trattamento è l'irrinunciabile premessa di qualsiasi atto terapeutico (Binetti, 2010) anche se non è sempre così: nella pratica è fin troppo evidente quanto tale forma di consenso si traduca assai spesso in un mero atto formale. Spesso si evolve in una tappa finale di un frettoloso, superficiale e quasi unidirezionale scambio comunicativo, focalizzato principalmente sulla presentazione della parte clinica e limitato alla dimensione tecnica e organica della cura.

La percentuale di persone che presentano dolore cronico tende ad essere simile in tutti i climi e culture. Nei paesi occidentali, la fibromialgia tende a essere diagnosticata quando non viene trovata altra ragione per il dolore.

Allo stesso tempo i problemi nelle aree rurali o nei paesi in via di sviluppo passano inosservati, e le persone vanno avanti con la loro vita, eccetto l'Europa e Nord America. Gli individui che ne soffrono possono incontrare difficoltà nel ricevere una diagnosi accurata e nel gestire i sintomi, ma questo non implica che la condizione sia immaginaria. Al contrario, la fibromialgia può avere un impatto significativo sulla qualità della vita di chi ne è affetto e può richiedere un trattamento multidisciplinare che coinvolge terapie farmacologiche, fisioterapia, terapie psicologiche e cambiamenti nello stile di vita. L'esperienza del dolore implica quindi due situazioni contrastanti: chi lo prova è certo della sua sensazione, chi prova ad ascoltarlo ne dubita, nel senso che è incerto e fatica a comprenderne la portata. Non solo, crea distanza tra sé e il mondo perché la sua realtà pare inaccessibile. Le persone malate raccontano la loro convivenza, a volte comunque positiva, e dopo la diagnosi spesso accade che non vengono creduti dalla loro famiglia e dai loro amici a causa dell'assenza evidente di sintomi rilevanti.

Per quanto riguarda il sesso, vengono espressi dati contrastanti nella letteratura scientifica dato che le donne sembrano dimostrare una soglia del dolore più bassa rispetto agli uomini. Inoltre, soprattutto nei paesi occidentali, le donne si rivolgono più frequentemente ai servizi sanitari quando avvertono sintomi somatici e psicologici. Questo risultato, dal punto di vista epidemiologico, non aiuta in nessun modo gli uomini affetti da questa condizione, poiché la fibromialgia è considerata una malattia che colpisce principalmente il sesso femminile nel 90% dei casi. Per questo motivo i medici potrebbero trascurare più facilmente la possibilità di questa diagnosi nel sesso maschile. Le donne accusano e sono spesso reporter meno accurate del dolore anche se, d'altro canto, in certe situazioni il loro corpo dovrebbe essere più capace di tollerarlo. Questo perché l'esperienza del parto dovrebbe aver innalzato la soglia e l'esperienza del dolore, mentre l'uomo tendenzialmente è più riservato e riferisce problemi solo se molto intenso. Le donne, sia giovani che anziane, sono spesso vittime di etichette date dai medici perché utilizzano spesso il termine di personalità fibromialgica. Con questa terminologia si intendono le manifestazioni di atteggiamenti nevrotici, perfezionisti ed eccessivamente focalizzati sulla malattia. (Da Silva et al. 2017). Più recentemente l'attenzione si è spostata sul ruolo di una specifica personalità definita come tipo D, inteso come angosciato, afflitto che è caratterizzata da due componenti: la prima è la tendenza ad avere emozioni negative, come rabbia, tristezza, paura in molteplici momenti e circostanze. La seconda è l'inibizione sociale, cioè la tendenza a non condividere le emozioni con gli altri per il timore di essere rifiutati o disapprovati. Paradossalmente, in alcune situazioni, si è visto che gli uomini presentano una tendenza maggiore nell'avvalersi di più congedi di malattia rispetto alle donne.

Il riscontro di un'elevata frequenza di disturbi psichiatrici è stata segnalata maggiormente nel maschio, il che si pone in una direzione opposta a quanto accade nella popolazione generale, dove le donne presentano depressione e disturbo d'ansia più frequentemente.

Come già accennato, si ipotizza che la percezione della malattia potrebbe cambiare tra i paesi a causa di differenze culturali e sociali dei pazienti. In Spagna la fibromialgia nelle donne viene percepita con sintomi legati alla loro identità come nausea, mancanza di respiro, affaticamento oltre ad avere una maggiore rappresentazione emotiva. D'altro canto le donne olandesi con fibromialgia non hanno provato una distinzione significativa tra acuto e cronico, anzi hanno dimostrato di possedere un miglior controllo personale sulla malattia e del trattamento. Infatti è stato registrato un livello più alto di credenze e ottimismo nella loro qualità di vita. Questo accade perchè nel paese iberico si registrano molto più frequentemente accessi agli ambulatori medici, sovraccaricando inevitabilmente i professionisti che debbono gestire molti pazienti in poco tempo. Nella situazione opposta i medici olandesi potrebbero prendersi più tempo o comunque ritardare inevitabilmente per riflettere riguardo alla diagnosi corretta, oltre a non subire l'importante mole di lavoro che richiede una valutazione precisa e impegno cognitivo costante. A quanto pare anche in famiglia sembrano esserci differenze, in particolare in termini relazionali e gestionali dello stato di salute: altrettanto in questo caso predomina il contesto spagnolo, nel quale i caregiver dimostrano una minore tolleranza dovuta probabilmente allo stato di insoddisfazione dei pazienti nei confronti delle modalità di cura del sistema nazionale (Pedro J Ruiz-Montero et al 2015). Inoltre i differenti tratti di personalità contribuiscono allo sviluppo dei sintomi e, da quanto è stato riscontrato in precedenza, le differenze culturali tra un paese del Nord Europa, rispetto ad uno mediterraneo, sembrerebbero risultare determinanti. Potrebbe essere intuibile chiedersi come specifiche condizioni meteorologiche possano influire sullo stato di benessere o peggioramento delle condizioni di salute, anche se vi sono più prove contrarie che a favore di un'influenza del tempo sul dolore quotidiano e affaticamento nelle pazienti fibromialgiche. D'altra parte, per esempio, il freddo e giornate nuvolose provocano anomalie dei meccanismi centrali del dolore ed è stato associato nei pazienti con artrite reumatoide. Infine nella sindrome fibromialgica i sintomi sembrano essere più pronunciati nei pazienti più giovani rispetto ai più anziani; queste differenze nella percezione della fatica possono essere spiegate dalla mancanza di esperienza nel controllo di questa sindrome, potendo addirittura sopravvalutare ciascun segnale di allarme riferito dal proprio corpo.

Uno studio condotto da Branco et al. (2010) hanno mostrato che il Portogallo ha più pazienti con diagnosi di fibromialgia rispetto ad altri paesi dell'Europa occidentale, come Spagna, Francia, Germania e Italia, il che potrebbe dimostrare una maggiore necessità di esplorare ed esaminare

possibili fattori e sintomi correlati. Ulteriori evidenze, tra cui Kuppens et al (2016), hanno dimostrato che c'erano differenze significative, confrontando la percezione dei sintomi legati alla fatica tra pazienti belgi e olandesi affetti da fibromialgia; i primi hanno riportato una maggiore intensità e gravità nei livelli di fatica rispetto ai pazienti olandesi. In questo stesso studio, i belgi attribuivano questa diversa percezione a fattori esterni, come carico di lavoro, meteo, traumi fisici, mentre i pazienti olandesi attribuivano la fatica e altri sintomi della fibromialgia a fattori interni come disordini genetici e personalità. Fuoriuscendo dal contesto europeo, Clark et al (2013) hanno confrontato la percezione dei sintomi tra i pazienti in Europa e in America Latina e hanno scoperto che i pazienti latinoamericani avevano una maggiore percezione della fatica e stress rispetto ai pazienti europei. Queste differenze suggeriscono che le manifestazioni cliniche possono variare tra le culture, anche nei paesi confinanti con caratteristiche culturali in qualche modo simili. Quindi diventa di un'importanza cardine l'accoglienza del dolore, la quale significa dare la possibilità alle persone sofferenti di mettere in atto percorsi di narrazione per uscire dall'invisibilità e indeterminatezza. In questo modo è possibile costruire meccanismi di simbolizzazione situati all'interno dei loro universi di riferimento.

Il professionista della salute dovrebbe offrire informazioni accurate riguardo alla condizione clinica del paziente e su quello che può provocare la fibromialgia. Quanto maggiore sarà il livello di conoscenza e la qualità della spiegazione fornita, si ridurrà altrettanto l'ansia e l'incertezza nel convivere. L'incertezza viene definita come l'incapacità cognitiva di poter strutturare adeguatamente un episodio, definito come patologico, in quanto i segnali risultano insufficienti. Quest'ultima, naturalmente, tende ad aumentare quando il paziente percepisce di non aver ricevuto l'informazione adeguata e completa, oppure quando l'appoggio sociale e le relazioni familiari risultino scadenti. Oltretutto non si tratta di un processo statico, dato che il livello verrà modificato a seconda dell'evoluzione della situazione patologica. La teoria dell'incertezza venne postulata dal teorico Merle H. Mishel nel 1990 e spiega come i pazienti strutturano uno schema per ottenere un'interpretazione soggettiva dell'incertezza riguardo alla malattia, i trattamenti disponibili e i risultati conseguibili (vedi allegato 1). Egli riconosce quattro aspetti principali, ovvero gli antecedenti che generano incertezza, valutazione, gestione e adattamento alla malattia (Ángeles Trivino Martínez et al 2015). Il fattore tempo risulta fondamentale, in quanto è richiesto per poter realizzare interventi specifici e personalizzati. L'obiettivo prevederà la ricerca di strategie di affrontamento efficaci per migliorare la qualità di vita. Nei pazienti fibromialgici vengono riconosciuti tre momenti principali, nei quali viene percepita maggiore misconoscenza e incertezza su quello che potrebbe accadere da quel momento; in particolare si ricorda la capacità di far fronte

ai sintomi, la reazione alla diagnosi e, successivamente, al conseguente trattamento. In primo luogo la preoccupazione di provare dolore nei punti più sensibili comporta una minor tolleranza e, quindi, maggiore vulnerabilità ai fattori stressanti della vita quotidiana e della malattia stessa. Risulta altrettanto fattore negativo l'incapacità di comprendere l'origine precisa dei sintomi, i quali spesso vengono riferiti dal capo all'estremità dei piedi. Secondariamente, però non meno importante, il contatto diretto con la diagnosi precisa potrebbe richiedere addirittura alcuni anni. Come già detto, troppo spesso accade che i pazienti ricevano pareri differenti e contrastanti riguardo al loro stato di salute, dopo aver consultato un numero considerevole di professionisti, concludendo solo con maggiore ansia, frustrazione e spesa economica non trascurabile tra visite e farmaci assunti per alleviare i dolori. Infine, specie nei pazienti più complessi con patologie associate, l'aderenza al trattamento non è per nulla scontata anche perché nella maggior parte dei casi rappresenta un palliativo. Nella maggior parte dei casi vengono riferite carenze di spiegazioni e accompagnamento del personale sanitario nella presa in carico e definizione del progetto riabilitativo. È possibile affermare che persone che dispongano di adeguati livelli di istruzione, sostegno sociale e supporto da parte degli operatori sanitari sarebbero in grado di prevedere e comprendere in modo migliore le proprie esperienze; tali fattori, infatti, sembrano promuovere una riduzione dell'incertezza.

CAPITOLO 2. UN AMBITO DI INDAGINE COMPLESSO: ALCUNI APPROCCI DI STUDIO SULLA FIBROMIALGIA

Nel presente capitolo consideriamo l'identità personale come la percezione che gli individui hanno di sé stessi, le proprie auto-percezioni, ma soprattutto le relazioni sociali che si riescono a tessere durante il proprio percorso di vita. In particolare, la chiarezza del concetto di sé si riferisce a come uno si vede, quanto precise siano queste auto-impressioni e quanto sicuro sia un individuo di questa auto-conoscenza. Ricerche precedenti, in particolare negli adolescenti, hanno mostrato come avere un concetto di sé fosse correlato all'autostima e al nevroticismo (Vivian P B M Merlijn et al 2003), mentre studi più recenti lo hanno implicato nei sintomi da stress post-traumatico, depressione e persino nell'evitamento della morte (M Capraro et al 2012). In letteratura scientifica si introduce l'idea che i farmaci antidolorifici siano legati all'identità personale, utilizzati come strategia per gestire gli aspetti negativi associati a tali farmaci, come la dipendenza, l'invecchiamento e la mancanza di attenzione da parte del medico. Questi aspetti negativi diventavano poi associazioni negative con la propria identità (Diane B. Monsivais et al 2012). Infatti, quest'ultima è considerata uno dei principali buffer esistenziali progettati per ridurre l'ansia legata alla morte e la ricerca empirica mostra che quando viene ricordata, gli individui sono più inclini a convalidare le proprie visioni del mondo legate all'identità. Tuttavia, il dolore cronico può alterare l'identità di una persona influenzando le sue attuali auto-percezioni e gli obiettivi futuri, impedendo agli individui di impegnarsi in comportamenti correlati all'identità medesima. I ricercatori teorizzano che

l'evitamento del dolore possa entrare in conflitto con obiettivi concorrenti per perseguire attività valorizzate, influenzando il senso attuale di identità e il sé (Daniel Senkowski et al 2016). Infatti presentare un'immagine corporea negativa aumenta la sensibilità al dolore della rispettiva parte del corpo e osservare una parte di esso, che viene percepita come propria, può influenzare l'elaborazione e la percezione del dolore stesso. La componente motivazionale, potenziale della responsabilità, si adopera nell'influenzare il raggiungimento degli obiettivi e le percezioni dei sintomi sono state ipotizzate nel giocare un ruolo nella malattia. Pertanto, la ricerca suggerisce che la paura dell'evitamento e altri modelli cognitivi possono essere ridefiniti in termini motivazionali, dove gli individui danno priorità all'obiettivo di controllare o evitare il dolore a discapito di altri scopi, attuando così conflitti all'interno dell'individuo stesso (Clark et al 2010). La presenza del dolore cronico distrugge ugualmente il linguaggio e le sue prerogative nella comunicazione; non si limita solamente a quella simbolica corporea e non verbale, ma anche la qualità del dialogo va ed essere danneggiata. Il vecchio sentimento di identità è troppo alterato perché l'individuo si riconosca in esso se non sotto forma nostalgica o addirittura penosa (Le Breton et al 2020). In particolare, dal punto di vista antropologico, ci riferiamo soprattutto alle relazioni sociali che si costruiscono durante il proprio percorso di vita. Infatti, la letteratura citata precedentemente suggerisce che la persistenza di questi conflitti, correlati al dolore, rappresenta tentativi di rettificazione del senso di identità di un individuo, giustificando l'inclusione di questi costrutti motivazionali e di memoria nel trattamento del dolore cronico. Quando questo buffer viene interrotto, come avviene nel dolore cronico, ci si aspetta che l'ansia legata al sé e alla morte sia più evidente. Tuttavia, per quanto si è ricercato in letteratura, non ci sono stati studi che esaminano l'ansia della morte e la chiarezza del concetto di sé, creando un vuoto che potrebbe fornire un cammino fruttuoso per comprendere meglio la popolazione con caratteristiche di dolore cronico. Infine, anche se un'identità coesa è spesso considerata un aspetto positivo di un individuo, alcuni pazienti diventano paradossalmente attaccati alla loro diagnosi e trovano valore nel loro dolore.

Se un soggetto è legato alla propria identità di essere un individuo con dolore, il suo concetto di sé può essere stabile. La decostruzione della loro modo di essere potrebbe comportare la destabilizzazione del concetto di sé, il quale potrebbe corrispondere anche ad aumenti dell'ansia da morte, della gravità, della catastrofizzazione, dell'invalidità e una diminuzione dell'accettazione del dolore. Tuttavia, man mano che emerge una nuova identità che non include il dolore, si potrebbe sperimentare una maggiore chiarezza del concetto di sé (Renny Wulan Apriliyasari et al 2023). Un tentativo di analisi differente lo possiamo ricavare dall'opera "Investigazioni filosofiche" del

filosofo austriaco Ludwig Wittgenstein (1889-1951); nel suo testo viene affrontato il concetto di dolore, attraverso il suo lavoro sulla filosofia del linguaggio e della mente. Nella lettura di Wittgenstein, espressa da Van Rysewyk, avrebbe probabilmente sottolineato l'importanza del contesto linguistico e dell'uso pratico del linguaggio nel comprendere il concetto di dolore. Ad esempio, il modo in cui una persona lo descrive e come gli altri rispondono a questa descrizione, possono influenzare la comprensione e l'esperienza stessa del dolore. Inoltre, potrebbe essere calato nel contesto dei giochi linguistici, concetto chiave della filosofia wittgensteiniana che si riferisce alle diverse attività umane in cui il linguaggio stesso è coinvolto e hanno regole specifiche che determinano il suo uso e significato. Il modo in cui parliamo del dolore, quindi, sarebbe influenzato dalle regole del gioco del linguaggio in cui ci troviamo. Un contributo importante viene dato non tanto da come si affronta il concetto di dolore, bensì il modo in cui il contesto influenza la nostra comprensione e comunicazione. Il linguaggio utilizzato per descrivere il dolore può variare notevolmente e dipende dalle nostre esperienze personali, dalla nostra educazione e dal contesto sociale in cui ci troviamo. Questo implica che il significato del dolore può dipendere dalle regole e dalle convenzioni del gioco linguistico in cui siamo coinvolti (Simon van Rysewyk 2023).

2.1 Prospettiva psicologica: l'immagine di sé e catastrofismo

I pazienti con fibromialgia di solito si sentono isolati, incompresi o rifiutati da parenti, amici, operatori sanitari e dalla società in generale. Alcuni studi si sono concentrati sul modello Big Five della personalità, usato per la prima volta da Goldberg dell'Università di Oregon nel 1981, anche se fu Norman vent'anni prima a dar inizio ad un lavoro approfondito sui cinque grandi fattori. Questa teoria risulta tra i modelli incentrati su un approccio nomotetico allo studio della personalità, uno dei più condivisi e testati sia a livello teorico che empirico. Quest'ultimo comprende cinque dimensioni: estroversione vs introversione, gradevolezza vs antagonismo, coscienziosità vs impulsività, nevroticismo vs stabilità emotiva e apertura vs chiusura mentale. È stato riscontrato un alto nevroticismo e bassa coscienziosità, che sembrano essere correlati ad alti livelli di dolore cronico. Inoltre alcuni pazienti presentano un alto livello di nevroticismo, solitamente accompagnato da una bassa estroversione contribuendo a problemi psicosociali più gravi (Emilie Bucourt et al 2017).

Come già accennato, diversi studi hanno mostrato un'immagine di sé precaria o negativa nei pazienti con fibromialgia e sembra essere modificata durante lo sviluppo, il decorso della malattia e degli interventi terapeutici. Nonostante la rilevanza del concetto di immagine di sé, pochi studi fino ad oggi hanno affrontato questa edizione e, pertanto, risulta essere una questione piuttosto tralasciata. Per definizione l'immagine corporea fa parte dell'immagine complessiva di sé ed è intesa come percezioni, sentimenti e pensieri soggettivi riguardo al corpo fisico. Si tratta di uno schema di conoscenza, il quale determina il modo di selezionare ed elaborare le informazioni su noi stessi

grazie alla memorizzazione e creazione di episodi della nostra vita. Vi è evidenza di un'immagine corporea negativa nei pazienti con fibromialgia, ulteriormente esacerbata dall'elevata prevalenza di aree dolorose e rigide, problemi delle funzioni cognitive, da esperienze sanitarie negative, da limitazioni di attività e da una diminuzione della qualità della vita. A loro volta questi fattori creano un circolo vizioso che deve essere interrotto per non incorrere in ulteriori disturbi. Quest'ultimi comprendono principalmente il risveglio ed esacerbazione di problemi psicologici preesistenti, i quali possono compromettere la gestione della malattia e del suo vissuto quotidiano. Scioli (2017) sostiene che le discrepanze tra i sé esprimono una valutazione tutt'altro che positiva: in particolare ci riferiamo alle proprie capacità e il proprio valore nella forma di una performance, di comportamenti, di adesione ad aspettative proprie o altrui, superamento di difficoltà e si rappresentano come sentimento di inadeguatezza e timore di insuccesso. L'idea che un individuo possa essere completamente responsabile del proprio stato di salute ignora la complessità dei fattori che la influenzano. Infatti questo può portare a una stigmatizzazione di chi è malato o disabile, come se la loro condizione fosse il risultato di una mancanza di impegno o di capacità personale. Fisher e Groce (1985) hanno esplorato come le assunzioni culturali riguardo alle pazienti siano "buone" o "cattive". Il loro studio illustra come l'atteggiamento delle donne verso il proprio corpo e la loro sessualità, sia un contributo importante nella visione del medico di loro come "buone" o "cattive" donne. Inoltre, ritornando al focus della tesi in oggetto, gli studi di Asbring, P (2002) e Ware (1992) hanno riscontrato che le pazienti con sindrome da stanchezza cronica e fibromialgia si trovano ripetutamente ad essere interrogate, in particolare dai medici, e giudicate come non malate o affette da una malattia immaginaria.

Tutto questo è nuovamente caratterizzato dall'aspetto culturale, soprattutto il contesto occidentale, dove il sé ideale è sola espressione dei desideri personali e la propria salute diventa un'enorme responsabilità: l'essere malati può essere vissuto come essere inadeguati, come difficoltà nel proporsi al mondo, agli altri, con i propri limiti che ostacolano notevolmente la vita lavorativa, di relazione, sociale (Varallo et al 2021). Va però considerato che potrebbe anche sussistere un'alterazione fisiologica di qualche area cerebrale menzionata, che media tra le sensazioni e la loro elaborazione emotiva, dolore compreso (vedi paragrafo 2.2). Per esempio problemi funzionali nel giro del cingolo potrebbero amplificare sentimenti negativi, ruminazione e catastrofismo.

Alcune persone riescono, più o meno di altre, a riorganizzare l'esistenza per sé e per gli altri e insieme a loro: sono necessari flessibilità, coraggio e ottimismo. D'altro canto chi ha difficoltà ad accettare la malattia, con le trasformazioni che impone, e non riesce ad attuare una pacifica "convivenza", dovrebbe essere supportato psicologicamente per trovare le modalità di gestione

serena. Contrariamente alle aspettative, soltanto una minoranza di pazienti affetti da fibromialgia, circa il 30%, presenta un disturbo psicologico significativo, anche se la presenza di disturbi psichiatrici è sicuramente maggiore nei pazienti fibromialgici rispetto alla popolazione generale (Bradley et al 2008). Questo perché le variabili di personalità associate alla vulnerabilità psicologica come scarsa autostima, dipendenza, passività, vittimizzazione, irritabilità e risposta maladattiva alla perdita, sono frequenti in pazienti con fibromialgia. Questi processi di pensiero negativi e le scarse capacità di coping sono state considerate come parte intrinseca della psicopatogenesi della sindrome (Wolfe et al., 2011). Inoltre, se confrontati con altri pazienti con dolore psicogeno e controlli sani, i pazienti fibromialgici mostrano un rapporto ridotto con la realtà, vuoti emozionali nelle relazioni e aggressività quali caratteristiche di personalità. Sulla base del Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI), uno studio ha mostrato che pazienti adulti con fibromialgia, comparati con soggetti con artrite reumatoide, presentano un aumento statisticamente significativo nei punteggi delle scale di ipocondria, isteria, paranoia e schizofrenia (Payne et al.1982).

Il modello biopsicosociale della fibromialgia afferma che uno degli elementi maggiormente coinvolti nella cronicizzazione del dolore è un atteggiamento cognitivo definito catastrofismo. Quest'ultima è causata da un'esagerata amplificazione degli aspetti emozionali a cui si accompagna una visione pessimistica riguardo a se stesso, agli altri e al futuro. Il termine "catastrofizzazione" è stato introdotto da Albert Ellis (1962) e successivamente adottato da Aaron Beck (1979) per descrivere uno stile cognitivo maladattivo assunto dai pazienti con disturbi d'ansia e depressione. Nei primi studi Chaves e Brown (1987), viene definito il catastrofismo come la tendenza a ingigantire o esagerare la pericolosità o la gravità della sensazione dolorosa, associata all'incapacità di deviare l'attenzione dal dolore. Inoltre è stata riscontrata una correlazione positiva con la disabilità e con la gravità del dolore, influenzando negativamente gli esiti dei trattamenti. Il soggetto si focalizza sul problema e non è in grado di distogliere l'attenzione dagli stimoli dolorosi o minacciosi, attribuendo anche a stimoli di questa tipologia più importanza del dovuto (R H Gracely et al, 2004). Inoltre, presentare atteggiamenti di ipervigilanza rispetto all'insorgenza del dolore e di evitamento di tutto ciò che potrebbe causarlo.

Il "core" della loro definizione di catastrofismo sarebbe il concetto di un'irrazionale e negativa previsione degli eventi futuri. Allo stesso modo, viene collegato al dolore, concepito come un esagerato insieme di schemi cognitivi e emozionali negativi, messi in atto durante la stimolazione dolorosa o in modo anticipatorio. Alcune ricerche hanno anche esaminato l'ipotesi che il catastrofismo potesse accrescere la percezione dell'esperienza dolorosa attraverso i suoi effetti sui processi attentivi. Alti livelli di catastrofismo possono, infatti, portare gli individui a partecipare

intensamente e in modo selettivo agli stimoli dolorosi. Risulta piuttosto evidente che questi soggetti presentano più difficoltà a controllare o sopprimere i pensieri relativi al dolore, rispetto ai non catastrofizzatori. Non solo, rimuginano di più e le loro performance cognitive e fisiche sono maggiormente perturbate da pensieri anticipatori riguardanti il dolore. Oggi, l'assessment del catastrofismo è in genere ottenuto utilizzando i sei items della sottoscala "catastrofismo" del Coping Strategies Questionnaire (CSQ) o con la Pain Catastrophizing Scale, ideata da Sullivan (2001), il quale ha ampliato la sottoscala della CSQ, introducendo altri sette items. La maggior parte delle ricerche tratta il catastrofismo come una variabile continua, normalmente distribuita (Linzette et al., 2012). Un ampio dibattito è centrato su come sia meglio concepire il catastrofismo come un tratto stabile e duraturo, ossia come una dimensione della personalità o come una caratteristica modificabile.

A tal proposito, ci sono evidenze che supportano entrambe le posizioni e diversi studi hanno riportato un'elevata stabilità test-retest del catastrofismo misurato in un lasso di tempo di un anno in pazienti con artrite reumatoide e in altri campioni. Esiste però anche un aspetto relativamente "positivo" nella sua prospettiva di interpretazione: ancora Sullivan e colleghi (2001) hanno, infine, proposto di concepire la catastrofizzazione come una strategia utilizzata dai pazienti per affrontare il distress provocato dal dolore. In questo senso, quindi, passiamo ad analizzare una forma di coping, impiegata nel tentativo di raccogliere il sostegno sociale da parte degli altri. D'altra parte si ritiene che questa risposta di adattamento possa essere considerata maladattiva, in presenza di dolore cronico, poichè produce risposte da parte dell'ambiente sociale del soggetto. Alcune evidenze suggeriscono, inoltre, che un più alto livello di catastrofismo sia collegato con una maggiore sensibilizzazione del sistema nervoso centrale (SNC) in presenza di dolore prolungato (Edwards et al., 2006) e ciò potrebbe spiegare la consistente relazione positiva tra catastrofismo e sensibilità al dolore. Infine, nei pazienti fibromialgici in particolare, il catastrofismo risulta essere fortemente associato ad un'aumentata attenzione al dolore (Roelofs et al., 2003) e alle sensazioni corporee. Sembra che questo influenzi, inoltre, l'esperienza dolorosa, interferendo con i meccanismi preposti all'inibizione del dolore nel SNC.

2.2 Prospettiva neurobiologica

Una delle ipotesi principali della fibromialgia riguarda il disfunzionamento del sistema nervoso centrale nella regolazione del dolore; per spiegare questo ci si avvale di studi di neuroimaging, i quali hanno dimostrato alterazioni nella percezione del dolore e nell'attività cerebrale nelle regioni coinvolte nel processamento del dolore. In particolare vengono esaminati il cervello, il tronco cerebrale e il midollo spinale e si ritiene che vi sia un'alterazione nella trasmissione dei segnali dolorosi lungo le vie nervose centrali, con un aumento dell'attività neuronale e una ridotta capacità di inibizione del dolore. L'ipersensibilità al dolore nella fibromialgia è anche associata a un aumento

dei livelli di sostanze chimiche nel sistema nervoso centrale, come il neurotrasmettitore glutammato e le sostanze P, le quali amplificano la trasmissione del dolore e contribuiscono alla sensibilizzazione neuronale. Allo stesso tempo, si ritiene che vi sia una ridotta attività dei sistemi di modulazione del dolore endogeno, come il sistema oppioide, che normalmente aiutano a regolare il dolore e a sopprimere le sensazioni dolorose (vedi allegato 2).

I sintomi, già citati nel capitolo precedente, possono essere il risultato delle stesse alterazioni neurobiologiche che contribuiscono al dolore, con una disfunzione nei circuiti. Si ritiene dunque che, sulla probabile base di fattori genetici che condizionerebbero i meccanismi di percezione ed elaborazione degli aspetti emotivi del dolore, s'innescerebbero poi stimoli che altererebbero l'equilibrio fisico-chimico, la funzionalità e la morfologia del SNC agendo su una predisposizione latente. In risposta ai diversi segnali nocicettivi, vengono prodotti sia potenziali d'azione, sia attivazione gliale spinale per abbassare la soglia e trasmettere velocemente il segnale. Le cellule gliali rilasciano mediatori infiammatori responsabili dell'aumentano della trasmissione sinaptica eccitatoria e della sensibilizzazione dei percorsi del dolore nel SNC. In alcune circostanze, l'attivazione gliale è il meccanismo principalmente responsabile del processo neuroinfiammatorio: a seguito di stimolazioni ripetute, persistenti o molto intense e di sensibilizzazione dei *pathway*, i meccanismi attivati inducono il sistema nervoso a trasformarsi, cercando risposte agli stimoli, positivi/negativi, interni/esterni, che riceve. È stato dimostrato che alla base della patofisiologia della fibromialgia vi sono oggettivi cambiamenti neurochimici, con presenza di diverse proteine pro-infiammatorie nel liquido cerebrospinale, a seguito di attivazione gliale, che inducono sensibilizzazione centrale associata alla neuroinfiammazione (Kaplan et al 2020). Nella trasmissione degli stimoli nocicettivi, la via paleospinotalamica non solo modula i riflessi somatici e vegetativi, ma anche connota il dolore nei suoi aspetti affettivo-emotivi: è dove il dolore fisico diventa emotivo. Non solo, si tratta di una decodifica individuale dell'informazione nocicettiva in stimolo doloroso, la percezione in sé unica multifattoriale e soggettiva. Inoltre, l'interessamento di vaste regioni cerebrali fa supporre un ruolo attivo e interattivo di vari network cerebrali coinvolti nella fibromialgia. Queste aree parteciperebbero a reti interconnesse, consentendo una più alta ed efficiente integrazione di funzioni specifiche, oltre ad influenzare il contenuto e l'efficienza del trasferimento di informazioni nel network cerebrale, tra cui la percezione del dolore. È stato osservato che, tra i pazienti, l'interconnessione tra reti varia componenti in relazione all'intensità del dolore; vengono coinvolte insula, area sensitiva e motoria, mentre livelli più bassi di dolore avevano reti simili ai controlli sani. (Kaplan et al., 2020). Alla luce di quanto detto, oltre all'ipotesi eziopatogenica da sensibilizzazione centrale, ci si potrebbe interrogare sull'origine genetica,

emotiva e contestuale della fibromialgia. Molte sono le aree e reti cerebrali coinvolte: l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e il sistema limbico pare abbiano un ruolo fondamentale nella gestione del rapporto emotivo-fisiologico tra individuo e mondo circostante.

Attualmente, la principale eziologia considerata per la fibromialgia sono i cambiamenti nei neurotrasmettitori come la serotonina, la sostanza P, l'ormone della crescita e il cortisolo, nonché le implicazioni di ciò sulla regolazione autonoma ed endocrina (Arias, 2008). I recettori purinergici si legano alle molecole di Adenosin trifosfato (ATP) e, in questo modo, eccitano il nocicettore provocando lo stimolo doloroso. Pertanto, l'ATP può essere considerata come una sostanza indicatrice di danni nei tessuti, poiché i recettori purinergici vengono attivati quando si verifica un danno tissutale e la necrosi cellulare successiva è associata al rilascio di ATP nell'ambiente circostante. Infine sono state confermate anche le anomalie nel flusso sanguigno grazie alla tomografia computerizzata ad emissione di fotoni singoli (SPECT), che ha evidenziato parti cerebrali tradizionalmente legate al dolore in pazienti con fibromialgia, rispetto ai controlli sani che hanno partecipato allo studio. In particolare, è stata rilevata un'iperperfusione nella corteccia parietale e nei solchi precentrali e postcentrali; tutte queste aree sono correlate al dolore e una bassa circolazione sanguigna, nella parte anteriore della corteccia temporale sinistra, fondamentale nell'ingranaggio di controllo delle emozioni. Tali anomalie nel flusso cerebrale di questi pazienti non dipendono dall'ansia e dalla depressione ma sono collegate alla gravità clinica della malattia (Guedj, et al., 2008). La relazione tra dolore e sofferenza rimanda automaticamente al rapporto tra percezione e dolore: se è il soggetto a percepire il dolore, avviando dunque un processo di elaborazione di quest'ultimo, allora è possibile affermare che la relazione tra i due fenomeni non è affatto lineare e, soprattutto, che i due termini non possono essere considerati come sinonimi. Nel testo "Esperienze del dolore, fra distruzione e rinascita", il sociologo francese David Le Breton (1896-1966) si sofferma in più occasioni sostenendo che il dolore, in diversi casi, può non coincidere con la sofferenza, per via del fatto che la persona che sente dolore può potenzialmente non viverlo nei termini di una sofferenza. Ciò avviene quando si riesce a esercitare un controllo sul dolore, cioè a circoscriverlo, non permettendo a quest'ultimo di intaccare le varie sfere dell'esperienza, trasformandosi e imponendosi dunque come sofferenza.

A livello neurobiologico il dolore può essere spiegato attraverso due teorie essenziali: la teoria della specificità e teoria del Gate Control o "cancello" di Melzack e Wall (Massieh Moayed et al 2013). Nella prima si evince che il dolore emerge come un fenomeno da considerare nei termini di sintomo, ossia campanello d'allarme che segnala la presenza di una lesione corporea o disfunzioni biologiche in atto. Secondo tale visione vi è una netta correlazione tra danno e sensazione dolorosa,

senza che alcuna modulazione possa modificare il fenomeno doloroso inteso come percepito. La gate control theory inquadra il dolore non solo nei termini di sintomo bensì come fenomeno a sé, dove è la modulazione ad essere al centro dell'analisi; tale visione riconosce infatti come solo alcuni dei messaggi dolorosi provenienti dai nervi periferici giungano al sistema nervoso centrale delineano la relazione tra danno e dolore, determinata non solo da fattori fisiologici bensì anche psicosociali, cognitivi, emotivi e personali.

2.3 Prospettiva antropologica

L'antropologia medica è una subdisciplina relativamente nuova all'interno dell'antropologia e, nonostante l'attenzione per i temi relativi alla salute e malattia ci sia sempre stata, non veniva comunque concepita come un campo specifico d'indagine ma piuttosto come parte di altri aspetti culturali e pratiche religiose. Con il tempo è emerso il riconoscimento dell'importanza dei temi legati alla salute e alla malattia all'interno delle ricerche dato che, nelle prime fasi, c'era una limitazione nella descrizione delle pratiche legate alla salute, indipendentemente dalla qualità dei trattamenti. Dagli anni '30 del secolo scorso, si è iniziato a considerare una gamma più ampia di fattori che influenzano la salute e la malattia, inclusi quelli epidemiologici, clinici, economici e politici. In particolare si è evidenziato che salute e malattia non sono solo fenomeni biologici, ma coinvolgono anche aspetti sociali, culturali, economici e politici. Inoltre l'antropologia medica promuove l'ampiezza interculturale, con l'obiettivo di rendere esplicite le comprensioni locali delle esperienze di salute in diversi contesti, utilizzando un approccio comparativo dettagliato per analizzare le preoccupazioni legate alla salute (Catherine Panter-Brick et al 2018). Solo attraverso una più attenta riflessione, l'antropologia medica si è andata concentrando sempre più sulla natura storico-sociale della corporeità (vedi capitolo 4). Questo ha permesso di considerare maggiormente in profondità dinamiche storiche e sociali che fondavano ciò che più veniva dato per scontato, ovvero la natura incorporata degli esseri umani. Garro (1992) sottolinea che, la malattia cronica rappresenta un attacco ontologico, poiché riguarda principalmente la nostra esistenza quotidiana. La funzione della cultura è di radicare noi stessi come presenze positive in un mondo dotato di senso, anche se la malattia cronica introduce una crisi in questo processo, obbligandoci a una reintegrazione. Infatti non si tratta solo di una condizione fisica, ma un fenomeno che colpisce profondamente l'identità e la percezione del mondo dei soggetti affetti. Essa trasforma la loro realtà quotidiana, costringendoli a rinegoziare continuamente i significati e i punti di riferimento che prima consideravano certi e immutabili. In questo processo, i resoconti personali e le narrazioni della malattia diventano fondamentali per la costruzione di un nuovo senso di sé e per l'adattamento a una nuova normalità (Mattingly, 1998).

L'approccio antropologico alla fibromialgia può offrire una prospettiva unica sull'esperienza umana

della malattia, considerando i suoi aspetti culturali, sociali e personali. Viene considerata l'influenza che questa condizione clinica ha sull'identità personale e le relazioni sociali. Inoltre si integrano le pratiche terapeutiche e di cura utilizzate, comprese le pratiche tradizionali, alternative e complementari per raggiungere l'obiettivo di arricchimento nella comprensione di questa sindrome. Si evidenzia quindi che gli studi sul pluralismo medico hanno rapidamente spinto gli antropologi a esaminare come la medicina viene praticata, anche prima delle critiche postmoderne alla nozione di cultura come entità delimitata. Le scelte delle persone possono dipendere dal tipo di malattia, dalle loro interpretazioni popolari, dallo status sociale dei pazienti, dalla loro visione del mondo, dalle informazioni disponibili, nonché dal costo e dall'accessibilità del trattamento (Beals, 1976). La biomedicina spesso si contrappone alla medicina tradizionale, ma entrambe possono coesistere e integrarsi reciprocamente. Nell'indagare i discorsi culturali messi in scena e articolati nelle interpretazioni dei soggetti, ad emergere con regolarità ed una certa prepotenza è il ruolo del "sistema immunitario": questo sembrerebbe ben rappresentare quell'immagine, di cui parla Good (GOOD B.1999 [1994]: 187) (vedi capitolo 3 paragrafo 3). Il rinvio ad un fattore virale come causa scatenante sembra rappresentare solamente un piccolo tassello di una più ampia catena concettuale, che lega in un unico processo causale, tra stile di vita, contraddizioni sociali e fattori ambientali. Emily Martin introduce il concetto di *empowered powerlessness* per descrivere la situazione in cui l'individuo si sente responsabile di tutto, ma allo stesso tempo assolutamente impotente. La gestione della propria salute diventa, molto spesso, impossibile da controllare completamente, dati i numerosi fattori coinvolti (Martin, 1994: 122). La questione immunologica, radicata in specifiche simbologie corporee e sociali, prevede una componente narrativa; in una società del rischio, dove la modernità porta con sé sia benessere che pericoli, l'individuo è costantemente chiamato a scegliere e gestire la propria salute, pur sentendosi spesso impotente di fronte alla complessità dei fattori in gioco.

Un altro aspetto che ci interessa riguarda ciò che si intende per genere, termine che fa riferimento alle costruzioni, rappresentazioni, discorsi generati a partire dalla differenziazione biologica esistente tra uomini e donne. Si tratta di un concetto carico di simbolismi umani e dei pesi che questi hanno su uomini o donne nei loro contesti specifici, che influenzano i ruoli assunti da ciascuna parte come le gerarchie, i poteri esistenti e divisi tra l'uno e l'altro (Evelyn Blackwood chapter 11 207-208). Il genere finisce per essere cruciale nella vita e nella struttura sociale, poiché è uno dei principali assi articolatori e organizzatori della stessa società, quindi i modi in cui viene costruito e compreso variano in ogni momento, periodo e localizzazione. Gli attributi maschili e femminili sono dinamici ed è attraverso la differenziazione che uno e l'altro vengono conosciuti e sconosciuti. L'attenzione antropologica ai corpi trasgressivi si è concentrata su istanze in cui

un'espressione di identità di genere non normativa è sufficiente per rinominarli. Le prime ricerche sui corpi rinominati portarono gli antropologi a identificarli come "terzo genere" perché non rientravano in un sistema normativo di essi. Le analisi antropologiche aiutano a chiarire questa costruzione sociale, riconoscendo sia il potere delle ideologie di genere di imporre significati ai corpi, sia la capacità degli esseri umani di produrre generi stabili indipendentemente dalle ideologie culturali associate a quei corpi (Evelyn Blackwood chapter 11 208-209).

Il dolore cronico, ora dotato di una propria "autonomia" diagnostica, costituisce un problema anche per altre ragioni: se da un lato rivela l'ombra dell'impotenza terapeutica, dall'altro mostra una non meno decisiva minaccia dal lato opposto: la ricerca da parte dei pazienti di una soluzione. Il dolore, figura incisiva del male, richiama la fragilità morale dell'uomo e implica una metafisica. Integrato in una cultura che ne dà senso, il dolore viene considerato un fatto inevitabile da accettare nel tessuto sociale (Giovanni Farro et al 2022). La sua espressione individuale si radica in forme ritualizzate che nutrono le aspettative dei testimoni e, quando devia dal quadro tradizionale, può suscitare giudizi di compiacenza e doppiezza, influenzando la reputazione dell'individuo stesso. C'è una rappresentazione completamente differente del dolore a seconda della cultura: Abad e Boyce (1979 pp 28-39) riportano che nel continente americano c'è una distinzione tra il semplice mal di testa, rispetto al dolore al cervello espletati come esperienze e disordini eterogenei.

Per comprendere meglio l'interpretazione antropologica del dolore, è necessario ricordare il suo status anomalo e incomprensibilità che raramente favorisce associazioni corrette a lesioni fisiologiche. Oggi non si pensa più che il dolore sia l'effetto specifico di un'exasperazione di sensazioni, la conseguenza di un sovraccarico che oltrepassa i limiti ordinari di funzionamento degli organi. Non sono nemmeno troppo conosciuti i fattori psicosociali e autori come Katon (1982) lo classificano come idioma per favorire la comunicazione di problemi personali e interpersonali. Inoltre non si tratta di una qualità inerente agli oggetti esteriori, suscettibile di essere recepita da un organo apposito. Infine aggiunge che nessun organo sensoriale è specializzato nella registrazione del dolore e quest'ultimo si tratta di una lesione subita da una funzione. Questa concezione come fatto puramente sensoriale ha a lungo cancellato la sua dimensione affettiva, di cui non poteva rendere conto. Parliamo di una percezione che solleva, anzitutto, la questione del rapporto che l'individuo ha con il mondo e dell'esperienza che egli ha accumulato in materia. Non sfugge alla condizione antropologica delle altre percezioni, dato che è simultaneamente provata e valutata, integrata in termini di significato e di valore. Trattandosi di una manifestazione ambigua nel repertorio delle strategie di difesa dell'organismo, l'esistenza umana diviene terribilmente vulnerabile. Nonostante il progresso medico-scientifico dell'ultimo secolo nella gestione del dolore,

esso comunque rimane uno dei problemi cruciali della medicina moderna; avviene perché, perdendo la fiducia elementare che si ha nel proprio corpo, l'individuo perde la fiducia in sé e nel mondo. Oltretutto si verifica un allentamento dell'interesse per l'esterno, focalizzando l'attenzione esclusiva per qualsiasi cambiamento corporale con l'amarezza legata di vivere una vita non più al massimo delle possibilità. Inoltre viene messo a nudo il tacito segreto del legame sociale, secondo cui non si dà uomo se non grazie all'intelligenza e alla compassione degli altri. La complessità nella comprensione del dolore prevede una trama aggrovigliata dentro le storie personali, presentando un'oscillazione tra male di vivere e male del corpo. Hilbert (1984) sostiene il fatto che il dolore scappa da una costruzione culturale di successo perché non si crea un sistema coerente di valori e credenze emergenti dall'esperienza del dolore stesso. Quest'ultimo informa non solo sulla condizione fisica e morale dell'individuo, ma anche sullo stato delle sue relazioni con gli altri, soprattutto con gli altri interiorizzati nella parte più antica e profonda di sé. La sofferenza dell'innocente risveglia una resistenza antropologica e, in un certo senso, il dolore diventa una figura incisiva del male, richiamando la fragilità morale dell'uomo e implicando una dimensione metafisica. Non solo, le diverse tipologie di qualità del dolore portano alla costruzione dell'identità personale e collettiva, poiché le varie manifestazioni e relative espressioni simboliche contribuiscono a definire la cultura e la società stessa.

Per la compassione o consapevolezza che implica negli altri, il dolore diventa un mezzo sicuro per essere circondati, compatiti e amati ma, soprattutto, riconosciuti nello statuto particolare che esso offre. Alcuni individui in "sofferenza" ingannano il loro deficit esistenziale e di essere amati come dovrebbero: affliggersi per il proprio dolore può avere la pericolosa implicazione di un sostegno identitario che permette di mantenere il proprio posto nel mondo. L'esperienza del dolore, più che un'apertura al mondo, sfocia in un richiamo brutale alla verità dei decreti di Dio e alla fedeltà che si deve loro. In ogni dolore vi è una potenza, dopo sua remissione, una dimensione iniziatica, una sollecitazione a vivere più intensamente la coscienza di esistere. Merita una menzione ulteriore la religione, in particolare il Buddhismo: qua la concezione della sofferenza è centrale e profondamente analizzata attraverso il concetto fondamentale delle Quattro Nobili Verità, che costituiscono il cuore del insegnamento di Siddhartha Gautama, il Buddha. La vita stessa è sofferenza, dalla nascita e crescita, con un circolo vizioso dove nulla è per sempre. Premettendo che ogni religione possiede i propri concetti specifici per affrontare il dolore e la sofferenza, nel Buddhismo sono il risultato dell'interazione delle cause e degli effetti dei fattori ambientali. Esiste poi una differenza sostanziale tra l'approccio scientifico e quello dell'Abhidhamma, nota raccolta di testi religiosi buddisti; le informazioni scientifiche attuali sono orientate anatomicamente, mentre

l'Abhidhamma si concentra sulla funzione e sul processo. Infatti i recenti rapporti sui meccanismi di percezione del dolore sono solitamente presentati in termini di processi funzionali, combinati dei meccanismi periferici e centrali anziché di anatomia (Waraporn Waikakul et al 2016). Infine è modellata dall'apprendimento sociale e culturale e la sua umanizzazione è condizione per affacciarsi alla coscienza. Il ruolo del medico è quello di valutare la natura dei sintomi, considerando il contesto sociale e culturale del paziente, poiché la medicina è intrinsecamente legata alla relazione umana. Pertanto la comprensione della storia, compresa l'origine sociale e culturale, è essenziale per una cura rispettosa ed efficace.

CAPITOLO 3 INTERROGARCI SULLA SOFFERENZA: L'APPROCCIO ETNOGRAFICO

Il dolore cronico rappresenta una sfida complessa per la medicina contemporanea e per la società nella sua interezza. Spesso sottostimato o mal compreso, può avere un impatto significativo sulla qualità della vita e sul benessere emotivo di coloro che ne sono afflitti. La ricerca etnografica si è rivelata uno strumento prezioso per comprendere le molteplici sfaccettature del quadro clinico, offrendo approfondimenti unici che vanno oltre le prospettive puramente biomediche. Questo capitolo esamina la ricerca bibliografica nell'ambito dell'etnografia del dolore cronico, esplorando le tendenze e le sfide metodologiche affrontate dagli studiosi per ricercare strategie efficaci di fronteggiamento. Un aspetto significativo riguarda l'attenzione sempre maggiore verso la diversità culturale e le disuguaglianze sociali nel contesto del dolore cronico; i ricercatori hanno esplorato come fattori quali l'etnia, il genere, la classe sociale e l'accesso alle risorse influenzino le esperienze e la gestione del proprio stato di salute. Un'altra tendenza emergente è l'interesse per le pratiche di autogestione del dolore cronico nelle comunità e nei contesti non clinici: questo include l'analisi delle strategie di coping, delle reti di supporto sociale e delle pratiche culturali che possono influenzare la percezione e la gestione del dolore cronico al di fuori del contesto medico convenzionale. La ricerca etnografica nella cronicità affronta diverse sfide metodologiche, tra cui l'accesso ai partecipanti con queste esperienze, che possono essere difficili specialmente considerando la natura intima e spesso stigmatizzata del dolore cronico. Inoltre può fornire rappresentatività e generalizzabilità e, poiché l'etnografia si basa su studi di casi specifici, vi è il rischio di estrapolare le conclusioni su scale più ampie, senza considerare adeguatamente la diversità delle esperienze e dei contesti. Infine è possibile considerare l'etica della ricerca, la quale solleva questioni più sensibili, inclusa la protezione della privacy e il benessere dei partecipanti, dove la vulnerabilità può essere accentuata dalle loro condizioni di salute.

3.1 Origini, significato e potenzialità dell'etnografia

L'etnografia è un metodo di ricerca qualitativa ampiamente utilizzato nelle scienze sociali e culturali per studiare i comportamenti, le pratiche, le credenze e le interazioni umane all'interno di un contesto culturale specifico. L'osservazione e la partecipazione, a seconda delle circostanze e del fine analitico in questione, rimangono le caratteristiche distintive dell'approccio etnografico. Tuttavia, si sostiene che questa modalità si basava fortemente sulla capacità dei ricercatori di descrivere e spiegare le comunità nella loro ricchezza e complessità. Il metodo era quindi spesso influenzato da preconcetti e pregiudizi dei ricercatori, riguardo le culture diverse dalla propria. L'obiettivo principale dell'etnografia è quello di ottenere una comprensione approfondita della vita quotidiana e delle esperienze delle persone all'interno di un determinato gruppo sociale, comunità o cultura (Ruth M Strudwick, 2021). In termini pratici, coinvolge il ricercatore che si immerge nel contesto di studio per un periodo di tempo prolungato, vivendo e partecipando alle attività quotidiane delle persone che sta osservando. Durante l'era delle grandi esplorazioni e delle colonizzazioni, circa nel periodo compreso tra XV e XVIII secolo, l'etnografia ha assunto una forma più sistematica, spesso legata agli interessi espansionistici e imperiali delle potenze europee. In questo contesto esploratori e i missionari hanno documentato le culture e le pratiche delle popolazioni indigene incontrate durante le loro spedizioni, anche se spesso attraverso una lente eurocentrica e coloniale. Solamente nel XIX secolo si è vista la fondazione formale della disciplina etnografica, con l'emergere di istituzioni accademiche dedicate allo studio delle culture umane (Ryan GS et al 2017). Figure come gli antropologi Franz Boas (1858-1942) negli Stati Uniti e Bronisław Malinowski (1884-1942) nel Regno Unito, hanno contribuito a definire l'etnografia come una disciplina scientifica, basata sull'osservazione partecipante e sull'analisi empirica delle culture umane. Prima di lui, a partire da Tylor (1832-1917), la maggior parte degli antropologi non si era mai mossa da casa e aveva evitato qualunque contatto diretto con i "primitivi", basando i propri scritti su fonti missionarie, su relazioni o diari di mercanti ed esploratori. In questo modo, grazie ad una comprensione profonda dell'altro, si può presentare il suo punto di vista come obiettivo della ricerca etnografica. Franz Boas, prima di Malinowski, aveva compiuto ricerche a stretto contatto con gli Inuit della Baia di Baffin nel 1883, e poi fra i Kwakiutl della costa nord-occidentale degli Stati Uniti nel 1886, ma a differenza di Malinowski non aveva elaborato una precisa formulazione riguardo al metodo da utilizzare. Malinowski, d'altro canto, dedica il capitolo iniziale della sua monografia per esporre i principi metodologici di base della ricerca sul campo nella sua lunga ricerca alle isole Trobriand nel Pacifico occidentale, dal 1914 al 1918, in cui l'antropologo si è immerso nella vita quotidiana dei nativi imparandone la lingua e le tradizioni. Rientrato a Londra, nel 1922, pubblica il celebre volume "Argonauti del Pacifico occidentale", la prima monografia

etnografica della storia dell'antropologia. Rappresenta un significativo punto di svolta, perché è in grado di coniugare umanesimo e scientificità: da una parte, rispettando e valorizzando la complessità delle culture umane, e dall'altra, adottando un approccio rigoroso e sistematico nell'indagine e nell'interpretazione dei dati raccolti sul campo. In etnografia l'autore è cronista e storico allo stesso tempo, il quale annota in maniera imparziale e sincera. A tal proposito non viene considerato solamente il criterio dell'oggettività, bensì pure quello soggettivo perché i dati dell'etnografo non sempre sono come quelli ricavati dalle scienze esatte. È necessario, d'altro canto, definire chiaramente un metodo di ricerca utilizzato, che possa includere una raccolta dati, come l'osservazione partecipante, le interviste e i questionari. Per questo motivo una delle caratteristiche distintive dell'etnografia è la sua natura interpretativa e contestuale, nella quale non si cercano solo di raccogliere dati oggettivi, ma cercano anche di comprendere il significato che gli individui attribuiscono alle loro azioni e alle loro esperienze all'interno del contesto culturale scelto (Nicola Tannenbaum 2017). Presenta un'importanza cardine l'osservazione del partecipante, il quale non deve avere nessun rapporto con la propria condizione di vita originaria, al fine di raggiungere un'immersione consapevole nella sua attività di ricerca. Altrimenti, come Malinowski afferma, c'è il rischio che l'etnografo presenti una particolare "tribolazione", ovvero collocarsi sia nei panni dell'intervistatore che dell'intervistato. Sempre secondo Malinowski, entrando in un rapporto di totale sintonia con i nativi, si può raggiungere una forma di intesa oggettiva che non può essere raggiunta da chi utilizza invece fonti di seconda mano senza aver mai conosciuto la realtà di cui parla.

Un altro elemento positivo del metodo etnografico, che può trovare applicazione nelle professioni sanitarie, è la comprensione contestuale, la quale consente di immergersi nelle dimensioni culturali, sociali e ambientali delle persone. Questo permette agli studiosi di comprendere i comportamenti, le credenze e le pratiche in un contesto, piuttosto che isolatamente. La curiosità suscita una scoperta di prospettive e aspetti precedentemente non riconosciuti o ignorati all'interno di una comunità, contribuendo così alla generazione di nuove conoscenze e alla ridefinizione di concetti esistenti. Infine può portare a una maggiore consapevolezza personale e sociale tra gli studiosi, implementando la trasformazione individuale e la sensibilizzazione sociale (Hammersley, M et al 2007).

Calandoci nel contesto del dolore cronico, nei discorsi contemporanei sul dolore o su altre forme di sofferenza, il concetto di sofferenza è stata attenuato, a volte banalizzata e talvolta addirittura eliminata del tutto. Né nella letteratura di ricerca biomedica, né nella clinica del dolore, la sofferenza dei pazienti con dolore e dei loro stretti circoli sociali riceve molta attenzione come tale. Il dolore come sofferenza umana nelle istituzioni dominanti, che si occupano di esso nei nostri tempi, è una questione di mezzi terapeutici, procedure chirurgiche, riabilitazione e psicoterapia (Arthur Kleinman et al 1994)

Risulta, pertanto, di importanza vitale sfruttare l'opportunità preziosa per esplorare il dolore cronico nei pazienti in modo olistico, tenendo conto delle realtà culturali, sociali ed emotive che influenzano la loro esperienza e il loro trattamento. Utilizzando questa prospettiva ricca e contestualizzata, gli operatori sanitari possono migliorare la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti affetti da questa condizione debilitante. Nel cuore di questo approccio risiede l'idea che la sofferenza sia intessuta in maniera intricata con le reti di significato di una data cultura (Francine Toye et al 2021). Attraverso un'analisi etnografica, ci immergiamo nelle narrazioni, nei rituali, nelle pratiche quotidiane e nelle relazioni interpersonali di una comunità per svelare le molteplici sfaccettature della sofferenza umana. A seconda di dove ci troviamo, dal Cairo, Himalaya fino al nostro vecchio continente, la sofferenza assume sfumature diverse; può manifestarsi non solo come disagio fisico, ma come una lotta per la sopravvivenza e per la dignità in un contesto di marginalizzazione. D'altro canto l'etnografia non si limita a osservare la sofferenza da una distanza sicura; piuttosto richiede un coinvolgimento profondo e un'empatia radicale con i soggetti della ricerca. L'etnografo diventa un partecipante della vita della comunità, condividendo le gioie e i dolori dei suoi membri. È solo attraverso questo coinvolgimento diretto che si può sperare di cogliere appieno la complessità della sofferenza umana e il suo impatto sul tessuto sociale. In questo viaggio nell'anima umana, ci guida attraverso territori emozionali e culturali intricati, rivelando la sofferenza come un fenomeno che riflette infinite sfumature dell'esperienza umana. Attraverso la sua sensibilità al contesto e alla prospettiva dei soggetti coinvolti, l'etnografia ci offre, quindi, una finestra privilegiata per comprendere e affrontare la sofferenza nel suo contesto più ampio, aprendo la strada a una maggiore compassione e più pacifica convivenza tra gli esseri umani.

3.2 Comprendere e fronteggiare la sofferenza del dolore cronico

Secondo Jason Throop (24/11/1970), professore del Dipartimento di Antropologia all'Università di California, il tema del dolore che resiste al linguaggio appare regolarmente nella letteratura (2002, pag 13). Dalle narrazioni del dolore si evince che prevale un importante potere descrittivo, in particolare con l'uso di metafore per tentare di descrivere anche qualcosa di non riconoscibile a primo impatto. La sofferenza nel dolore cronico non si limita all'esperienza fisica del dolore, perché rappresenta una complessa interazione di vari fattori che include sicuramente la dimensione fisica, come forma più evidente, ma si riferisce anche alla percezione sensoriale di dolore persistente. Può manifestarsi attraverso sensazioni di bruciore, dolore pulsante o costante. In secondo luogo viene la dimensione emotiva, nella quale si possono innescare una vasta gamma di manifestazioni negative, tra cui depressione, ansia, frustrazione, rabbia e disperazione. Quindi si può ben intuire che la persistenza del dolore può erodere il benessere emotivo e minare la qualità della vita complessiva del paziente. Infine la dimensione sociale, dove si possono riscontrare difficoltà a partecipare ad

attività sociali o lavorative, a causa del dolore, che possono portare all'isolamento e alla riduzione del supporto significativo. La conseguenza verte, soprattutto, nella contribuzione ulteriore alla sofferenza complessiva (María Dueñas et al 2016). La sofferenza è un concetto intrinsecamente umano che ha suscitato interesse e dibattito in molte discipline, inclusa l'antropologia. Qui la sofferenza non è considerata solo come una condizione fisica, emotiva e sociale, ma anche come un fenomeno culturale con molteplici dimensioni e significati. Una delle sfide principali nell'affrontare la sofferenza in antropologia è la sua natura soggettiva e relativa: ciò che può essere considerato come sofferenza in una cultura potrebbe non essere percepito allo stesso modo in un'altra. Pertanto, gli antropologi cercano di comprendere la sofferenza attraverso il contesto culturale e sociale in cui si manifesta, evitando di cadere in valutazioni etnocentriche. Una prospettiva antropologica sulla sofferenza riconosce che essa può essere sia individuale che collettiva, in quanto la considera come parte integrante dell'esperienza umana e come elemento centrale nel processo di costruzione dell'identità e delle relazioni sociali. La sofferenza può creare legami di solidarietà e compassione tra gli individui, ma può anche portare a divisioni e conflitti all'interno delle comunità. Inoltre opera in un'ottica multidimensionale e contestuale, riconoscendo la sua complessità e la sua relazione con fattori culturali, sociali e individuali (M L Honkasalo 2001). Le persone possono sperimentare situazioni difficili a causa di malattie, eventi traumatici, discriminazioni o altre situazioni dolorose. Tuttavia, può anche essere condivisa e connessa con le dinamiche sociali e politiche di una comunità o di una società nel suo complesso; in molte culture, la sofferenza è integrata in pratiche rituali, credenze religiose e sistemi di guarigione. Questi contesti culturali forniscono significati e risorse per affrontare la sofferenza e per cercare di lenirla. Ad esempio, le cerimonie di guarigione possono includere la partecipazione della comunità e il ricorso a pratiche tradizionali che vanno oltre il semplice trattamento medico. Gli antropologi studiano le possibili variazioni per comprendere meglio le dinamiche sociali, politiche ed economiche che influenzano la percezione e la gestione della sofferenza (Fiona Webster et al 2023).

Nella categoria di percezioni, esposte dagli intervistati riguardo alla relazione tra il dolore associato alla fibromialgia e le difficoltà a svolgere attività che implicano un certo rendimento produttivo, emergono due prospettive. Innanzitutto, si osserva che il momento in cui i sintomi legati a questo quadro diventano un problema, che richiede la consultazione di uno specialista medico, è sempre correlato all'ostacolo che ciò rappresenta per l'esecuzione quotidiana di attività richiedenti un certo impegno cognitivo e fisico. In secondo luogo, ciò che emerge dalle interviste riguarda il modo in cui questo quadro interagisce in una dialettica permanente relativo a ciò che gli intervistati definiscono un uso produttivo del tempo. Concetti come sentirsi "invalidi", "disabili", "inutili" o

con un "futuro incerto" riflettono il significato che questa esperienza di dolore assume nella costruzione discorsiva di coloro che ne sono affetti. In molte occasioni si sottolinea la necessità di rimanere costantemente attivi come modo per evitare che si sviluppi una sensazione di deprezzamento del proprio valore (HM Kravitz et al 2015). La possibilità di generare rendimenti produttivi nell'uso del proprio tempo entra in conflitto con ciò che di solito viene indicato nei trattamenti medici, dove l'utilità sembra equivalere alla riduzione o all'evitamento di attività che possono aggravare l'esperienza del dolore. Al contrario, se tra coloro che soffrono di fibromialgia le attività, che comportano un certo rendimento produttivo, sono valutate positivamente e considerate un modo utile per utilizzare il tempo, ciò viene visto come qualcosa potenzialmente dannoso per la gestione clinica di questo quadro. Questo perchè contribuisce ad aggravare il dolore e, di conseguenza, è inutile dal punto di vista del trattamento.

Le narrazioni e i significati degli intervistati permettono di affrontare le componenti sociali e contestuali che delimitano l'esperienza del dolore di coloro che soffrono di fibromialgia. Si tratta di individuare, attraverso tali racconti, esperienze che consentono di circoscrivere forme particolari di riferimento alla sofferenza contemporanea, le quali costruiscono una certa forma di rendere visibile il soggetto che patisce. L'esperienza del soffrire di fibromialgia comporta la necessità di sviluppare una grammatica, cioè un modo specifico di riferirsi al dolore che consente di renderlo evidente in funzione di forme appropriate o meno nel discorso. Così, un primo elemento da considerare nella fibromialgia si riferisce all'assunto che il dolore proprio di questo quadro si colloca sempre all'interno di una gradazione di responsabilità personale di chi lo soffre. In linea con questo, le caratteristiche che assume la diagnosi sono sempre intese come una questione di sforzi personali riguardo alla possibilità di acquisire, attraverso l'apprendimento, una vasta gamma di comportamenti e disposizioni che si presume influiscano sul corso del dolore associato a questa diagnosi (Arnold LM et al 2008). Si tratta, secondo la voce dei pazienti, di imparare a sopportare il dolore, accettarlo, mantenere l'autosufficienza e un'attitudine positiva, conoscere il proprio corpo e avere la volontà di andare avanti. Quello che emerge nel discorso di ogni intervistato è la costruzione di una scala di valori morali associata allo sforzo personale, che rendono conto delle virtù personali di ciascuno nella misura in cui fa ciò che ci si aspetta per gestire il proprio dolore. Un secondo elemento della grammatica condivisa dai pazienti fibromialgici, presuppone l'esistenza di inadeguatezze, sia per difetto che per eccesso, rispetto ai modi di essere attesi riguardo all'uso del proprio corpo, ai rendimenti produttivi o all'interazione con gli altri. Si tratta di caratteristiche personali che sarebbero sempre sottostanti al dolore riferito in questo quadro, essendo questo un effetto visibile, localizzato nel corpo rispetto a tali predisposizioni.

Ciò consente di fornire un quadro di comprensibilità sull'insorgenza e il mantenimento del dolore, sia per chi lo soffre, sia per chi li circonda. Riferirsi al dolore implica l'esercizio di richiamare storie personali segnate da eventi di varia natura come perdite improvvise di persone care, incidenti e conflitti interpersonali accaduti in momenti diversi della vita. Quest'ultimi avrebbero qualche incidenza nello sviluppo dei modi di essere e delle predisposizioni personali di chi soffre di questa diagnosi, che si visualizzano nei loro modi di approcciarsi agli altri, nei loro conflitti riguardo ai loro rendimenti produttivi o nei loro modi inadeguati di relazionarsi con il proprio corpo (Carmen M. Galvez-Sánchez et al 2020). In questo modo, la fibromialgia comporta regolarmente il riferimento a una narrazione biologica sempre presunta e più o meno sconosciuta quando si parla delle possibili cause di questo quadro, dalla predisposizione genetica, passando per le alterazioni ormonali, fino a un malfunzionamento del sistema nervoso centrale. Oltre alla costruzione di una grammatica specifica del dolore, la fibromialgia implica anche la costruzione di una pragmatica, intesa come insieme di pratiche socialmente condivise riguardanti il rapporto con sé stessi, l'uso adeguato e inadeguato del proprio corpo e l'apprendimento di diverse strategie volte alla gestione di questo fenomeno. Si tratta di un insieme di comportamenti e imperativi all'azione che, sotto la logica del "prendersi carico" del proprio dolore, pongono un orizzonte di comportamenti relativi alla gestione di questo quadro, al fine di guidare la propria vita secondo i parametri propri di ciò che viene proposto come sano, desiderabile o corretto. Nel contesto degli anziani neri, il dolore cronico è particolarmente diffuso e spesso sottovalutato. Molte persone anziane nere vivono con dolore persistente che influisce notevolmente sulla loro qualità di vita e sulla capacità di partecipare pienamente alla comunità. Tuttavia, spesso si trovano ad affrontare sistemi di assistenza sanitaria che non comprendono appieno le loro esigenze e che possono, persino, perpetuare disuguaglianze di trattamento sulla base del colore della pelle. Un aspetto fondamentale nel processo di gestione del dolore cronico è la ricerca di validazione e riconoscimento da parte degli altri (Sheria G. Robinson et al 2020). Troppo spesso, le persone che soffrono si sentono giudicate, misconosciute e emarginate, il che porta a un senso di isolamento e indignità. È cruciale che i pazienti si sentano ascoltati e compresi dai fornitori di assistenza sanitaria, che devono adottare un approccio empatico e inclusivo nei confronti di tutte le persone che cercano aiuto. Inoltre, è importante considerare l'impatto del dolore cronico sulla vita quotidiana e sul lavoro, dove molti individui trovano difficile mantenere un impiego o tornare al lavoro a causa del dolore persistente e delle limitazioni che comporta. Ciò può portare a una perdita di autostima e autonomia, nonché a difficoltà finanziarie e sociali. Nonostante questo, nella narrazione delle esperienze di coloro che affrontano il dolore

cronico, emergono anche segnali di speranza e resilienza; il processo di guarigione e trasformazione può iniziare con la validazione del proprio dolore e l'apertura a nuove prospettive e possibilità. È un viaggio che coinvolge la riconnessione con sé stessi, con gli altri e con il mondo circostante, portando a un senso di empowerment personale e alla visione di un futuro possibile nonostante le sfide persistano (Ceri J Phillips et al 2009). È attraverso la comprensione, la validazione e l'empowerment che possiamo sperare di guidare coloro che soffrono verso una vita più piena e significativa, nonostante il peso del dolore cronico. L'essere impegnati nella comunità era un compito importante e spesso naturale per molti dei residenti anziani, la maggior parte dei quali viveva da sola. Mantenere la mente occupata, cercare di distogliere i propri pensieri dai dolori, qualsiasi essi fossero, era una pratica comune. Gli anziani erano coinvolti in una varietà di attività, tra cui l'assistenza nella preparazione del pranzo quotidiano, la partecipazione al consiglio di amministrazione dell'edificio e la presenza ai servizi religiosi.

3.3 La comunicazione e la relazione tra paziente e medico: il ruolo dell'empatia

La valutazione e il trattamento del dolore cronico è uno dei punti interrogativi più citati tra gli individui, dove l'uso di terapie alternative e il ruolo della relazione terapeutica rimangono scarsamente compresi e controversi. È importante precisare che il dolore cronico è una questione di enorme importanza: il 40% dei pazienti che cercano assistenza medica cita il dolore come motivo. Inoltre circa il 45% delle persone sperimenterà dolore cronico in qualche momento della loro vita e si stima che circa 86 milioni di americani abbiano qualche forma di dolore cronico (Sullivan 2007: 263). Invece, dal punto di vista finanziario, si stima che oltre 100 miliardi di dollari vengano spesi ogni anno in costi legati al trattamento e alla produttività persa a causa del dolore cronico. Il ruolo e la difficoltà del professionista sanitario risiedono nella capacità di "decodificare" e comprendere i bisogni del paziente.

D'altro canto questa modalità di ragionamento clinico limita strettamente la rilevanza dei dati sociali e culturali. Se ci dovessimo basare questo approccio, potremmo tentare di fornire al clinico un codice culturale per le varie sottoculture, che spiegherebbe la "distorsione" sistematica dei sintomi e aiuterebbe il medico a rimapparli su entità di malattia appropriate. Tuttavia, anche se porterebbe dati culturali nello schema diagnostico, questo modello non considererebbe il grado in cui i sintomi sono radicati nelle realtà sociali e culturali dei singoli pazienti. Inoltre, erediterebbe i limiti della comprensione biomedica predominante della pratica clinica. Per quest'ultima è necessaria una riconcettualizzazione più approfondita, ma anche dei modelli clinici e del processo di giudizio clinico se si vogliono introdurre intuizioni antropologiche e sociologiche nel ragionamento clinico. Il tema del dolore offre un tesoro di progetti di ricerca antropologica che pongono intriganti sfide intellettuali; come argomenta la saggista statunitense

Elaine Scarry, il dolore acuto resiste al linguaggio ed esso è distruttore del mondo (Good et al 1992 pag 29). Questo stato di sofferenza costante può portare a una sensazione di alienazione, come se il corpo non appartenesse più a chi lo abita. In questa capacità, il dolore dovrebbe potenziare i legami empatici più profondi che abbiamo con gli altri e potrebbe motivarci a preoccuparci e a prendersi cura di loro. Pur trattandosi di una realtà profondamente intersoggettiva, esso rimarrà sempre mal formulato e compreso fino a quando non verrà situato in un tempo o in uno spazio culturale. La definizione della diagnosi e la prescrizione sono strumenti legittimi del medico, e per il paziente acquisire una comprensione medica dei farmaci viene vissuto come un modo per condividere sensibilità e competenze emotive e sociali, oltre a competenze biomediche. Oltretutto, i farmaci, che nel caso della fibromialgia sono molto mutevoli con una finalità principalmente sperimentale, tendono a essere uno spazio su cui i pazienti proiettano le dimensioni inesplicite, invisibili e sconosciute della loro sindrome. In questa dimensione i dubbi e le incertezze del medico con le convinzioni e lo scoraggiamento del paziente si incontrano. La gestione del trattamento, in questo contesto, fornisce uno spazio non solo per l'esperienza medica di imporsi, ma anche per il confronto tra modelli esplicativi e modalità di percezione della malattia, che divergono e richiedono negoziazioni, compromessi e accordi tra il paziente e il suo medico. Méadel e Akrich (2002) hanno dimostrato che la presenza di un farmaco prescritto ai pazienti, dopo aver diagnosticato la fibromialgia, potrebbe essere un modo di costruire la loro malattia. L'esperienza soggettiva della malattia è essenzialmente strutturata attorno al rapporto del paziente con il farmaco e i medesimi autori sostengono che rappresenta l'unico appiglio. Possiamo paragonare, quindi, il farmaco ad uno strumento, o meglio una sorta di ingrediente che appartiene a entrambi gli attori e che diventa, tra di loro, una sorta di sostanza attiva che produce relazioni, azioni e rappresentazioni. Da un lato, i meccanismi attraverso i quali il farmaco acquisisce una forza attiva sono sostenuti da ciò che unifica il loro principio attivo le loro dimensioni sociali ed emotive. Dall'altro lato, l'idea del farmaco, come oggetto centrale tra il medico e il paziente, rappresenta un cambiamento nelle rappresentazioni abituali dello schema terapeutico e del decorso clinico (Christine Durif-Bruckert et al 2015). La medicazione agisce come principio guida per l'organizzazione delle diverse forme di dolore e la rappresentazione del corpo afflitto dalla fibromialgia. Il significato di questi compromessi è enfatizzato attraverso il discorso del paziente che assume un ruolo attivo, come un protagonista a tutti gli effetti nel processo di ricerca e trattamento, che i pazienti intervistati vedono come inseparabile. Essi adottano un linguaggio privato che tende a dare sostanza, movimento e struttura al corpo: attraverso i loro racconti, creano spazi sensibili per l'uso e gli effetti del farmaco. Contribuisce a costruire una visione coerente del dolore e a organizzare una nuova rappresentazione

di un corpo plasmato dalla fibromialgia. In questo processo, il medico è raffigurato come un “tecnico” che non solo fornisce supporto ma anche incarna la malattia del paziente, secondo il suo modo di dare senso alle cose e attraverso un vocabolario specializzato. In questo dominio della fibromialgia, e più in generale di quelle malattie che rimangono medicalmente non spiegate, i pazienti comprendono come potrebbero situarsi nel sistema sanitario descrivendo la loro esperienza di incertezza e interrogando la mancanza di conoscenza medica sulla loro situazione (Carolina Climent-Sanz et al 2023). Ecco perché il significato della malattia è al centro della considerazione che i medici hanno per le competenze e le capacità dei pazienti di affrontare la malattia. Un tale modo di affrontarle viene ricreato con il medico all'interno del sistema sanitario e in modo complementare ad esso. Alcuni pazienti mettono in discussione i limiti stessi della conoscenza medica e cercano di essere considerati nel sistema di cura e, più precisamente, nel processo di medicazione. In questo contesto, enfatizzare le rappresentazioni dei pazienti costituisce un livello, uno strumento per la riabilitazione. Dare significato alla malattia è cruciale nel considerare le competenze del paziente e quindi cruciale per la sua capacità di affrontare la malattia. In questo senso, Alamo Moral e Pérula de Torres (2002) dimostrano che l'approccio centrato sul paziente affetto da dolore muscoloscheletrico cronico benigno e fibromialgia ha mostrato un miglioramento maggiore in termini di ansia psicologica rispetto all'approccio convenzionale. La percezione della malattia rappresenta una sorta di auto-interpretazione cognitiva ed emotiva dei pazienti riguardo alla loro condizione, culminando nello sviluppo di un quadro completo della minaccia della condizione e portando alla formulazione di strategie di coping (vedi allegato 3). È ragionevole presumere che l'interpretazione della malattia da parte di un medico influenzi il suo rapporto con un paziente; purtroppo è stato riscontrato che nelle cliniche reumatologiche che trattano pazienti cronici con una forte richiesta clinica ed emotiva, l'esaurimento professionale è un altro fattore che potenzialmente influisce sugli incontri medico-paziente. Le preoccupazioni e le risposte emotive dei pazienti sono i fattori più significativi che contribuiscono ai sentimenti di difficile incontro dei reumatologi quando si trovano di fronte a un paziente con fibromialgia, evidenziando quanto sia complesso per il personale sanitario affrontare le esigenze emotive dei pazienti (Colmenares-Roa T. et al 2016). Questa problematica è stata sollevata in uno studio antropologico sui reumatologi che dichiaravano di essere riluttanti a visitare i pazienti con fibromialgia, a causa delle loro esigenze emotive speciali e della mancanza di formazione da parte dei medici su come affrontare i problemi emotivi. Per questo motivo entra in gioco l'empatia, una delle competenze più importanti del medico, in quanto può proteggere il benessere del professionista dai sintomi di esaurimento professionale. È stato dimostrato che quest'approccio migliora gli esiti terapeutici in una vasta gamma di contesti clinici

ed è un componente cruciale della relazione terapeutica medico-paziente (Aloush et al 2021). Come sostiene Byron Good nel libro "Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente" (1999, 197), uno degli obiettivi centrali nella guarigione è simboleggiare la fonte della sofferenza e trovare un'immagine intorno a cui possa prendere forma una narrazione. L'empatia è riscontrabile anche in un approccio qualitativo della ricerca: lo studio di Jason Throop ha condotto per 19 mesi non consecutivi, dal 2000 al 2011, una ricerca etnografica sul problema dell'empatia nel contesto della pratica medica manuale di un guaritore locale sull'isola di Yap, una piccola isola nel Pacifico occidentale. L'empatia, in questo contesto, è un processo multimodale che non coinvolge solo la percezione, l'intelletto, l'affettività e l'immaginazione, ma anche gli aspetti corporei, sensoriali e tattili dell'esperienza vissuta. Una tale visione dell'empatia sottolinea il dinamismo e la complessità che è al centro di tutti i processi empatici, in particolare basata sui sensi e mediata attraverso il tatto. Essa presenta dimensioni cognitive, affettive e comportamentali, tra cui la capacità di comprendere l'esperienza del paziente. Inoltre sembra portare un beneficio terapeutico, permettendo al paziente di sentirsi compreso e riconosciuto, e di ricevere una convalida per la sua condizione. Allo stesso tempo beneficiano anche i medici, poiché una maggiore capacità empatica consente un migliore contenimento delle esigenze mediche ed emotive del paziente, portando a un'esperienza di incontro più proficua (Levinas E. 1998). Quest'ultima può essere intesa come un fatto esistenzialmente condiviso della nostra condizione umana che è tuttavia realizzato solo nelle particolarità singolari, complesse e mutevoli di interazioni date come si svolgono nel tempo, come sono mediate da particolari modalità sensoriali e configurazioni, e come sono plasmate da realtà corporee, soggettive, storiche, culturali, politiche ed economiche specifiche. La capacità di "sentire il dolore di un altro immediatamente", di incontrare quel dolore come "trasparente" attraverso un particolare gesto espressivo, movimento, reazione, enunciazione o sensazione tattile, è un aspetto fondamentale del nostro modo umano di esistere con gli altri nel mondo, indipendentemente dalle specificità situazionali che definiscono necessariamente il momento particolare dello svolgimento di un atto empatico (Throop, 2010). Chiedersi se l'empatia sia un fenomeno universalmente dato o culturalmente costituito è erraneo, perché si tratta di una potenzialità della nostra condizione umana. Si pone enfasi al tatto, come organo di senso che ci guida nelle relazioni sociali e ci permette di governare le nostre relazioni interpersonali. Essere toccati dagli altri implica il riconoscimento di una similarità con l'altro individuo, un substrato comune che porta a condividere esperienze e sentimenti. Comprendere un'azione dall'interno significa percepire e comprendere le sensazioni corporee associate a quella determinata azione, senza bisogno di un pensiero articolato o di una cornice narrativa. Questo tipo di comprensione

primaria si basa sulle sensazioni corporee dirette e permette all'individuo di interagire con il mondo in modo immediato e spontaneo. Infine il tatto assume una profonda rilevanza simbolica quando lo consideriamo in relazione all'empatia, un fenomeno complesso che ci consente di comprendere e connetterci con gli altri. Analogamente al tatto fisico, l'empatia implica un "tocco interno", un movimento che ci permette di avvicinarci emotivamente alle esperienze altrui. Il riconoscimento del paziente come persona, dei loro sintomi, delle loro conoscenze esperte e della loro prospettiva è di grande importanza. Alcuni studi indicano che quando il medico riconosce o affronta le preoccupazioni dei pazienti durante le consultazioni, la soddisfazione del paziente per la cura aumenta. Le assunzioni di base sull'eziologia della malattia, sia da parte del medico che da parte del paziente, sono di primaria importanza nella relazione medico-paziente (Liv Haugli et al 2002). Quando il medico non poteva trovare criteri oggettivi per spiegare i sintomi, il paziente spesso interpretava i sintomi come di origine psicologica; un modo per ridurre questo problema potrebbe essere approfondire la comprensione e le esperienze dei pazienti dei loro sintomi.

3.4 Il dolore incarnato nella fibromialgia

“Il dolore è una una delle aree più controverse nelle neuroscienze...pregna di problemi filosofici”
(Murat Aydede, 2002- introduzione pag 266)

La medicina del dolore emerse come specialità a sé stante negli anni '70 e negli anni successivi furono compiuti significativi progressi, il primo dei quali fu l'accettazione graduale del dolore stesso come meritevole di attenzione. Spesso viene erroneamente visto come un sintomo piuttosto che come una malattia, un'indicazione "normale" di qualcosa di anomalo; il dolore cronico, avendo perso questa funzione, è di per sé il problema. L'esperienza del dolore è modulata a livello cognitivo in base all'attenzione, all'anticipazione, all'emozione e alla memoria del dolore precedente (Jean E. Jackson 2011). Non solo, riguarda anche la capacità di localizzare e confinare una sensazione al proprio corpo, che richiede una rappresentazione di esso intatta. Due concetti comunemente citati, riscontrabili anche in riabilitazione, sono la consapevolezza, lo schema e l'immagine corporei, coerenti con l'idea che la percezione e l'azione richiedano diversi processi di elaborazione dei segnali sensoriali. Lo schema corporeo è visto come la rappresentazione implicita dinamica e orientata all'azione del proprio corpo, che riflette la posizione e il movimento di quest'ultimo nello spazio, mentre l'immagine corporea si riferisce a una rappresentazione cognitiva e interpretativa che integra le esperienze corporee percettive coscienti e contribuisce a credenze e atteggiamenti verso il corpo (Charlotte H. Markey et al 2019). Fatte queste premesse, possiamo affermare che l'esperienza del dolore è un'esperienza incarnata, nella misura in cui il corpo è il modo di una persona di percepire il mondo e ospita lo schema corporeo che rende possibile l'esperienza del dolore stesso. Il mantenimento dello schema corporeo e dell'immagine corporea dipende dagli input corporei multisensoriali, e ci sono sempre più prove che sia lo schema corporeo che l'immagine corporea possano essere alterati nei pazienti affetti da dolore cronico.

L'antropologo Thomas Csordas afferma come l'incarnazione sia considerata un paradigma per l'antropologia; in particolare intende questa proposta come un "punto di vista metodologico" piuttosto che come un percorso verso un'arena completamente separata di teorizzazione (Csordas, 1990:5). Questo significa che l'incarnazione non si riferisce semplicemente al corpo come entità delimitata ma piuttosto al corpo e alla persona nel loro ambiente circostante. Inoltre, gli individui, così come i contesti culturali, possono variare per quanto riguarda quali esperienze sensoriali siano ritenute significative o vengono selezionate per l'enfasi. Ad esempio, mentre il dolore è convenzionalmente visto come avverso e indesiderato, dal punto di vista biologico il dolore è indispensabile. Molti manuali sul dolore iniziano descrivendo le vite estremamente infelici di quei rari individui nati con un'incapacità congenita di provare dolore. Sia in un aspetto della mente, come l'esperienza del cervello, prodotta da strutture e processi neurologici, il dolore illustra alcuni dei problemi associati al dualismo mente-corpo. Murat Aydede e Guven Guzeldere (2002) notano che la tensione fondamentale tra ciò che può essere quantificato nella misura oggettiva del dolore, come caratterizzato in termini di danno tissutale, e il criterio soggettivo di quando categorizzare un'esperienza data come dolore, è infatti diffusa nella ricerca. Lo studio di Imbierowicz K et al (2003), ha riscontrato nei pazienti fibromialgici che una bassa stima delle proprie condizioni fisiche è fortemente caratterizzata dall'insoddisfazione corporea, che nasce dalla discrepanza tra il sé percepito attuale e il modello corporeo ideale. Esistono indicazioni per stabilire alcuni fattori responsabili come la storia di traumi infantili o abusi fisici/emotivi, supportano l'esistenza di un legame tra dolore e sensazioni negativamente distorte del proprio corpo nella fibromialgia. In questa situazione i pazienti, spesso, presentano uno schema corporeo instabile e danno maggiore attenzione ai segnali che riporta (Endika Martínez et al 2018). Alcuni pazienti con fibromialgia segnalano, addirittura un'interruzione nella percezione del loro corpo. D'altro canto, rispetto agli individui sani, hanno mostrato una maggiore consapevolezza enterocettiva, sostenendo l'idea che l'ipervigilanza potrebbe non essere limitata agli input sensoriali esterni ma coinvolga anche una maggiore consapevolezza dei segnali corporei interni. La motivazione potrebbe risiedere nel fatto che lo stile di coping adottato coinvolga un'amplificazione percettiva che includa anche un'aumentata consapevolezza enterocettiva oppure, in alternativa, l'amplificazione percettiva possa portare al dolore cronico nella fibromialgia (Borg C, et al 2015). Altre risposte ai sofferenti per il dolore da parte di persone non affette dal dolore, compresi gli operatori sanitari, possono portare anche a delusione e frustrazione. I potenziali benefici del dolore potrebbero essere menzionati, magari al paziente viene detto che l'avversità offre un'opportunità di crescita, o che il dolore costruisce il carattere. Naturalmente, l'avversità può portare alla crescita, ma quando il paziente

sente un tale commento, può sentirsi umiliato e non ascoltato. Si possono trovare esempi anche nella letteratura antropologica; Kleinman (1992:170) afferma che non è stato dimostrato che il dolore cronico sia universale e non è qualcosa che attraversa culture ed epoche storiche. Tuttavia, gli autori chiariscono in seguito che parlano dei molti problemi incontrati da coloro che studiano e trattano il dolore cronico come "intrattabile", "patologico", a volte definito sindrome da dolore cronico. Inoltre enfatizzano lo status incerto del dolore cronico, meglio intesa come "una categoria clinica ampiamente utilizzata senza sanzione ufficiale, una categoria anomala, solo parzialmente legittimata come malattia" (Kleinman et al. 1992: 4). Lo studio del dolore cronico espone la normalità che si cela appena sotto la superficie della presunta posizione neutra della biomedicina, dove "sbagliato" o "cattivo" hanno significati molto limitati legati alle deviazioni dalla struttura e dalla funzione normali del corpo. La prima questione negativa è la natura dell'esperienza stessa, per esempio un dolore infinito che coloro che lo vivono e coloro che li circondano desiderano che vada via. La seconda, che caratterizza tutte le malattie croniche, nasce dal fatto che il ruolo del malato è legittimo solo per un certo periodo di tempo. Ma siamo così orientati a pensare al dolore come a qualcosa che passerà, alla medicina come a produttrice di cure, e tendiamo a vedere la malattia cronica non solo come sfortunata. Poiché i medici sono orientati al raggiungimento di cure, il medico del paziente con dolore cronico presto o tardi sperimenterà frustrazione, oppure altre emozioni negative. In questo caso il paziente potrebbe arrivare a sentire che in qualche modo è colpevole, o potrebbe incolpare il suo medico o l'istituzione che lo ha trattato (Wright,2009). La radice latina per "dolore", dopotutto, significa punizione. In un mondo giusto e ordinato, ragioniamo, le persone innocenti non dovrebbero soffrire in questo modo, quindi qualcosa deve essere sbagliato. Nonostante il fatto che enormi quantità della popolazione mondiale vivano con dolore quotidiano, è difficile comprendere in modo profondo ed empatico l'incubo di vivere con un dolore grave che dura e dura. Jackson (2005) ha argomentato che il dolore cronico, sfidando profondamente il dualismo mente-corpo, trasforma la persona che incarna quella sfida in qualcuno di ambiguo. Inoltre, un'altra questione negativa, è la mancanza di una spiegazione biologica convincente per il dolore cronico lascia il paziente con una sensazione di impotenza e frustrazione. Poiché la maggior parte dei medici non è preparata per affrontare problemi così complessi, il paziente riceve raramente una spiegazione convincente per il loro dolore. Un'immagine corporea disturbata è un segnale di una desincronizzazione tra cervello e corpo, che è una delle principali caratteristiche della fibromialgia. È importante notare che la fibromialgia non influisce solo sull'enterocezione, ma anche sull'esterocezione, riducendo la tendenza ad ascoltare attivamente il proprio corpo per ottenere informazioni.

Un ultimo aspetto importante riguarda la componente immunologica, ampiamente presente nella patogenesi della fibromialgia e la sua relazione con il corpo del paziente. In quest'ottica la retorica immunologica offre ai soggetti, non solo uno strumento per riformulare la propria biografia alla luce delle pressanti urgenze esistenziali del presente, ma anche un dispositivo per rappresentare narrativamente la malattia (Good, 1992, 1999). Il sistema immunitario, quindi, viene evocato come immagine centrale, intorno alla quale si costruisce il senso dell'afflizione. Quest'ultima emerge come metafora per collocare l'esperienza di malattia e le sue cause in un più ampio contesto socio-morale. Emily Martin, in "Flexible bodies tracking immunity in American Culture. From the days of polio to the age of aids" evidenzia come il sistema immunitario agisca come una "valuta sanitaria", capace di misurare le forze e cause della salute con una stessa moneta (Martin, 1994-1992). Viene introdotta una nuova immagine del corpo e dei suoi confini, a partire da un corpo chiuso e passivo, per essere protetto da intrusioni esterne, a un corpo aperto, permeabile e attivo nella sua interazione con il mondo esterno. Il sistema immunitario diventa così l'attore principale che garantisce la salute, permettendo al corpo di affrontare nuove sfide (Martin, 1994). In questo contesto, il sistema immunitario gioca un ruolo nel garantire l'integrità dell'identità organica della salute. Il corpo diventa, così, un campo di interazione continuo con l'ambiente, ma anche di rischio, con il sistema immunitario che protegge contro i rischi e gli stress della vita moderna. Il discorso immunologico, quindi, apre un campo immaginativo in cui le persone esplorano idee sul corpo e la società (Martin, 1994). Infine, in questo contesto, presenta un vero e proprio orizzonte d'azione, uno scenario dove esperienze personali e forze sociali si intrecciano e recitano la loro parte.

CAPITOLO 4 PENSARE ALLA RELAZIONE CORPO E MALATTIA NEL PROCESSO DI CURA

Nel vasto panorama della cura e della salute, la relazione tra corpo e malattia emerge come un tema centrale e complesso. Questo capitolo si propone di esplorare in modo approfondito il ruolo fondamentale che il pensiero, nella relazione tra corpo e malattia, svolge nel processo di cura, sia da un punto di vista medico-scientifico che antropologico. La comprensione del corpo umano e delle malattie che lo affliggono dovrebbe prescindere da un approccio olistico, che consideri gli aspetti fisici e biologici, ma anche quelli psicologici, sociali e culturali. È in questa interconnessione tra diversi ambiti che si pone la sfida della cura completa ed efficace. Attraverso l'analisi dei molteplici fattori che influenzano la manifestazione e il trattamento del dolore cronico, ci addenteremo nella complessità delle relazioni che si instaurano tra corpo e mente, corpo e ambiente, individuo e società. In particolare ci sarà una discussione su come le credenze, le aspettative e le percezioni personali possano modellare l'esperienza della malattia e influenzare la risposta terapeutica. Inoltre, esploreremo il ruolo cruciale dei professionisti della salute nel contesto della relazione corpo e malattia. Essi non solo si occupano della diagnosi e del trattamento delle condizioni fisiche, ma

sono anche chiamati a considerare l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente e sul suo contesto di vita. Inoltre, attraverso anche una comprensione approfondita delle esperienze individuali, i professionisti della salute possono favorire un processo di cura più efficace e centrato sulla persona. Infine, rifletteremo sulle implicazioni che sottendono al rapporto tra corpo e malattia nel contesto della pratica medica. Domande riguardanti il concetto di dignità nella malattia e la scelta di collocazione della fibromialgia tra illness, sickness o disease, saranno oggetto di approfondimento per offrire spunti di riflessione fondamentali per una presa in cura consapevole e responsabile.

4.1 Lo snodo tra l'autorità medica e la medicina non convenzionale: il pranoterapeuta

La medicina contemporanea è caratterizzata da un crescente interesse per le pratiche non convenzionali, le quali offrono alternative e complementi alle terapie tradizionali. Nel corso della storia si evidenzia l'evoluzione del rapporto tra autorità medica e medicina non convenzionale, con una crescente accettazione e integrazione delle pratiche alternative nella medicina moderna. Questa tendenza ha portato all'emergere di figure professionali come il pranoterapeuta, il quale si colloca nello snodo tra l'autorità medica e la medicina non convenzionale, sfruttando pratiche energetiche e spirituali per promuovere il benessere fisico e mentale. Si distingue, inoltre, per la sua conoscenza approfondita del "prana", il quale si basa sulla manipolazione dell'energia vitale. Attraverso l'uso di queste tecniche, il pranoterapeuta lavora per armonizzare e riequilibrare l'energia del paziente, alleviando il dolore, riducendo lo stress e promuovendo la guarigione (Cassoli, P.1983). Il fenomeno di queste figure, al di là delle opinioni che si possono avere su di essi, può essere interpretato come un sintomo della mancanza di "contatto" che i pazienti percepiscono spesso da parte delle figure sanitarie mediche e riabilitative tradizionali. Questo "contatto" si riferisce alla capacità dei professionisti di entrare in relazione con la condizione del paziente, in modo empatico e senza limitarsi a inquadrala e trattenerla all'interno di un recinto diagnostico-terapeutico rigido e già riduttivo (vedi capitolo 3 paragrafo 3). Nel contesto della salute e dell'assistenza sanitaria, questo concetto è particolarmente rilevante; gli operatori sanitari dovrebbero essere consapevoli della complessità delle esperienze dei pazienti e della natura sfuggente della salute umana. Ciò significa essere aperti e sensibili alle prospettive dei pazienti, oltre a lavorare attivamente per stabilire connessioni significative e autentiche con loro. Questo sottolinea l'importanza per gli operatori sanitari di essere aperti a diverse modalità e approcci alla cura, di lavorare per integrare la dimensione umana e relazionale nella loro pratica clinica. A tal proposito, da qui, è possibile estrapolare l'aspetto cardine, ampiamente discusso nelle scienze riabilitative, che determina la qualità della presa in carico del paziente: il tempo di relazione è tempo di cura, riscontrabile nella legge 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Martin Heidegger (1889-1976) identifica l'essenza della cura come "essere per qualcosa" e "la cura dell'essere per esserci"; non si tratta di un compito semplice, infatti viene spesso identificata come un impegno che implica una forma d'azione e la considera sia una pratica sia una disposizione. Allo stesso tempo, però, può essere considerata un valore aggiunto non solo per il paziente, bensì l'operatore che se ne serve può sperimentare un certo atteggiamento motivazionale per riscontrare una sorta di gratificazione nel proprio operato. Pur essendo uno dei pilastri fondamentali del codice deontologico infermieristico, questo passaggio dovrebbe riguardare tutte le professioni sanitarie ugualmente. I professionisti sanitari si trovano a vivere quotidianamente in contesti nei quali la dimensione relazionale, per vari motivi, viene sacrificata a vantaggio della dimensione tecnica. Ci sono alcuni fattori dai quali dipende la mancanza di tempo come la scarsità del personale, continue interruzioni e distrazioni, assenza di zone tranquille destinate al dialogo. Il tempo è cura quando c'è attenzione, ascolto, riflessione sull'agire; in caso contrario viene rincorso e riempito da attività che si susseguono freneticamente senza lasciare spazio alla consapevolezza di quel tempo speso e al pensiero che lo accompagna (Allande-Cussó, R et al 2022). La pranoterapia è importante per lo studio antropologico delle Medicine Non Convenzionali (MNC), in quanto rappresenta una delle pratiche non ufficiali più diffuse e di interesse per i medici. Si nota una continuità tra la pranoterapia e le terapie magico-religiose della medicina popolare tradizionale, con i guaritori che adottano il termine "pranoterapeuti" per conferire loro una maggiore legittimità sociale e una reputazione più solida. Il passaggio da "guaritori" a "pranoterapeuti" riflette anche un cambiamento nella loro posizione sociale, consentendo loro di assumere un ruolo più prominente nell'ambito delle medicine alternative, con una maggiore integrazione di concetti e termini della medicina ufficiale (Colombo E. 2003). Tuttavia, rimane un punto di incontro e di ibridazione tra varie tradizioni e ideologie, incorporando elementi della cultura popolare, della medicina ufficiale e di altre pratiche alternative. Questo perché rappresenta un'interessante fusione di conoscenze mediche contemporanee, incorporando elementi della cultura popolare, della medicina ufficiale e delle pratiche alternative, agendo come punto di convergenza tra diverse visioni della salute e della malattia. Molto spesso vengono contestati sia i medici che gli psicologi per non considerare adeguatamente l'aspetto psicologico dei pazienti e la natura psicosomatica delle malattie: in particolare i medici spesso trascurano il lato psicologico, mentre gli psicologi tendono a concentrarsi esclusivamente su di esso, trascurando il corpo. Le comorbidity emergenti in questi casi le varie malattie/sindromi, tra cui la fibromialgia, sono viste come l'espressione di squilibrio, spesso causato da problematiche estendibili dal sistema endocrino, digerente e cardiaco (Adi Lichtenstein et al 2018). Il concetto di squilibrio patologico è interpretato come causa sia da

elementi esterni di disturbo, come lo stress derivante da uno stile di vita non naturale, sia da fattori interni, ovvero emozioni negative e stati mentali come la paura e la colpa. La malattia viene vista come una manifestazione sintomatica di queste negatività interne che impediscono all'individuo di essere in armonia con se stesso e con il mondo. In questo contesto, non è considerata intrinsecamente negativa, ma piuttosto come un segnale d'allarme del corpo che potrebbe indicare la presenza di problemi psicosomatici più profondi. Concentrandosi solo sui sintomi, come spesso fa la medicina ufficiale, si rischia di non comprendere il vero significato del sintomo e di non arrivare alla radice del problema. D'altro canto, nella pranoterapia, non c'è un processo interpretativo complesso dei sintomi: il rapporto tra il piano psichico e quello somatico è considerato diretto e non richiede le mediazioni simboliche proprie. Viene enfatizzato il ruolo attivo del paziente nel proprio processo di guarigione, sottolineando l'importanza di evitare una dipendenza permanente dal terapeuta. Se le malattie sono considerate come causa di problemi psicologici o di personalità, ci si aspetterebbe un processo di guarigione lungo e complesso, che coinvolge la ristrutturazione profonda dell'identità e la risoluzione di problematiche psicologiche radicate nel tempo. La capacità di percepire il dolore del paziente rappresenta una dimensione peculiare dell'esperienza del guaritore, facendosi carico del dolore e trasportandolo nel proprio corpo dove può combatterlo più facilmente. A differenza di transfert simbolici presenti in riti sciamanici, questo processo si basa su una visione meccanicistica, dove le forze magnetiche agiscono in modo automatico.

È presente una certa ambiguità concettuale della pranoterapia e sulle sfide che essa presenta alle categorie tradizionali di magia e scienza, difficili da classificare in termini chiari, poiché non si adatta completamente né al paradigma della magia tradizionale né a quello della scienza moderna. Questo suggerisce una sorta di disorientamento concettuale nel posizionare la pranoterapia all'interno di un contesto temporale definito. Infatti i praticanti possono essere convinti dell'efficacia delle loro metodiche, ma allo stesso tempo mostrano una certa incertezza riguardo alle basi concettuali e scientifiche di esse. Anche nella terapia a distanza, la pranoterapia si basa sulla comunicazione diadica, mantenendo un legame empatico tra guaritore e paziente. Anche se il contatto fisico diretto è assente, si utilizzano mezzi come il telefono o gli oggetti personali del paziente per mantenere questa connessione empatica (Frisari, 1990). Un altro aspetto potenzialmente rilevante riguarda il fatto che la pranoterapia non si fonda su un complesso teorico-pratico ben definito, ma piuttosto su una disposizione a credere, radicata in esperienze corporee e

psicologiche elementari. Si tratta di un aspetto fondamentale che può variare e combinarsi con emozioni, desideri e ansie individuali, ma non necessariamente si traduce in esplicite dichiarazioni di credenze. A discapito delle terapie olistiche, la pranoterapia non si impegna in opzioni ideologiche alternative alla medicina ufficiale. Al contrario, guarda alla medicina ufficiale con rispetto e deferenza, considerandola un potenziale alleato e l'unica fonte di vera legittimità. La collaborazione con i medici è vista come importante per garantire la sicurezza e la legittimità della pratica. Infine il problema della verità nella pranoterapia non può essere affrontato con un approccio riduzionista che la identifica come falsa, né con un'identificazione acritica della sua verità. Ciò che conta è che sia socialmente negoziata e considerata legittima all'interno di una determinata comunità o contesto sociale (Cutolo et al 1985).

4.2 Umanizzazione delle cure: il contributo negativo della tecnologia

Le pratiche terapeutiche, sebbene possano essere percepite come sempre più "dis-umanizzate" nella medicina moderna, sono intrinsecamente umane perché sono eseguite da esseri umani per altri esseri umani. Tuttavia, è stata messa in discussione questa percezione, suggerendo che la medicina moderna potrebbe aver perso di vista un approccio più olistico alla salute, focalizzandosi esclusivamente sugli aspetti organici e trascurando quelli psicologici, affettivi, sociali, culturali ed economici. Una delle principali critiche è rivolta all'eccessivo peso della tecnologia in medicina, la quale potrebbe contribuire a una percezione di disumanizzazione: la tecnologia stessa non è "inumana", ma piuttosto rappresenta un'estensione naturale della capacità umana di utilizzare strumenti per migliorare la vita e la salute. Oggigiorno sappiamo che l'uso di strumenti tecnologici è una caratteristica intrinseca della natura umana, fin dai suoi albori, e che questi strumenti non sostituiscono semplicemente modelli di comportamento innati, ma li integrano e li ampliano (Rajeev Krishna et al 2017). Haque et al (2012-176) sottolineano che la disumanizzazione della medicina risulta endemica nella pratica medica, dove occorre avere uno sguardo critico e contestualizzato per promuovere un approccio globale e umanizzato alla cura della salute. Quest'ultimo non deve concentrarsi principalmente sugli aspetti fisici e biologici della malattia, in quanto portano a una riduzione della persona al suo stato corporeo, trascurando le dimensioni mentali, emotive e sociali. Oltretutto contribuisce, come accennato, a una percezione di "dis-umanizzazione" della medicina, dove i pazienti sono trattati come oggetti e la loro esperienza interiore è trascurata. Da questo proposito, viene evidenziato che molto resta da fare per far accettare una prospettiva che tenga pienamente conto della dimensione culturale e sociale della salute e della malattia, che possa riconoscere l'incorporazione dei modelli culturali nel corpo e nell'esperienza individuale. La malattia e la salute non possono essere definite solo in termini biologici, ma sono fenomeni culturali, sociali e politici; ciò vuol dire che ogni individuo malato è

unico e irriducibile a modelli comparativi e classificatori, e il trattamento dei pazienti come semplici organismi disfunzionali li de-umanizza e li reifica. La medicina narrativa, che si concentra sull'ascolto delle esperienze dei pazienti e sulla loro rappresentazione della malattia, promuove una relazione terapeutica più egualitaria e aperta alla negoziazione delle scelte. Le rappresentazioni narrative della malattia potrebbero essere considerate solo come strumenti per ottenere la conformità del paziente alle terapie prescritte, anziché essere viste come richieste di un ripensamento profondo del concetto stesso di malattia e della sua gestione. Essa non può essere compresa senza considerare i legami che il malato ha con la sua comunità, i modelli cognitivi e comportamentali trasmessi dalla società, le aspettative della comunità e il supporto sociale disponibile (Greenhalgh, T. et al 1999). Inoltre, si sottolinea che la terapia spesso ha una portata collettiva, coinvolgendo non solo il paziente ma anche i suoi familiari, la comunità e le terapie tradizionali. Infatti, spesso si configurano come socioterapie perché coinvolgono la comunità nel processo di guarigione e di reintegrazione del paziente. Tuttavia, vi è un contrasto tra questa prospettiva sociale della malattia e l'approccio riduzionista della biomedicina, che tende a individualizzare e a circoscrivere l'attenzione sul singolo paziente, escludendo il coinvolgimento degli altri individui che costituiscono il suo contesto sociale. Questo può portare a una disumanizzazione del paziente stesso, privandolo del supporto sociale e delle risorse che potrebbero contribuire alla sua guarigione. Inoltre, rivestono un ruolo significativo la politica della malattia, il modo in cui le disuguaglianze di potere influenzano la capacità del malato di prendere decisioni consapevoli e di agire autonomamente, anche secondo la propria competenza culturale (Kleinman et al 2006). Il divario di conoscenza e potere tra il paziente e lo specialista può compromettere la capacità del paziente stesso di valutare liberamente le opzioni di cura e di esprimere un consenso informato. Le terapie, in quest'ottica, possono fornire un'efficacia quasi "simbolica", basata sulle aspettative di guarigione del paziente e sull'intensità emotiva della relazione con il guaritore.

Si sottolinea che questa forma di efficacia, anche se non facilmente spiegabile in termini clinici, può essere altrettanto reale e significativa, quanto quella dei farmaci e delle procedure mediche convenzionali. Nonostante l'importanza della relazione terapeutica, spesso si investe poco nella costruzione e nella valorizzazione di quest'ultima: un'accoglienza calorosa e rispettosa, in grado di mettere a proprio agio il paziente sin dal primo contatto con la struttura ospedaliera, rappresenta la chiave di volta. Questo è fondamentale per creare un clima di fiducia e collaborazione tra pazienti, familiari e operatori sanitari, favorendo così un percorso terapeutico più efficace e umanizzato. Include non solo fornire dettagli sulle procedure mediche e sui trattamenti disponibili, ma anche ascoltare e rispondere alle preoccupazioni, alle domande e alle esigenze del paziente e dei suoi

familiari (Rao, J.K et al 2007). L'obiettivo è quello di creare un clima di trasparenza e di collaborazione, in cui il paziente si senta coinvolto e responsabile del proprio percorso di cura. Per garantire un'assistenza umanizzata, è fondamentale che gli operatori sanitari siano disponibili ad ascoltare attivamente i pazienti e a rispettare la loro privacy. Ciò significa creare uno spazio sicuro e riservato dove il paziente possa esprimere le proprie preoccupazioni, le proprie paure e le proprie esigenze in modo aperto e sincero, senza timori di giudizio o violazione della riservatezza. Gli operatori sanitari devono essere sensibili alle necessità di riservatezza dei pazienti e adottare misure adeguate per proteggere la loro privacy durante tutte le fasi del trattamento medico.

La cura va oltre il semplice gesto di assistere fisicamente una persona; è un servizio intrinsecamente relazionale che si propone di creare e alimentare legami significativi tra chi offre e chi riceve assistenza, estendendosi anche alla comunità circostante. Permette, inoltre, di riconoscere la salute come un bene condiviso e costruito attraverso relazioni reciproche. La pandemia ha enfatizzato questa realtà, evidenziando che la salute individuale dipende anche dalla qualità delle connessioni che si riescono a coltivare. A tal proposito, la cura si iscrive come un bene non solo relazionale, così come la salute stessa: essere premurosi è una modalità di relazione con l'altro che non risponde a un obbligo, ma trova motivazione nel sentirsi parte di una comunità interconnessa, in cui ognuno si sente necessario all'altro. Oltre ad essere un atto verso gli altri, implica anche la cura di sé stessi. Infatti, nel processo di assistenza e supporto, sia il caregiver che il paziente sono coinvolti nella ricostruzione delle proprie identità. Ciascuno di loro, nell'interazione, influenza l'altro e si riflette su se stesso, contribuendo alla mutua umanizzazione e alla costruzione di legami più profondi.

4.3 Illness, sickness e disease: dove si colloca la fibromialgia?

La malattia, intesa come una componente universale dell'esperienza umana, si traduce in una molteplicità di linguaggi, credenze, comportamenti e pratiche possibili, che possono essere pienamente compresi solo facendo riferimento parzialmente alla cultura del soggetto e al suo contesto sociale. L'esperienza olistica della malattia viene definita da una storia naturale, intesa come infermità (illness) in opposizione al modello biomedico che la definisce come patologia organica e disease, interpretata sulla base del modello infettivo ospite-agente-ambiente.

In realtà, questa logica di suddivisione del concetto di malattia in più dimensioni, è una peculiarità della corrente metodologica meglio conosciuta come Narrative Based Medicine (NBM). La NBM, sviluppata negli USA verso la fine degli anni 90' e particolarmente adottata dalla Harvard Medical School, si basa su un approccio fenomenologico ed ermeneutico. Infatti salute, malattia e medicina diventano così dei sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, di valori e di norme comportamentali e delle reciproche interrelazioni fra queste componenti, che in tutte le società funzionano come dei sistemi di significato che strutturano l'esperienza della malattia (George Zaharias et al 2018).

La collocazione della fibromialgia tra "illness", "sickness" o "disease" può variare in base al contesto e alla terminologia utilizzata anche se, tuttavia, generalmente si considera la fibromialgia più come un "sickness" o una "illness" piuttosto che una "disease". Innanzitutto occorre definire maggiormente nel dettaglio le tre terminologie: Kleinman (1988) sostiene che "illness" rappresenta la sofferenza nel senso più ampio, fisico e mentale e si tratta dunque di una infermità. Nel concetto di illness è insita l'esperienza soggettiva della sofferenza, la percezione dello stare male dell'individuo, mentre "sickness" è la definizione di malattia da un punto di vista sociale e rappresenta l'impossibilità di condurre la vita di tutti i giorni a causa di essa. Tale termine implica dunque il riconoscimento sociale dello stato di malattia. Dunque un soggetto malato (ill) ha una malattia (disease), contro la quale può avvantaggiarsi grazie alla terapia medica ma che gli impedisce, in quanto "sick", di condurre una vita sociale. La parola "illness" si riferisce più comunemente a uno stato di malessere o disagio causato da disturbi fisici o mentali. Avere chiara la classificazione di tutti e tre i caratteri della malattia consente di comprendere il malato da un punto di vista fisico, sociale e morale; essi possono anche non coesistere, infatti può esserci disease senza sickness e senza illness. Così come esistono illness senza disease e senza sickness, come la malinconia o l'ansia, la quale non è obiettivabile e pertanto può non essere curabile e nemmeno protetta a livello sociale. Infine, esistono sickness senza disease e senza illness, ovvero malattie che hanno un carattere puramente sociale e culturale (Maturò, 2007 pag 122).

Poiché la fibromialgia è associata a sintomi come dolore diffuso, fatica e disturbi del sonno, non è possibile classificarla in maniera così decisa e pulita (Daniel J Clauw et al 2018). D'altro canto, possiamo riassumere tre punti importanti da considerare per collocare la fibromialgia in maniera più precisa:

- **Impatto sulla vita quotidiana:** La fibromialgia può causare dolore cronico, affaticamento, disturbi del sonno e altri sintomi che influenzano le attività quotidiane dei pazienti, come il lavoro, le relazioni sociali e le attività ricreative.
- **Aspetti emotivi:** I pazienti affetti da fibromialgia, come già accennato, possono sperimentare ansia, depressione e altri disturbi emotivi a causa dei sintomi fisici e delle sfide legate alla gestione della malattia.
- **Percezione sociale:** La fibromialgia è spesso oggetto di stigmatizzazione e mancanza di comprensione da parte della società. I pazienti possono sentirsi isolati e non supportati a causa della mancanza di consapevolezza e comprensione della malattia da parte degli altri (Hoffman, D. L et al 2008).

Dal momento che la fibromialgia è una sindrome caratterizzata da una vasta gamma di sintomi e non ha una causa chiaramente identificabile, è meno comune definirla come una "disease". Oltre questa distinzione, pressochè riduttiva, la sindrome non è più definita infatti come un disturbo

reumatico, bensì come un qualcosa di molto più complesso. Infatti il dolore stesso, suo sintomo principale, è inquadrato in maniera completamente differente. Malgrado, come già accennato, non esista una spiegazione univoca della sindrome, il sapere biomedico tende a collocare la fibromialgia nel gruppo delle “sindromi da sensibilizzazione centrale”, ossia disturbi complessi correlati a modificazioni del sistema dello stress e comportati da mutate attività nocicettive nel sistema nervoso centrale. Le disfunzioni generate determinano malfunzionamenti nei processi di sensibilizzazione e di percezione del dolore. La fibromialgia viene spesso considerata anche come una "sickness", a causa dell'impatto significativo che ha sulla vita quotidiana e sul benessere emotivo dei pazienti.

Secondo altri autori (Martínez-Lavín M et al 2021), la fibromialgia viene considerata principalmente come "illness" autoimmune, in quanto si tratta di una condizione caratterizzata da sintomi fisici, come il dolore cronico poliarticolare, l'affaticamento e altri sintomi muscolo-scheletrici. Questi sintomi influenzano direttamente la salute fisica e il benessere generale del paziente e, a livello di manifestazioni fisiche, causa sintomi fisici reali e tangibili che possono essere valutati oggettivamente, come il dolore muscolare diffuso, la rigidità articolare e disturbi disautonomici.

Inoltre viene definita come illness, perchè la diagnosi di fibromialgia si basa principalmente sui sintomi riportati dal paziente; anche se non esistono test di laboratorio o di imaging come gold standard, i sintomi fisici riportati sono considerati sufficienti per stabilire un inquadramento. Tutto questo può influenzare negativamente molteplici aspetti della vita quotidiana del paziente, inclusi il lavoro, le attività domestiche, le relazioni personali e le attività ricreative. Infine, nonostante non esista una cura definitiva per la fibromialgia, il trattamento medico si concentra sul sollievo dei sintomi e sul miglioramento della qualità della vita del paziente (Sheng-Min Wang et al 2015).

Per concludere la classificazione, è necessario comunque riflettere anche sul termine "disease" perché si tratta di una condizione che porta a cambiamenti fisiologici e disfunzioni nel corpo che possono essere misurati e valutati clinicamente. La motivazione principale verte nelle alterazioni fisiologiche; sebbene la causa esatta della fibromialgia non sia completamente compresa, è stata dimostrata la presenza di alterazioni fisiologiche nel sistema nervoso centrale e periferico dei pazienti affetti. Queste includono iperattività neuronale, alterazioni nella trasmissione del dolore e anomalie nella regolazione dei neurotrasmettitori. Secondo Littlejohn, G et al (2015), "disease" è il termine più appropriato per descrivere la fibromialgia, se si vogliono enfatizzare la sua natura clinica e i cambiamenti fisiologici nel corpo associati alla condizione. Questo perché coinvolge alterazioni nel sistema nervoso e nelle risposte al dolore che possono essere identificate attraverso esami clinici e valutazioni mediche, il che la rende una "disease" secondo il linguaggio medico convenzionale.

L'etichettare il dolore cronico come una malattia, anziché un semplice sintomo, solleva importanti questioni e riflessioni. Il riconoscimento della sua complessità rappresenta uno dei punti chiave: questo perché considerare il dolore cronico come una malattia può riflettere meglio la sua natura complessa e multifattoriale. Trattarlo come tale potrebbe permettere una valutazione più approfondita e un trattamento più completo di tutti questi fattori. Inoltre è possibile porre maggiore attenzione e risorse dedicate alla sua gestione (Rolf-Detlef Treede et al 2019). In questo modo si potrebbero ipotizzare un decorso e una prognosi più chiari e limpidi della condizione, una terapia più mirata e personalizzata, oltre ad una maggiore collaborazione tra professionisti sanitari per affrontare i diversi aspetti del dolore cronico. Non solo, potrebbe verificarsi una riduzione dello stigma, con l'obiettivo di promuovere una maggiore comprensione e accettazione della condizione da parte della società. Risulta, pertanto, imprescindibile un approccio integrato che includa sia trattamenti farmacologici che non farmacologici anche se, d'altro canto, un eccessivo attaccamento a questa concezione, potrebbe portare a una medicalizzazione eccessiva. Questo comporta una dipendenza eccessiva dai farmaci e trascurando altri approcci terapeutici che potrebbero essere altrettanto efficaci.

4.4 Differenza tra avere un corpo ed essere un corpo: una veduta fenomenologica

La malattia non si definisce come un accadimento fisiologico di un corpo, inteso come un insieme di parti e strutture collegate tra di loro, ma come una componente biografica che caratterizza l'esistenza di quel determinato individuo. Questo concetto è fondamentale quando si parla di malattie croniche come la fibromialgia, in cui la gestione e il trattamento vanno ben oltre la semplice risoluzione dei sintomi fisici. La cura completa per una malattia come la fibromialgia può coinvolgere una serie di interventi che vanno dalla gestione del dolore, la terapia cognitivo-comportamentale (TCC) e dalla consulenza psicologica al supporto sociale alla formazione di una rete di supporto. Inoltre, pratiche come la mindfulness, la meditazione, l'esercizio fisico moderato e la nutrizione adeguata possono giocare un ruolo importante nel migliorare la qualità della vita e favorire la trasformazione in un senso più ampio. Questo processo, non riducibile alla sola dimensione fisica, si riflette sul riconoscimento dell'individuo come un essere complesso con bisogni emotivi, sociali e spirituali. Riconoscendo l'interconnessione tra mente e corpo, la cura completa per la fibromialgia e altre malattie croniche tiene conto di una gamma più ampia di fattori che influenzano la salute e il benessere complessivo della persona (Aniqa G Qureshi et al 2021). Oltre alla gestione del dolore fisico, la cura per la fibromialgia include anche interventi mirati a migliorare la salute emotiva e mentale. Inoltre, la cura comprende il sostegno sociale e la formazione di una rete di supporto: essere parte di una comunità di persone, che condividono esperienze simili, può aiutare a combattere il senso di isolamento e a promuovere un senso di appartenenza e connessione. Inoltre non si limita alla sfera individuale, ma coinvolge anche

l'adozione di pratiche di auto-cura e di stili di vita sani. La malattia, quindi, non può essere ridotta esclusivamente ad una manifestazione che coinvolge semplicemente un corpo-macchina. Al contrario, è un evento significativo che è profondamente intrecciato con l'esperienza del singolo individuo e riguarda il corpo-vissuto-vivente in tutte le sue dimensioni (Lesley M Arnold et al 2012).

Quando si parla di malattia, è essenziale considerare la soggettività dell'individuo coinvolto. Ogni malattia, compresa la fibromialgia, porta con sé una storia personale, un contesto sociale, emotivo e culturale che influenza profondamente la percezione e la gestione della malattia stessa. Il concetto di corpo-vissuto-vivente, infatti, si estende oltre il semplice aspetto fisico della malattia e si insinua nel tessuto più profondo della vita quotidiana e dell'identità dell'individuo (Csordas, T. J. et al 1990). Inoltre, la malattia può essere considerata un evento rilevante che va calato in ogni persona nel suo vissuto unico che comprende esperienze passate, relazioni, valori, aspirazioni e sfide. Pertanto la malattia entra in questa storia esistenziale come un capitolo significativo, influenzando il corso della vita e contribuendo alla formazione dell'identità e del senso di sé dell'individuo.

Secondo il filosofo e matematico austriaco Edmund Husserl (1859-1938), il corpo non è semplicemente un oggetto fisico tra gli altri, ma è fondamentale per valorizzare la nostra esperienza del mondo e di noi stessi. Meglio inteso, non è solo un corpo fisico oggettivo, ma è il "corpo vivente e intenzionale" che ci consente di percepire, agire e interagire con il mondo circostante. Husserl sostiene che, attraverso la nostra coscienza corporea, esperiamo l'ambiente in modo immediato e diretto. Inoltre il corpo non è solo un mezzo attraverso il quale entriamo in contatto con il mondo, ma è intrinsecamente coinvolto in ogni aspetto del nostro vivere. La nostra coscienza del mondo è sempre "incarnata" nel nostro corpo, poiché tutte le nostre percezioni, azioni e pensieri sono modellati e mediati dalla nostra esperienza corporea. Merita particolare attenzione la peculiarità unica del nostro corpo come soggetto; ciascun individuo ha un'esperienza corporea personale, che si manifesta attraverso sensazioni, percezioni e movimenti che sono distinti e irripetibili. Il nostro corpo non è solo un oggetto tra gli altri, ma è il mezzo attraverso il quale viviamo e interpretiamo il mondo e la nostra stessa esistenza (Husserl, 1989). Occorre effettuare una distinzione tra avere un corpo ed essere un corpo: la prima potrebbe essere associata a un'idea di corpo come oggetto fisico separato dall'essere umano. In altre parole, il corpo è considerato come un mezzo o uno strumento esterno che l'individuo possiede e controlla. In questo contesto, la terapia fisica potrebbe essere vista come un intervento mirato a riparare, curare o migliorare le funzioni fisiche del corpo come se fosse una macchina. Essere un corpo, invece, si allinea più strettamente con l'approccio fenomenologico di Husserl e sottolinea l'esperienza soggettiva e la consapevolezza del corpo, come parte integrante dell'identità e dell'esistenza di una persona. In questo senso, la

terapia fisica non riguarda solo il trattamento di un oggetto fisico, ma anche il supporto e il miglioramento dell'esperienza corporea e dell'intera persona. Si potrebbe ipotizzare che, nel contesto della fisioterapia, l'idea di "avere un corpo" possa essere associata ad una prospettiva più meccanicistica e riduzionista, mentre "essere un corpo" riflette una comprensione più olistica e integrativa della relazione tra corpo, mente e spirito. La fisioterapia che adotta questa prospettiva tende a considerare il paziente nel suo insieme, tenendo conto non solo dei sintomi fisici, ma anche delle sue esperienze, dei suoi sentimenti e delle sue aspettative. Il timore del coinvolgimento personale nella relazione terapeutica è un'esperienza comune per molti operatori sanitari, inclusi i fisioterapisti. Questo timore può derivare da una serie di fattori, tra cui la percezione di compromettere l'obiettività e la neutralità professionale, il desiderio di mantenere un distacco emotivo per proteggere se stessi e il paziente, e la paura di essere influenzati da emozioni o pregiudizi personali durante il processo terapeutico (Charon, R. et al 2001).

Tuttavia, è importante riconoscere che la relazione terapeutica è un elemento essenziale e benefico nel processo di cura e guarigione. La ricerca di sicurezze nelle tecniche e nei protocolli può certamente fornire una base solida per la pratica clinica, ma non dovrebbe escludere la dimensione umana della terapia. Oltre ad essere un veicolo cruciale attraverso il quale si trasmettono empatia, comprensione e sostegno al paziente, può avere un impatto significativo sui risultati del trattamento. In realtà, molti campi scientifici, inclusi la medicina, la psicologia e la fisioterapia, riconoscono l'importanza della soggettività nell'esperienza umana e ne tengono conto nei processi di ricerca e cura (Óscar Rodríguez-Nogueira et al 2022). Ad esempio, nella pratica clinica, le esperienze e le percezioni del paziente sono spesso considerate fondamentali per una valutazione accurata e un trattamento efficace. È anche vero che in certi contesti scientifici, specialmente quando si tratta di aspetti biologici e fisiologici del corpo, c'è una tendenza a enfatizzare l'oggettività e a ridurre al minimo l'influenza delle esperienze soggettive. Questo può essere dovuto alla necessità di misurazioni precise e riproducibili o alla ricerca di una comprensione universale e generalizzabile dei fenomeni biologici. Mentre la scienza valorizza l'oggettività come principio fondamentale, non dovrebbe ignorare o ridurre al silenzio la soggettività dell'esperienza umana, specialmente quando si tratta di questioni legate al corpo e alla salute. L'integrazione di prospettive soggettive e oggettive può portare a una comprensione più completa e profonda dei fenomeni biologici e fisiologici, migliorando così la pratica clinica e la ricerca scientifica. Purtroppo lo sguardo clinico può talvolta perdere di vista l'umanità dei pazienti; la visione oggettivante in medicina, che tende a trattare i pazienti come insiemi di segni, sintomi e risultati di test, può portare a uno screditamento della pratica medica. Quando i pazienti vengono ridotti a casi clinici, si rischia di perdere di vista la loro

umanità e dignità, così come la complessità delle loro esperienze e delle loro condizioni. È importante riconoscere che i pazienti sono esseri umani con una storia, una personalità e una vita al di là della loro condizione medica. La pratica medica dovrebbe quindi andare oltre la semplice identificazione e trattamento delle malattie, e includere anche una comprensione approfondita dei pazienti nel loro contesto sociale, culturale e personale. Allo stesso tempo, è essenziale che i medici mantengano un equilibrio tra l'umanizzazione della pratica medica e la necessità di efficienza e accuratezza clinica. L'adozione di approcci centrati sul paziente e la promozione di una cultura del rispetto e del riconoscimento reciproco all'interno della comunità medica possono contribuire a ridurre il rischio di isolamento e preservare meglio la dignità dei pazienti. La cultura medico-scientifica, spesso radicata nel positivismo e centrata sul corpo-organismo, tende a porre un'enfasi predominante sugli aspetti biologici e fisiologici della malattia e della cura, trascurando a volte le competenze esistenziali e il benessere emotivo dei pazienti (Mezzich, J. E et al 2010).

In conclusione, pur riconoscendo l'importanza del sapere medico-scientifico, è fondamentale che i terapisti e gli operatori sanitari si impegnino anche nello sviluppo delle competenze esistenziali necessarie per una pratica clinica completa e centrata sul paziente. Solo integrando questi due aspetti può essere garantito un approccio olistico e compassionevole alla cura della salute umana. Il corpo, come afferma Fabietti nel capitolo 5 pagine 137-169, è modellato dal sociale ed è un modo di espressione del sé nel mezzo tra il mondo e la persona tra il sé e il sociale. La sua concezione come vissuto e come esistenza è cruciale per una pratica terapeutica completa e umanistica. Quando il terapeuta tratta il corpo semplicemente come un insieme di parti anatomiche o come un oggetto da manipolare, si perde di vista l'essenza umana del paziente e si riduce la terapia a una serie di tecniche meccaniche e riduttive. Essere un corpo nella fisioterapia non riguarda solo il paziente, ma anche il terapeuta stesso, il cui gesto diventa una manifestazione tangibile del suo impegno e della sua cura verso il paziente. Inoltre, il contatto fisico nella fisioterapia non è semplicemente un'interazione tra due corpi, ma è anche un interscambio emotivo e energetico. Il terapeuta, attraverso il suo contatto, trasmette al paziente non solo le sue competenze tecniche, ma anche il suo sostegno e la sua presenza terapeutica. Questo tipo di contatto può avere un impatto significativo sulla salute mentale e sul benessere del paziente, contribuendo alla creazione di un ambiente terapeutico sicuro e accogliente. La fenomenologia offre un'importante lente attraverso cui esplorare e comprendere il significato e l'esperienza del corpo umano. In particolare ci concentriamo sul concetto del corpo come presenza, incontro e possibilità: nel primo caso, non si tratta semplicemente di un oggetto fisico isolato, ma come un aspetto fondamentale dell'esperienza umana. Secondo Iori (1998: 93-101), il corpo è la nostra modalità primaria di interazione con il

mondo circostante e con gli altri. Attraverso quest'ultimo, sperimentiamo il mondo in modo diretto e immediato. Corpo come incontro perchè sarebbe anche il luogo in cui avviene lo scambio di informazioni con gli altri esseri umani, soprattutto la comunicazione non verbale. Nella fenomenologia, il contatto corporeo con gli altri è cruciale per la costruzione di relazioni significative e per la comprensione reciproca. Nel momento dell'incontro corporeo, ci avviciniamo agli altri in modo empatico e intuitivo, attraverso gesti ed espressioni facciali. Infine il corpo come possibilità, inteso come un sito di potenzialità ed esperienze. Attraverso questo esploriamo e realizziamo le nostre capacità, desideri e aspirazioni e diventa il veicolo attraverso cui esprimiamo la nostra creatività, la nostra identità e la nostra libertà. Sempre Iori enfatizza il concetto di "corpo vissuto" per sottolineare l'importanza dell'esperienza soggettiva del corpo, che comprende sensazioni, percezioni e azioni uniche. Il corpo come possibilità implica, quindi, una consapevolezza delle molteplici direzioni in cui può essere orientato e utilizzato per esplorare il mondo e realizzare se stessi. Il corpo è il luogo in cui avviene l'esperienza umana, l'incontro con gli altri e la realizzazione di sé. Attraverso il corpo, sperimentiamo la nostra presenza nel mondo, incontriamo gli altri e esploriamo le infinite possibilità della nostra esistenza (Iori V. 1998).

CONSIDERAZIONI FINALI

Negli ultimi quarant'anni, la medicina del dolore ha adottato il modello di trattamento basato su uno stampo biopsicosociale della medicina comportamentale. Questo modello, come notano Keefe e France, "sottolinea che il dolore è un processo dinamico che non solo è influenzato dai meccanismi biologici, psicologici e sociali del dolore, ma produce anche cambiamenti biologici, psicologici e sociali" (Keefe e France 1999: 137). Questo approccio si distingue per la sua comprensione olistica del dolore, considerandolo non solo un sintomo da trattare, ma un fenomeno complesso che coinvolge l'intero essere umano. Tuttavia, nonostante i suoi evidenti vantaggi rispetto ai modelli convenzionali, il modello biopsicosociale presenta anche delle implicazioni terapeutiche e normative che meritano un'attenta riflessione. Uno degli aspetti critici di questo approccio è la gestione del dolore piuttosto che la sua cura, il che riduce necessariamente la responsabilità del professionista della salute. Come osserva la psicologa della salute Shelley Taylor (1946-), il clinico diventa un "co-gestore del problema con il paziente", il quale deve essere seguito fin da subito e con una certa costanza, perché non possa sentirsi abbandonato durante il processo di cura (citato in Kugelmann 1997: 59). Questo rappresenta un passaggio fondamentale soprattutto per chi presenta già una scarsa fiducia nelle proprie capacità e nei confronti del sistema sanitario. Eccleston et al, invece, osservano che il riposizionamento dei professionisti da "guaritori" a "manager" potrebbe fornire una risposta comune della conoscenza di fronte a minacce e sfide (Eccleston et al. 1997: 707). Quando la causa del dolore cronico resta sconosciuta, il paziente riappare per possedere quella

perdita e diventa egli stesso la causa persa (Eccleston et al. 1997: 700). D'altro canto Kugelmann critica questa moralità implicita della responsabilità nella gestione del dolore, definendola come profondamente sfruttativa (1997: 59) e lamenta che nel quadro biopsicosociale dell'esistenza non vengono più riconosciuti i limiti all'intervento nella vita del paziente (Kugelmann 1997: 62).

Si considera, pertanto, un'antropologia medica interpretativa, la quale affronta la malattia non come un semplice prodotto causale di processi somatici, ma come una realtà umana significativa. La guarigione viene vista come una transazione attraverso sistemi di significato, che siano popolari, religiosi, folcloristici e professionali. Questo approccio si concentra sulla comprensione dei significati e delle esperienze dei pazienti, piuttosto che solo sui sintomi biologici o psicologici. Le questioni critiche di ricerca nell'antropologia medica, nella medicina clinica e in quella psicosomatica, riguardano la relazione tra gli aspetti significativi e somatici della malattia e della guarigione. Tuttavia, come sono state discusse nei capitoli, tali relazioni complesse possono essere analizzate adeguatamente solo se viene data priorità alla concettualizzazione e allo studio delle componenti esperienziali significative della malattia e della guarigione. Lo sviluppo di un approccio clinico, che renda gli aspetti sociali e culturali della vita di un paziente rilevanti per il professionista sanitario, deve basarsi su un duplice riconoscimento: in primo luogo la malattia umana è fondamentalmente significativa e, successivamente, tutta la pratica clinica è intrinsecamente interpretativa. Dunque, essa diventa un'esperienza umana solo quando viene percepita, interpretata, valutata e comunicata. Inoltre le realtà della malattia sono radicate nelle concettualizzazioni di subculture mediche distinte e complesse. Ogni subcultura medica fornisce interpretazioni distintive della sofferenza umana e della guarigione, offrendo modelli esplicativi della malattia, ma anche di fisiologia e personalità umana. Qualsiasi malattia può essere concepita come una sindrome coerente di significato ed esperienza che è collegata alla struttura semantica e di valori profonda di una società. Al contrario, un approccio centrato sul significato vede qualsiasi malattia come una concomitanza di configurazioni di significati ed esperienze (B. Good, M. Good 1981 pages 165-191). Ogni realtà di malattia in una società è costituita come una rete semantica unica e condensa una configurazione unica di significati (Quaranta, 2006). Le strutture semantiche delle varie malattie sono di grande importanza per clinici e antropologi, in quanto forniscono il quadro da cui deve iniziare l'interpretazione dei sintomi dei pazienti individuali. Il compito del clinico è ermeneutico non solo perché interpreta la condizione di un paziente basandosi su un particolare modello medico, ma anche perché i dati interpretati, l'espressione dei sintomi di malattia sono essi stessi soggettivi e significativi. Il clinico è quindi costantemente impegnato nella traduzione tra sistemi di significato, calandosi tra modelli biomedici professionali e modelli popolari o folcloristici

di malattia. In qualsiasi incontro clinico, il medico utilizza un particolare modello per identificare certi dati come rilevanti, per astrarre dalla complessa totalità del paziente malato, con l'obiettivo di costruire una realtà che diventi l'oggetto degli sforzi terapeutici. La malattia non risiede solo nel corpo, ma nella vita e nell'esperienza di ogni paziente affetto da dolore cronico, oltre ad essere costruita culturalmente (Morris 2001; Honkasalo 2001), negoziata e rinnegozata in un processo dinamico nel tempo e negli spazi. La malattia può e deve essere letta come un'espressione attraverso il corpo, che può essere più o meno evidente o esplicita a seconda del caso. Occorre, quindi, impostare una sorta di "lavoro narrativo" con i pazienti, il quale ci permette di approfondire e avvicinarci alla triade salute, malattia e cura attraverso il racconto biografico e testimoniale di ciascun informante. Per quest'ultimi il lavoro narrativo rappresenta una forma di guarigione attraverso la parola, la quale consente di esprimere quei dolori cronici spesso invisibili agli occhi del sistema biomedico. Le loro narrative evidenziano una conflittualità discorsiva, apparentemente assente, tra l'oggettività del sistema biomedico, le richieste e la ricerca di guarigione dei pazienti di dolore cronico. Proprio da queste criticità riscontrate, come è possibile riscontrare nel capitolo 4 paragrafo 1, è diventato evidente quando molti pazienti hanno espresso la necessità di cercare e affidarsi a sistemi di salute alternativi, con i quali hanno sentito maggiore empatia nella presa in cura. A tal proposito, riveste particolare importanza l'empotment terapeutico come approccio che spazia nel tempo. Secondo Michael M. J. Fischer et al (cap 12 pag 134) rappresenta un modo per esaminare la costruzione sociale della malattia e definisce la guarigione come un processo fluido e mutevole influenzata da molteplici variabili. Esso infatti non prende in considerazione solamente la narrazione come elemento facilitante la diagnosi o la relazione terapeutica, bensì comprende elementi di prospettiva futura nella cura del paziente. Ci si pone l'obiettivo di porre un contenuto futuro della relazione, qualcosa che ora non c'è e che ancora deve essere costruito. La narrazione può essere utile per costruire buone relazioni di cura ma il concetto di prospettiva va oltre a questo, riferendosi maggiormente alla compliance del paziente e al raggiungimento di un progetto terapeutico comune ad entrambe le parti. Nel complesso l'analisi delle narrative e la prospettiva antropologica si presentano come strumenti che permettono di realizzare una mappatura dettagliata del dolore cronico in termini diversi o complementari rispetto a quelli sviluppati dalla biomedicina. Questo crea un ponte interdisciplinare tra questo sistema e altri saperi, con il paziente più disponibile a fornire una simbologia del dolore che si distanzia dall'orientamento biologicista e oggettivizzante del sistema biomedico. Inoltre, l'ascolto empatico e coinvolto nell'etnografia offre una visione più umanistica e olistica, contemplando i simbolismi sociali e culturali del paziente e include aspetti emotivi e vissuti che la clinica ignora. Si tratta di un concetto fondamentale, in

quanto è stata riscontrata una carenza di riferimenti bibliografici che sottolineino una presa in carico, fondata sull'ascolto e narrazione per comprendere il problema principale del paziente. Tuttavia, abbondano articoli che evidenziano il ruolo di questa metodologia nella formazione della cura medica. L'importanza di una cura medica che tenga conto delle narrative dei pazienti, rifiutando l'universalità del biologicismo delle prospettive basate sulla rilevazione di evidenze specifiche che rispondono a un modello di eziologia unica (Flores Martos e Mariano Juárez 2016), invece è ben documentata. La fibromialgia rappresenta un esempio paradigmatico che illustra come il dolore cronico non sia solo una vera patologia clinica, ma una condizione che coinvolge clinici, terapisti alternativi, associazioni e istituzioni sanitarie, sia pubbliche che private. Questa condizione mette in evidenza come le relazioni sociali di genere influenzino la malattia. In una società in cui le relazioni di genere sono veicolate dal potere, le donne hanno un accesso differenziato e diseguale alle risorse materiali e simboliche. Questo implica che molti sintomi della fibromialgia potrebbero essere espressioni di malesseri sociali, piuttosto che semplici patologie individuali. Inoltre potrebbe essere interpretata come un'etichetta per un dolore profondo e generalizzato derivante dalle discriminazioni subite dalle donne nella nostra società. Oltretutto è bene ricordare che molte patologie, come la fibromialgia, con maggiore prevalenza nelle donne, non vengono adeguatamente diagnosticate, portando ad una cronicizzazione dei sintomi se non trattata adeguatamente. Le scoperte recenti nella diagnosi della fibromialgia rafforzano la necessità di avanzare in questo campo per beneficiare non solo i pazienti e i loro familiari, ma anche per ridurre i costi per il sistema sanitario. Uno dei risultati più rilevanti è la presenza di alcuni bias, inclusi quelli di genere, nella diagnosi della fibromialgia: per esempio il genere potrebbe causare alcuni problemi, dove la connotazione femminile ha un impatto negativo sui pazienti maschi, i quali potrebbero avere problemi ad accettare la loro condizione medica a causa dello stereotipo di genere. Inoltre, questo bias può portare a una minore attenzione verso la popolazione maschile. L'incorporazione di alcune misure oggettive e affidabili associate alla patofisiologia della sindrome, combinando test medici con valutazioni tramite questionari, potrebbero aiutare ad aumentare l'affidabilità e la validità della diagnosi. Oggi l'ipotesi più consensuale sulla patofisiologia della fibromialgia talvolta si limita all'esistenza di una sensibilizzazione centrale del dolore. Nonostante i nuovi criteri diagnostici ufficiali del 2010 e le proposte diagnostiche degli anni successivi, continuano le lamentele da parte dei professionisti della salute e dei pazienti sul modo in cui la malattia viene diagnosticata e una significativa proporzione di pazienti, che non soddisfano i criteri, sono comunque gravemente colpiti (Carmen M. Galvez-Sánchez et al 2020). Inoltre, in molti casi, la diagnosi di fibromialgia si basa fondamentalmente sull'esclusione di altre malattie simili, nonostante questa pratica non sia raccomandata a causa della sua scarsa precisione e dell'alta possibilità di diagnosi errate. Inoltre, i

criteri diagnostici attuali non tengono sufficientemente conto dei fattori psicologici, ambientali e socioculturali, nonostante il loro ruolo significativo nell'insorgenza, mantenimento, prognosi e trattamento.

All'interno della riflessione antropologica sorge il problema del dolore, per cui è possibile fare riferimento alla citazione di Le Breton: Il dolore è "un fatto personale, chiuso nell'interno concreto e irripetibile dell'uomo" e la sofferenza è un'esperienza incomunicabile (A. Barreda 2016, pag 131). Si può affermare che, in una visione più recente dell'antropologia medica, è presente anche una prospettiva sociale del dolore. Quando analizziamo la validità di questo contributo, ci riaffermiamo nella convinzione di non arretrare di fronte alla minima unità di essere del soggetto malato. Quando si tratta del corpo, il medico che riceve il paziente in consultazione, di solito, si limita a precisare di che malattia si tratta, qual è l'agente eziologico, come si sviluppa, quali ripercussioni ha per quella persona e subito fa la diagnosi di lesione, infezione, tumore. Purtroppo è presente una certa tendenza ad oggettivare la malattia, da un punto di vista morfologico, strutturale o da una prospettiva funzionale ed è stata concepita come qualcosa che accade nel corpo. La fibromialgia può essere spiegata organicamente come una forma di percezione e sensibilità diversa, che è il risultato di fenomeni psichici, ma può anche essere compresa come una manifestazione corporea della sofferenza umana e del bisogno di cure di alcune persone. Possiamo rinominare la fibromialgia per lasciare alle spalle alcuni errori e pregiudizi e, il fatto che venga considerata come una sindrome, raggruppa diversi sintomi, fisici e psichici, che possono avere origini differenti. Come riabilitatori ci si pone l'idea che, per aiutare un paziente, non sia necessario dimostrare la presenza di alterazioni nella sua fisiologia ma che si possa accoglierlo rispondendo alle sue esigenze emotive e fisiche. Infine, devono essere avviati trattamenti concordati e accettati dai pazienti, decisi in una relazione clinica di fiducia.

La convinzione che la fibromialgia sia una malattia "fantasma" o il frutto di "lamentele", unita alla mancanza di formazione specializzata da parte dei professionisti sanitari e alla limitazione della biomedicina nel stabilire evidenze scientifiche obiettive, favorisce un allontanamento dall'idea che noi concepiamo di presa in cura. L'inefficacia terapeutica e la non adesione al regime terapeutico presentano un carattere multifattoriale, che comprendono, principalmente, la mancanza di fiducia nel terapeuta e l'assenza di monitoraggio del trattamento prescritto, soprattutto quello farmacologico. Nel primo caso si favorisce l'abbandono delle strategie di assistenza raccomandate dai professionisti della biomedicina, mentre nel secondo si potrebbero verificare con maggior frequenza altre problematiche di salute associate.

BIBLIOGRAFIA

Abdul Haque Asari, Ajay Pal, Aditya Ramamurthy, Maciej Kabat, Suman Jain, Suneel Kumar (2021): “Fibromyalgia Pain and Depression: An Update on the Role of Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation”

Abad, V., Boyce, E (1979). Issues in the psychiatric evaluations of Puerto Ricans, a socio-cultural perspective. *Journal of Operational Psychiatry*, 1979, 10, 28-39

A. Barreda, J. Choza, A. Gutiérrez y E. Riquelme. (2016) FIBROMIALGIA UN DIÁLOGO TERAPÉUTICO. Editorial Thémata. Cap 11 El caso del “Dolor Pelviano Crónico. Antropología Médica y dolor en la mujer pag 131

Ángeles Trivino Martínez, M. Carmen Solano Ruizb, José Siles González (2015): “Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia”

Aniqa G Qureshi, Saurav K Jha et al (2021). Diagnostic Challenges and Management of Fibromyalgia. *Cureus*. 2021 Oct; 13(10): e18692.

Lesley M Arnold 1, Leslie J Crofford, Philip J Mease, Somali Misra Burgess, Susan C Palmer, Linda Abetz, Susan A Martin (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns*, pag 114-120

Arthur Kleinman et al (1994). “Pain as a human experience: an introduction” Chapter one

Asbring, P, Anna-Liisa Närvänen. (2002). Women’s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148–160

Beals, A. (1976). Strategies of resort to curers in South India. In *Asian medical systems: a comparative study* (ed.) C. Leslie, 184-200. Berkeley: University of California Press.

Binetti Paola (2010), *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Magi, Roma.

Borg C, Emond FC, Colson D, Laurent B, Michael GA (2015). Attentional focus on subjective interoceptive experience in patients with fibromyalgia. *Brain Cogn*. 2015;101:35–43. doi: 10.1016/j.bandc.2015.10.002

Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M, Saraiva F, Nacci F, Thomas E, Caubère JP, Le Lay K, Taieb C, Matucci-Cerinic M (2010). “Prevalence of fibromyalgia: A survey in five European countries” *Semin Arthritis Rheum*; 39:448-453

BRETON, David Le. Liminality and chronic pain. *Cuicuilco. Rev. cienc. antropol.* [online]. 2020, vol.27, n.78, pp.19-30. Epub 06-Mayo-2021. ISSN 2448-8488.

Bronislaw Malinowski. “Argonauti del Pacifico Occidentale. Riti magici e vita quotidiana nella società primitiva”. Volume primo, Introduzione di Giancarlo M. G. Scoditti

B. Good, M. Good (1981). *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*. Pages 165-191

Camila Valenzuela-Moguillansky, Alejandro Reyes-Reyes, María I Gaete (2017). Exteroceptive and Interoceptive Body-Self Awareness in Fibromyalgia Patients. *Front Hum Neurosci*. 2017 Mar 13;11:117. doi: 10.3389/fnhum.2017.00117. eCollection 2017

Carmen M. Galvez-Sánchez, Gustavo A. Reyes del Paso (2020): "Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives" *J Clin Med*. 2020 Apr; 9(4): 1219.

Carolina Climent-Sanz, Katrina R Hamilton, Oriol Martínez-Navarro, Erica Briones-Vozmediano, Miguel Gracia-Lasheras, Helena Fernández-Lago, Fran Valenzuela-Pascual, Patrick H Finan. (2023). Fibromyalgia pain management effectiveness from the patient perspective: a qualitative evidence synthesis. *Disabil Rehabil*. 2023 Nov 15:1-16. doi: 10.1080/09638288.2023.2280057. Online ahead of print.

Cassoli, P. - Iannuzzo, G. pag 64 (1983). *Ricerca sulla pranoterapia e sui guaritori: la pratica e i risultati valutati dalla scienza*, Como, Red Edizioni

Catherine Panter-Brick, Mark Eggerman (2018). The field of medical anthropology in *Social Science & Medicine*. *Soc Sci Med*. 2018 Jan;196:233-239. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.10.033. Epub 2017 Oct 31.

C Eccleston, A C Williams, W S Rogers (1997). Patients' and professionals' understandings of the causes of chronic pain: blame, responsibility and identity protection. *Soc Sci Med*. 1997 Sep;45(5):699-709. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00404-2.

Ceri J. Phillips (2009): The Cost and Burden of Chronic Pain. *Rev Pain*;3(1):2-5. doi: 10.1177/204946370900300102

Charlotte H Markey, Jamie L Dunaev, Kristin J August (2020). Body image experiences in the context of chronic pain: An examination of associations among perceptions of pain, body dissatisfaction, and positive body image. *Body Image*. 2020 Mar;32:103-110. doi: 10.1016/j.bodyim.2019.11.005. Epub 2019 Dec 18.

Charon, R. (2001). "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *JAMA*, 286(15), 1897-1902

Chelsea M Kaplan, Andrew Schrepf, Eric Ichesco, Tony Larkin, Steven E Harte, Richard E Harris, Alison D Murray, Gordon D Waiter, Daniel J Clauw, Neil Basu (2020): "Association of Inflammation With Pronociceptive Brain Connections in Rheumatoid Arthritis Patients With Concomitant Fibromyalgia"

Christine Durif-Bruckert, Pauline Roux, Hugues Rousset (2014). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expect*. 2015 Dec;18(6):2584-94. doi: 10.1111/hex.12230. Epub 2014 Jul 3.

Colmenares-Roa T, Huerta-sil G, Infante-castaneda C, Lino-Pèrez L, Alvarez-Hernàndez E, Pelàez-Ballestas I: Doctor-Patient Relationship Between Individuals With FMS and Rheumatologists in Public and Private Health Care in Mexico. *Qual Health Res* 2016; 26: 1674-88
Diane B. Monsivais, Joan C. Engebretson (2012). "I'm Just Not That Sick": Pain Medication and Identity in Mexican American Women With Chronic Pain. Volume 30, Issue
<https://doi.org/10.1177/0898010112440885>

- Colombo E. - Rebughini P. (curatori) (2003), *La medicina che cambia. Le terapie non convenzionali in Italia*, Il Mulino, Bologna
- Csordas, T. J. (1990). "Embodiment as a paradigm for anthropology." *"Ethos,"* 18(1), 5-47
- Cutolo, N. (1985) *L'energia che guarisce. Esperienze di un pranoterapeuta*, Roma, Ed. Mediterranee
- Daniel J Clauw, Yvonne D'Arcy, Kevin Gebke, David Semel, Lynne Pauer, Kim D Jones (2018) Normalizing fibromyalgia as a chronic illness. *Postgrad Med.* 2018 Jan;130(1):9-18.
- David A Clark, Aaron T Beck (2010): "Cognitive theory and therapy of anxiety and depression: convergence with neurobiological findings"
- David Le Breton (edizione 2014). *Esperienze del dolore, fra distruzione e rinascita*
- Daniel Senkowski, Andreas Heinz (2016): "Chronic pain and distorted body image: Implications for multisensory feedback interventions"
- Diane B. Monsivais, Joan C. Engebretson (2012). "I'm Just Not That Sick": Pain Medication and Identity in Mexican American Women With Chronic Pain. Volume 30, Issue <https://doi.org/10.1177/0898010112440885>
- Dinesh Kumbhare, Sara Ahmed, Scott Watter (2017). A narrative review on the difficulties associated with fibromyalgia diagnosis. *Ther Adv Musculoskelet Dis.* 2018 Jan;10(1):13-26. doi: 10.1177/1759720X17740076. Epub 2017 Dec 7.
- Emilie Bucourt, Virginie Martail , Denis Mulleman, Philippe Goupille, Isabelle Joncker-Vannier, Brigitte Huttenberger, Christian Reveillere, Robert Courtois (2017). "Comparison of the Big Five personality traits in fibromyalgia and other rheumatic diseases" *Joint Bone Spine.* 2017 Mar;84(2):203-207. doi: 10.1016/j.jbspin.2016.03.006. Epub 2016 Jun 3
- Emily Martin (1994) "Flexible bodies tracking immunity in American Culture. From the days of polio to the age of aids. Pag 192
- Endika Mart nez, Zigor Aira, Itsaso Buesa, Ibane Aizpurua, Diego Rada, Jon Jatsu Azkue Embodied pain in fibromyalgia (2018): Disturbed somatorepresentations and increased plasticity of the body schema. *PLoS One* .2018 Apr 6;13(4):e0194534. doi: 10.1371/journal.pone.0194534. eCollection 2018.
- Eric Guedj, Serge Cammilleri, Jean Niboyet, Patricia Dupont, Eric Vidal, Jean-Pierre Dropinski, Olivier Mundler (2008): "Clinical correlate of brain SPECT perfusion abnormalities in fibromyalgia" *J Nucl Med.* 2008 Nov;49(11):1798-803. doi: 10.2967/jnumed.108.053264. Epub 2008 Oct 16.
- Erica R Scioli-Salter, Brian N Smith, Savannah McSheffrey, Matthew J Bair, Marie A Sillice, Mary Driscoll, Diana M Higgins, Kelly Allsup, Aneline Amalathas, Megan R Gerber (2017): Self-Efficacy for Adoption and Maintenance of Exercise Among Fibromyalgia Patients: A Pilot Study. *Am J Lifestyle Med.* 2017 Dec 12;14(4):437-442. doi: 10.1177/1559827617745264. eCollection 2020 Jul-Aug

- Evelyn Blackwood. (TRANS)GENDER Tomboi embodiment, Chapter 11 (207-209). *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment* Edited by Frances E. Mascia-Lees (2011)
- Fatma Inanici, Muhammad B Yunus (2004). History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep.* 2004 Oct;8(5):369-78. doi: 10.1007/s11916-996-0010-6.
- F Blotman, E Thomas, E Myon, E Andre, J P Caubere, C Taïeb (2005). Awareness and knowledge of fibromyalgia among French rheumatologists and general practitioners. *Clin Exp Rheumatol.*2005 Sep-Oct;23(5):697-700.
- Fiona Webster, Laura Connoy et al (2023). Chronic Struggle: An Institutional Ethnography of Chronic Pain and Marginalization. *The Journal of Pain*, Vol 24, No 3 (March), 2023: pp 437–448
- Fisher, S., & Groce, S. B. (1985). Doctor-patient negotiation of cultural assumptions. *Sociology of Health and Illness*, 7(3), 342–374.
- Flores Martos, Juan Antonio Flores; Juárez, Lorenzo Mariano (2016). Nuevas definiciones de evidencia en la Medicina contemporánea: aportes desde la Antropología Saúde e Sociedade, vol. 25, núm. 1, 2016, pp. 43-56 Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.
- Francine Toye, Joletta Belto, Erin Hannink, Kate Seers, Karen Barker. (2021) Jun 4;22(6):1333-1344. doi: 10.1093/pm/pnaa373. A Healing Journey with Chronic Pain: A Meta-Ethnography Synthesizing 195 Qualitative Studies
- Frederick Wolfe, Daniel J Clauw, Mary-Ann Fitzcharles, Don L Goldenberg, Robert S Katz, Philip Mease, Anthony S Russell, I Jon Russell, John B Winfield, Muhammad B Yunus (2011): “The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity” *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 May;62(5):600-10. doi: 10.1002/acr.20140.
- Frisari, M. (1990). *Cura delle malattie a distanza: scienza o magia?*, Padova, MEB
- Garro, L. C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In M. J. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 100–137). Berkeley: University of California Press
- George Zaharias (2018) What is narrative-based medicine? *Can Fam Physician*. 2018 Mar; 64(3): 176–180
- Giovanni Farro, Benedetta la Barbera: “Il dolore e la sofferenza. Tra fragilità del limite e forza della speranza” (2022)
- Giorgia Varallo, Carlos Suso-Ribera, Ada Ghiggia, Marco Veneruso, Roberto Cattivelli, Anna Guerrini Usubini, Christian Franceschini, Alessandro Musetti, Giuseppe Plazzi, Jacopo Maria Fontana, Paolo Capodaglio, Gianluca Castelnuovo (2022): “Catastrophizing, Kinesiophobia, and Acceptance as Mediators of the Relationship Between Perceived Pain Severity, Self-Reported and Performance-Based Physical Function in Women with Fibromyalgia and Obesity” *J Pain Res*. 2022 Sep 26;15:3017-3029. doi: 10.2147/JPR.S370718. eCollection 2022.

Giusy F. Vicepresidente AISF ODV (2024) Riconoscimento della fibromialgia: Una lotta senza fine. Disponibile online all'indirizzo <https://sindromefibromialgica.it/riconoscimento-della-fibromialgia-una-lotta-senza-fine/> ultimo accesso 20 giugno 2024

Good, Byron J., 1992 *A Body in Pain – The Making of a World of Chronic Pain*. In *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. M. Good et al., eds., pp. 29–48. Berkeley: University of California Press

GOOD Byron J. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, traduz. dall'inglese di Silvio FERRARESI, Edizioni di Comunità, Torino [ediz. orig.: *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994]

Greenhalgh, T. (1999). "Narrative based medicine in an evidence based world." *BMJ: British Medical Journal*, 318(7179), 323–325
Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in Practice* (3rd ed.). Routledge pag 191-206.

Heidegger, M., *Prolegomeni alla storia del concetto di tempo*, Genova, Il melangolo, 1999

Hilbert R. (1984). The acultural dimensions of chronic pain. Flawed reality construction and the problem of meaning. *Social Problems* 31 (4): 365-378

HM Kravitz, RS Katz: "Fibrofog and fibromyalgia: a narrative review and implications for clinical practice" *Rheumatology international* (2015)

H Moldofsky, P Scarisbrick, R England, H Smythe (1975). Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosom Med.* 1975 Jul-Aug;37(4):341-51. doi: 10.1097/00006842-197507000-00008.

Hoffman, D. L., & Dukes, E. M. (2008). "The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12." *International Journal of Clinical Practice*, 62(1), 115-126 Oct;40(10):3865-3866

Husserl E. (1989), *Mediazioni cartesiane*, Bompiani, Milano

Ilke Coskun Benlidayi (2019). Role of inflammation in the pathogenesis and treatment of fibromyalgia. *Rheumatol Int.* 2019 May;39(5):781-791. doi: 10.1007/s00296-019-04251-6. Epub 2019 Feb 13.

Imbierowicz K, Egle UT (2003). Childhood adversities in patients with fibromyalgia and somatoform pain disorder. *Eur J Pain.* 2003;7(2):113–9. doi: 10.1016/S1090-3801(02)00072-1

Iori V. (1998), "Corpo, possibilità, alterità, cura: semantiche fenomenologiche e soggettività educative", *Encyclopaideia*, n.1 pp 93-101

Jason Throop (2010). *Suffering and Sentiment: Exploring the Vicissitudes of Experience and Pain in Yap*. Berkeley : University of California Press.

Jason Throop (2012). *On the Varieties of Empathic Experience: Tactility, Mental Opacity, and Pain in Yap*. First published: 16 October 2012 <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2012.01225.x>Citations: 27Go here for SFX. *Anthropology Quarterly*

- J B Winfield. (1999). Pain in fibromyalgia. *Rheum Dis Clin North Am.* 1999 Feb;25(1):55-79. doi: 10.1016/s0889-857x(05)70055-7.
- Jean E. Jackson (2011). *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment. Pain and Bodies Chapter 21*
- Jennifer Bullington (2009): “Embodiment and chronic pain: implications for rehabilitation practice” *Health Care Anal.* 2009 Jun;17(2):100-9. doi: 10.1007/s10728-008-0109-5. Epub 2009 Jan 29
- Jeffrey Roelofs, Madelon L Peters, Lance McCracken, Johan W S Vlaeyen (2003): “The pain vigilance and awareness questionnaire (PVAQ): further psychometric evaluation in fibromyalgia and other chronic pain syndromes” *Pain.* 2003 Feb;101(3):299-306. doi: 10.1016/S0304-3959(02)00338-X.
- J I Hudson, H G Pope Jr (1989): “Fibromyalgia and psychopathology: is fibromyalgia a form of "affective spectrum disorder"? *J Rheumatol Suppl.* 1989 Nov;19:15-22
- José A P Da Silva, Johannes W G Jacobs, Jaime C Branco, Rita Canaipa, M Filomena Gaspar, Ed N Griep, Toon van Helmond, Paula J Oliveira, Theo J Zijlstra, Rinie Geenen (2017). Can health care providers recognise a fibromyalgia personality? *Clin Exp Rheumatol.* 2017 May-Jun;35 Suppl 105(3):43-49. Epub 2017 Feb 23.
- Kate Thompson, Mark I Johnson, James Milligan, Michelle Briggs (2022). Rethinking pain education from the perspectives of people experiencing pain: a meta-ethnography to inform physiotherapy training. *BMJ Open.* 2022 Jan 11;12(1):e046363. doi: 10.1136/bmjopen-2020-046363
- Katon W, Kleinman and G. Rosen (1982). Depression and somatization: a review. *American Journal of Medicine* 72:127-134, 241-247
- Keefe, F. J. & France, C. R. (1999). Pain : Biopsychosocial Mechanisms and Management. *Current directions in psychological science*, 8(5), 137-141. Retrieved from <https://www.researchgate.net/>
- Kleinman, Arthur, (1992). Pain and Resistance: The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds. In *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, M. Good et al., eds. pp. 169—197. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman Arthur, “Alcuni concetti e un modello per la comparazione die sistemi medici intesi come sistemi culturali”, 1978, in Quaranta Ivo, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Raffaello Cortina, 2014 [2006], p. 5-30
- Kleinman, A., & Benson, P. (2006). "Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It." *PLoS Medicine*, 3(10), e294.
- Kuppens K., Neels H., Van Wilgen C.P., Roussel N., Heyrman A., Lambrecht L., Van Ittersum M.W., Nijls J (2016), “Do Illness perceptions in patients with fibromyalgia differ across countries? A comparative study” *Myopain*; 23:13–20
- Laurence A Bradley: “Pathophysiologic mechanisms of fibromyalgia and its related disorders” (2008)

- Lesley M Arnold, Daniel J Clauw, L Jean Dunegan, Dennis C Turk (2012). A framework for fibromyalgia management for primary care providers. *Mayo Clin Proc.* 2012 May;87(5):488-96.
- Levinas, E. 1998 *Entre Nous: On Thinking-of-the-Others*. Michael B. Smith and Barbara Harshav, trans. New York : Columbia University Press.
- Liliana Lourenço Jorge, Edson Amaro Jr: “Brain imaging in fibromyalgia” (2012) *Curr Pain Headache Rep.* 2012 Oct;16(5):388-98. doi: 10.1007/s11916-012-0284-9.
- Linzette D Morris, Karen A Grimmer-Somers, Quinette A Louw, Michael J Sullivan (2012). “Cross-cultural adaptation and validation of the South African Pain Catastrophizing Scale (SA-PCS) among patients with fibromyalgia”
- Littlejohn, G., & Guymer, E. (2015). Neurogenic inflammation in fibromyalgia. *Seminars in Immunopathology*, 37(4), 371-379
- Liv Haugli, Elin Strand, Arnstein Finset (2002). How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. Norwegian Resource Center in Rheumatological Rehabilitation, Diakonhjemmet Hospital, Oslo, Norway
- M-A Fitzcharles, S Perrot, W Häuser (2018). Comorbid fibromyalgia: A qualitative review of prevalence and importance. *Eur J Pain.* 2018 Oct;22(9):1565-1576. doi: 10.1002/ejp.1252. Epub 2018 Jun 22.
- María Dueñas, Begoña Ojeda, Alejandro Salazar, Juan Antonio Mico, Inmaculada Failde (2016): “A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system” *J Pain Res.* 2016 Jun 28;9:457-67. doi: 10.2147/JPR.S105892. eCollection 2016.
- M Arias (2008): “Is fibromyalgia a neurological disease?” *Neurologia.* 2008 Nov;23(9):593-601.
- Martin Emily (1994). *Flexible bodies tracking immunity in American Culture. From the days of polio to the age of aids*
- Marcela Henao-Pérez, Diana Carolina López-Medina Julián Andrés Zea (2022): “Patients With Fibromyalgia, Depression, and/or Anxiety and Sex Differences” *Am J Mens Health.* 2022 Jul-Aug;16(4):15579883221110351. doi: 10.1177/15579883221110351
- Martínez-Lavín M (2021). Is fibromyalgia an autoimmune illness? *Clin Rheumatol.* 2021
- Massieh Moayedi, Karen D Davis (2013): “Theories of pain: from specificity to gate control” *J Neurophysiol.* 2013 Jan;109(1):5-12. doi: 10.1152/jn.00457.2012. Epub 2012 Oct 3
- M J Sullivan, B Thorn, J A Haythornthwaite, F Keefe, M Martin, L A Bradley, J C Lefebvre (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain.* 2001 Mar;17(1):52-64. doi: 10.1097/00002508-200103000-00008.
- M Mattingly (1998). In search of the good: narrative reasoning in clinical practice. *Med Anthropol Q.* 1998 Sep;12(3):273-97. doi: 10.1525/maq.1998.12.3.273.

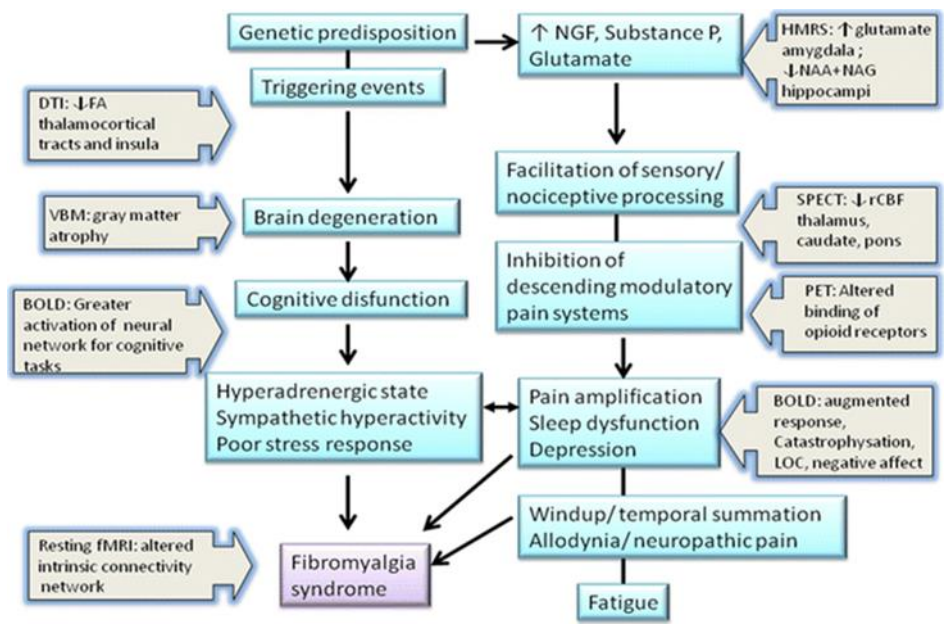
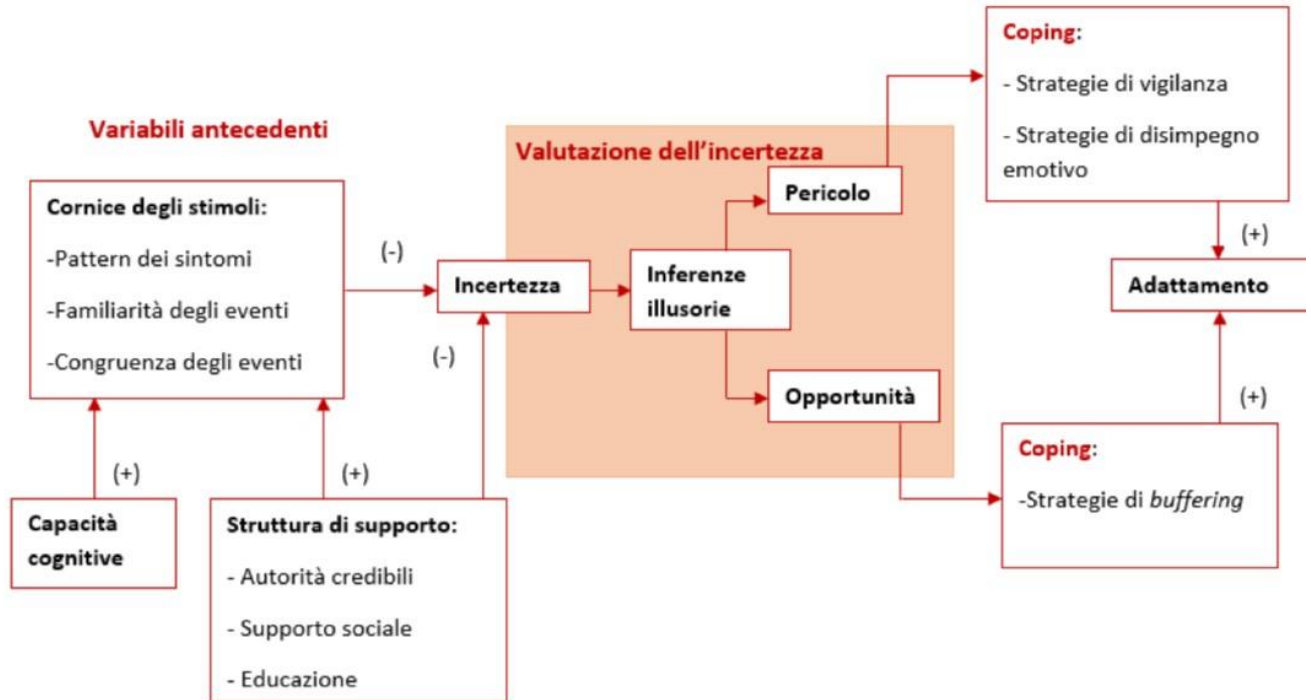
- Maturo, A. (2007). *Sociologia della malattia*. Milano: Franco Angeli. Michael E Geisser, Kenneth L Casey, Christine B Brucksch, Christine M Ribbens, Brent B Appleton, Leslie J Crofford: "Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women and women with fibromyalgia: association with mood, somatic focus, and catastrophizing" (2003)
- M Capraro, M Dalla Valle, M Podswiadek, P De Sandre, E Sgnaolin, R Ferrari (2012). The role of illness perception and emotions on quality of life in fibromyalgia compared with other chronic pain conditions. *Reumatismo*.2012 Jul 19;64(3):142-50. doi: 10.4081/reumatismo.2012.142.
- Méadel C, Akrich M (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé*, 2002; 20: 89–116
- Mezzich, J. E., Snaedal, J., van Weel, C., & Heath, I. (2010). "Toward Person-Centered Medicine: From Disease to Patient to Person." *Mount Sinai Journal of Medicine: A Journal of Translational and Personalized Medicine*, 77(3), 304-306
- Michael M. J. Fischer, Mary-Jo DelVecchio Good, Byron J. Good, Sarah S. Willen (2010), "Concept of Therapeutic Emplotment" Chapter 12 in *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Pag 122-134
- Miguel Muñoz Alamo, Roger Ruiz Moral, Luis Angel Pérula de Torres (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Patient Educ Couns* .2002 Sep;48(1):23-31. doi: 10.1016/s0738-3991(02)00095-2
- M J Sullivan, B Thorn, J A Haythornthwaite, F Keefe, M Martin, L A Bradley, J C Lefebvre (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain*. 2001 Mar;17(1):52-64. doi: 10.1097/00002508-200103000-00008.
- M L Honkasalo (2001). Vicissitudes of pain and suffering: chronic pain and liminality. *Med Anthropol*;19(4):319-53. doi: 10.1080/01459740.2001.9966181
- Murat Aydede & Güven Güzeldere. (2002) Some foundational problems in the scientific study of pain. *Philosophy of Science Supplement* 69 (3):265-83
- Nicola Tannenbaum (2017): *Participant Observation* by James P. Spradley. *Anthropological Quarterly*, Vol. 53, No. 4 (Oct., 1980), pp. 260-261
- Omar Sultan Haque, Adam Waytz (2012). Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions. *Perspect Psychol Sci*.2012 Mar;7(2):176-86. doi: 10.1177/1745691611429706
- Óscar Rodríguez-Nogueira, Raquel Leirós-Rodríguez (2022). "The association between empathy and the physiotherapy-patient therapeutic alliance: A cross-sectional study" *Musculoskelet Sci Pract*. 2022 Jun;59:102557
- Patricia Clark, Eduardo S Paiva, Anna Ginovker, Patricia Arline Salomón (2013): "A patient and physician survey of fibromyalgia across Latin America and Europe" *BMC Musculoskelet Disord*. 2013 Jun 14;14:188. doi: 10.1186/1471-2474-14-188.

- Pedro J Ruiz-Montero 1, C Paul Van Wilgen, Victor Segura-Jiménez, Ana Carbonell-Baeza, Manuel Delgado-Fernández (2015). "Illness perception and fibromyalgia impact on female patients from Spain and the Netherlands: do cultural differences exist?" *Rheumatol Int.* 2015 Dec;35(12):1985-93. doi: 10.1007/s00296-015-3281-6. Epub 2015 May 13.
- Quaranta I. (2006). *Sofferenza Sociale, Introduzione* pag 6-15
- Rajeev Krishna (2017). *The Impact of Health Information Technology on the Doctor-Patient Relationship in Child and Adolescent Psychiatry.* *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*
- Rao, J.K., Anderson, L.A., Inui, T.S., & Frankel, R.M. (2007). "Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: A systematic review of the evidence." *Medical Care*, 45(4), 340–349
- Regina Allande-Cussó, Elena Fernández García, Gómez Salgado, Ana María Porcel Gálvez (2022). *Understanding the nurse-patient relationship: A predictive approach to caring interaction.* April 2022 *Collegian Journal of the Royal College of Nursing Australia* 29(10164)
- Renny Wulan Apriliyasari, Chia-Wen Chou, Pei-Shan (2023): "Tsai Pain Catastrophizing as a Mediator Between Pain Self-Efficacy and Disease Severity in Patients with Fibromyalgia" *Pain Manag Nurs.* 2023 Dec;24(6):622-626. doi: 10.1016/j.pmn.2023.05.003. Epub 2023 Jun 14.
- R H Gracely, M E Geisser, T Giesecke, M A B Grant, F Petzke, D A Williams, D J Clauw (2004). *Pain catastrophizing and neural responses to pain among persons with fibromyalgia.* *Brain.* 2004 Apr;127(Pt 4):835-43. doi: 10.1093/brain/awh098. Epub 2004 Feb 11.
- Robert Kugelmann (1997). *The psychology and Management of Pain. Gate Control as Theory and Symbol.* Sage Journals. Pages 43-65
- Robert R Edwards, Clifton O Bingham, Joan Bathon, Jennifer A Haythornthwaite (2006): "Catastrophizing and pain in arthritis, fibromyalgia, and other rheumatic diseases" *Arthritis Rheum.* 2006 Apr 15;55(2):325-32. doi: 10.1002/art.21865.
- Rolf-Detlef Treede, Winfried Rief et al (2019) *Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11).* *Pain.* 2019 Jan;160(1):19-27
- Ruth M Strudwick (2021). *Ethnographic research in healthcare - patients and service users as participants.* *Disabil Rehabil.* 2021 Nov;43(22):3271-3275. doi: 10.1080/09638288.2020.1741695. Epub 2020 Mar 23.
- Ryan GS (2017): "An introduction to the origins, history and principles of ethnography" *Anthropology ETHNOGRAPHIC RESEARCH*
- S Fisher & S. B Groce (1985). *Doctor-patient negotiation of cultural assumptions.* *Sociology of Health and Illness*, 7(3),342–374.
- Sheng-Min Wang, Changsu Han, Soo-Jung Lee, Ashwin A Patkar, Prakash S Masand, Chi-Un Pae (2015). *Fibromyalgia diagnosis: a review of the past, present and future.* *Expert Rev Neurother.* 2015 Jun;15(6):667-79

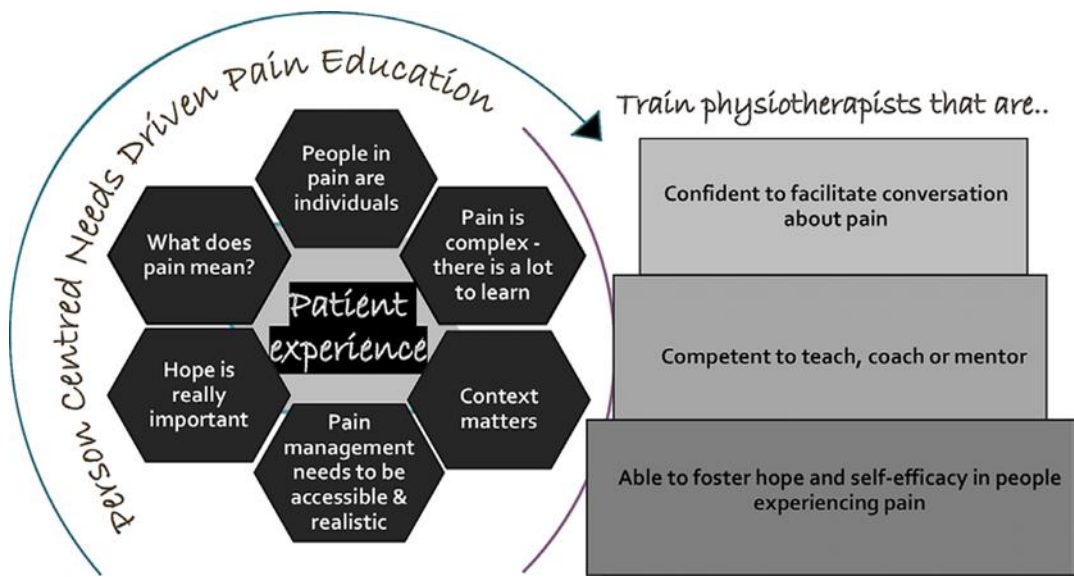
- Sheria G. Robinson-Lane (2020): “Adapting to chronic pain: A focused ethnography of black older adults” *Geriatr Nurs*;41(4):468-473. doi: 10.1016/j.gerinurse.2019.08.001. Epub 2019 Aug 31.
- Simon van Rysewyk. A perspective on the role of language about pain (2023). *Front Pain Res (Lausanne)*. 2023 Aug 2;4:1251676. doi: 10.3389/fpain.2023.1251676. eCollection 2023.
- Sullivan, Amy Burleson, (2007). Role of Exercise in Managing Chronic Pain. *The Pain Clinic* 19(6): 263–269.
- T C Payne, F Leavitt, D C Garron, R S Katz, H E Golden, P B Glickman, C Vanderplate (1982). “Fibrositis and psychologic disturbance” *Arthritis Rheum*. 1982 Feb;25(2):213-7. doi: 10.1002/art.1780250216.
- Thomas J. Csordas (1990). Embodiment as a paradigm for anthropology. pp 5-47
- Thompson K., Johnson M.I., Milligan J. e Briggs M. (2022) Ripensare l'educazione al dolore dalla prospettiva delle persone che lo provano: una meta-etnografia per informare la formazione in fisioterapia. *BJM Open* 12:e046363. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046363>
- Tiffany Boulton (2018): “Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion. *Qual Health Res*. 2019 May;29(6):809-819. doi: 10.1177/1049732318804509. Epub 2018 Oct 8.
- Ugo Fabietti (2004), “Costruzione del sé e dell’altro” cap 5 in *Elementi di antropologia culturale*, Mondadori Università, pag 137-169
- V. Aloush, D. Niv, J.N. Ablin, I. Yaish, O. Elkayam, O. Elkana. (2021) Good pain, bad pain: illness perception and physician attitudes towards rheumatoid arthritis and fibromyalgia patients. *Clin Exp Rheumatol*. 2021 May-Jun;39 Suppl 130(3):54-60. doi: 10.55563/clinexprheumatol/u1nbxz. Epub 2020 Dec 15
- Vivian P B M Merlijn, Joke A M Hunfeld, Johannes C van der Wouden, Alice A J M Hazebroek-Kampschreur, Bart W Koes, Jan Passchier (2003). *Pain*. 2003 Jan;101(1-2):33-43. doi: 10.1016/s0304-3959(02)00289-0. Psychosocial factors associated with chronic pain in adolescents
- Waraporn Waikakul, Saranatra Waikakul (2016). Pain Perception in Buddhism Perspective. *J Relig Health* (2016) 55:1336–1344. *J Relig Health*. 2016 Aug;55(4):1336-44. doi: 10.1007/s10943-015-0080-z.
- Ware, N. (1992). Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 347–361.
- Wright, Lisa Johnson, Noloofar Afari, Alex Zautra, (2009). The Illness Uncertainty Concept: A Review. *Current Pain and Headache Reports* 13(2): 133–138.

ALLEGATI

ALLEGATO 1. Modello dell'incertezza di Mishel (1990)



ALLEGATO 2. L'utilizzo della neuroimaging per lo studio dei diversi passaggi della fisiopatogenesi della fibromialgia, secondo un modello teorico integrato (Liliana Lourenço Jorge et al 2012)



ALLEGATO 3. Un approccio basato sulle esigenze del paziente per informare l'educazione al dolore in fisioterapia (Thompson et al 2022)