

Testo audizione Prof. Enzo KERMOL presso la Commissione Igiene e sanità del SENATO DELLA REPUBBLICA, nell'ambito dell'esame del disegno di legge nn. 299-485 (fibromialgia), in data mercoledì 24 ottobre 2018, alle ore 14.

On. Senatori,

affrontando il tema delle fibromialgie bisogna innanzitutto soffermarsi sulla categoria del dolore, l'unico elemento comune a tutti i soggetti dichiaranti tale problematicità. Il dolore è un'emozione e come tale rientra nelle reazioni genetiche all'ambiente, così come le "famiglie" di emozioni più note e classificate, felicità, paura, rabbia, tristezza, disgusto, sorpresa. Dare un fondamento biologico all'emozione risale agli studi di Darwin (1872) e di Duchenne (1862), anche se con una piccola licenza possiamo considerare l'antesignano della ricerca in tale campo Leonardo da Vinci (1452-1519) che produsse disegni, studi anatomici e note sulle emozioni nel suo *Trattato della Pittura*¹.

Il dolore, che può essere definito come reazione ad una grave perdita (o danno), è un'emozione primaria. Infatti una stimolazione negativa sia fisica che mentale provoca una reazione emotiva importante e promuove la produzione di reazioni ed espressioni dedicate.

Freud, indicò già l'analogia fra dolore fisico e dolore psichico, riservandosi di chiarirne i connotati psicologici, così come nella formulazione del "principio di piacere", sottolineò la tendenza umana a ricercare il piacere e ad evitare il dolore.

L'espressione del dolore la ritroviamo già nei neonati², quindi è una conferma all'origine genetica. Il dolore acuto, derivante dal danneggiamento della cute durante le procedure pediatriche, come il prelievo al tallone o l'inoculazione, fornisce la possibilità di ottenere informazioni, in modo naturale ed etico, su come si modificano le risposte espressive e comportamentali al dolore di pari passo con lo sviluppo neurologico del bambino fin dalle prime ore di vita.

¹ Il Trattato della pittura è un codice del XVI secolo che raccoglie le annotazioni di Leonardo da Vinci realizzato da Francesco Melzi probabilmente nel 1542.

² Risultati presentati nel lavoro di ricerca su un campione vasto (inizialmente 534 bambini) dalla dott.ssa Sarah Soloperto, Ph.D., riportati nella tesi di dottorato in medicina materno infantile dal titolo "*Analisi delle variabili emozionali nel rapporto bambino-madre-operatore sanitario attraverso l'uso del Baby F.A.C.S. di H. Oster*", AA 2008-2009, Università di Trieste, relatore prof. Enzo Kermol.

L'esperienza del dolore è legata alla dimensione affettiva e cognitiva, alle esperienze passate, alla struttura psichica e a fattori socioculturali. Il dolore è un elemento fisiologico, un elemento vitale essenziale, un sistema di difesa in quanto rappresenta un segnale di pericolo. È costituito da una parte percettiva, la nocicezione³, ed una parte esperienziale, oltre ad essere multidimensionale.

Nei parametri comportamentali del dolore osserviamo come la più sensibile manifestazione sia l'espressione del volto, che comprende sia la mimica facciale, sia specifici *cluster* di contrazioni muscolari quali il corrugamento fronte-sopracciglio, il solco nasolabiale e l'apertura della bocca. E' stata osservata un'associazione statisticamente significativa tra questi movimenti del volto ed il dolore in fase acuta⁴.

Il dolore come reazione è segnalato dall'intensità delle azioni muscolari facciali che comprendono la contrazione, l'avvicinamento e l'abbassamento delle sopracciglia, creando così un corrugamento ed un rigonfiamento della parte mediana della fronte, una approfondimento del solco nasolabiale, una forte contrazione dei muscoli orbitali, cosicché gli occhi risultano come "strizzati", se non chiusi, l'innalzamento del labbro superiore, l'allungamento orizzontale della bocca che sarà aperta con varie intensità rapportate a quelle del dolore stesso.

Un ulteriore elemento comportamentale utile alla valutazione del dolore sono i movimenti somatici e si basa sull'osservazione dell'attività degli arti superiori ed inferiori: un aumento di tale attività e del tono muscolare sono correlati con una percezione di dolore più intensa. La tipologia del pianto è un altro elemento reattivo importante per la valutazione del dolore. Le caratteristiche del dolore specifiche nel pianto sono il tempo di latenza di inizio, la diminuzione di intensità, la frequenza più elevata e la durata. In aggiunta il pianto viene interpretato come un indicatore di dolore o come un segno di forte disagio.

³ Sensazione di risposta a un danno tissutale recepito come dolore a livello del cervello (dolore = componente emotiva della nocicezione).

⁴ Grunau, R. E., Oberlander, T., Holsti, L., Whitfield, M. F. (1998), *Bedside application of the Neonatal Facial Coding System in pain assessment of premature neonates*, Pain, 76, 277-286; Grunau, R., e Craig, K. (1987), *Pain expressions in neonates: Facial action and cry*, Pain, 28, 395; Grunau, R., Johnston, C. C., e Craig, K. (1990), *Neonatal facial and cry responses to invasive and noninvasive procedures*. Pain, 76, 277-286.

La letteratura sulle espressioni del dolore è molto ricca⁵. Tuttavia risulta discordante sui movimenti esatti dei muscoli del volto. Esaminando i vari autori abbiamo ricostruito una stringa quanto più possibile vicina ai dati omogenei ritrovabili nelle singole ricerche.

Il dolore si caratterizza nella conformazione delle AU 1+4+6+7+10+20+25+26+43, con possibilità di sostituire la AU9 alla AU10 e aggiungere la AU27 alle AU25+26 secondo i sistemi di Hjortsjö e di Ekman.

Le espressioni facciali di dolore possono essere osservate in situazioni di *distress* (come un lutto, un danno grave, una perdita improvvisa) non derivanti dal dolore fisico⁶, e in quelle derivanti da danni fisici. L'espressione di dolore, e quelle che la seguono, forniscono indizi sulla presenza di reazioni regolatorie a tutte le forme di stimolazioni negative o ritenute avversive.

Il dolore, che è, ripetiamo, l'unico elemento comune riconoscibile della fibromialgia, ha una rappresentazione complessa, essendo caratterizzato sia da componenti percettive fisiologiche che da espressioni tipiche del volto. Così come le cause possono essere di varia origine ambientale, percettiva, fisica.

Tuttavia il dolore rimane una risposta codificata alla constatazione inconscia ed automatica della presenza di un danno al nostro corpo, alla nostra mente, o alla nostra percezione del sociale. Pur essendo le emozioni segnali di comunicazione dell'uomo primitivo privo di altri codici (o del neonato che non li ha ancora appresi) per cui in origine dettati da elementi ambientali (ad es. l'arrivo di un animale predatore si segnala con la paura, a cui segue la rabbia per affrontare il pericolo e quindi la gioia per aver respinto o eliminato

⁵ Harris, P., *"Il bambino e le emozioni"*, Milano, (1991), Cortina; Arif M. R., Grap M.J., *Facial expression to discriminate between pain and absence of pain in critically ill intubated adults during painful procedures*, in *Proceedings of Measuring Behavior*, Eds. A.J. Spink, M.R. Ballintijn, N.D. Bogers, F. Grieco, L.W.S. Loijens, L.P.J.J. Noldus, G. Smit, and P.H. Zimmerman, 2008, Maastricht, Netherlands; Craig Kenneth D., Patrick Christopher J., "Facial expression during induced pain", *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 48(4), Apr 1985, 1080-1091; Craig KD, Prkachin KM, Grunau RVE. *The facial expression of pain*. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of pain assessment*, New York, NY: Guildford Press, 2001. pp. 153-169; LeResche L., "Facial expression in pain: a study of candid photographs", *J. Nonverbal Behav.*, 1982, 7:46-56; LeResche L., Dworkin S.F., "Facial expression accompanying pain", *Soc. Sci. Med.* 1984, 19, 1325-1330; Littlewort G.C., Bartlett M.S., Lee K., *Faces of Pain: Automated Measurement of Spontaneous Facial Expressions of Genuine and Posed Pain*, ICMI'07, November 12-15, 2007, Nagoya, Aichi, Japan; Prkachin KM. (1992), "The consistency of facial expressions of pain: a comparison across modalities", *Pain*, 51(3), 297-306.

⁶ Oster H., Hegley D., Nagel L., "Adult judgments and fine-grained analysis of infant facial expressions: Testing the validity of a priori coding formulas", *Developmental Psychology*, vol. 28, n. 6, 1115-1131, 1992.

la fonte del pericolo stesso) è importante ricordare che l'emozione di tristezza (spesso associata a quella di dolore) viene determinata fin dall'inizio con il concetto di "perdita" ben definito da Freud con l'elaborazione del lutto in *Metapsicologia - Lutto e melanconia* (1915). Per Freud, il lutto è uno shock emotivo, un evento traumatico che, se non viene affrontato correttamente, crea "aree di paralisi" nel tessuto emotivo, togliendo senso alla vita di chi lo subisce e producendo sintomatologie "fisiche" evidenti. Nell'acuta distinzione fra lutto (perdita della persona amata) e melanconia "la riprovazione morale nei confronti del proprio Io", questa affermazione ci porta a considerare un parallelo, e quindi una possibile sovrapposizione in taluni punti, con il dolore. Freud prosegue con un'intuizione ben raccordabile con la nostra posizione "il comportamento degli ammalati diventa ora più comprensibile, le loro "lamentele" sono "lagnanze" in accordo con l'antico significato della parola (lamentele funebri); non hanno pudore né cercano di nascondersi perché tutto ciò che di umiliante dicono di se stessi si riferisce in realtà a qualcun altro". In seguito vari autori, da Otto Rank a Jung, e lo stesso Freud, estesero talune caratteristiche costitutive della melanconia a una serie di altre patologie, come la nevrosi ossessiva e l'isteria.

Ed è proprio l'isteria il punto di partenza nella comparazione con la fibromialgia. Spesso si creano nuove patologie, si sostituiscono i nomi storici con terminologie "moderne", tranne modificarle ancora nella nuova edizione del DSM dell'APA in perenne alternanza con l'ICD dell'OMS. Tuttavia se le terminologie seguono le mode del momento i sintomi e le patologie (prive di nome) rimangono sempre le stesse per i pazienti, per i loro problemi, per il loro dolore.

Se compariamo i sintomi dell'isteria con quelli della fibromialgia osserviamo che entrambe spaziano in ogni campo e settore, non vi è esclusione che possa essere smentita, non vi sono quadri clinici definiti, non vi sono terapie efficaci. L'unico elemento presente è il dolore, seppure caratterizzato in modalità e punti diversi per ogni paziente.

Lo stesso nome nelle varianti indicate, sindrome fibromialgica (SFM), o fibromialgia (FM) è fuorviante in quanto viene considerata una malattia reumatica, cioè dovuta a dolori muscolari, mentre ci troviamo di fronte a una sindrome talmente varia in cui il dolore muscolare e articolare risulta essere

solo uno dei tanti sintomi riscontrabili. Infatti la sintomatologia, da una breve scorsa in letteratura, riporta come i pazienti descrivono il dolore come prodotto da: astenia (stanchezza) cronica, scarsa resistenza all'esercizio fisico, formicolio a mani, piedi e braccia, dolori alla mandibola, dolore muscolare diffuso, disturbi del sonno, disturbi del sistema nervoso, cefalea muscolotensiva, emicranie, rigidità muscolare, dolori addominali, colon irritabile, dispepsia, parestesie, disturbi cognitivi, difficoltà di concentrazione, perdita dell'orientamento, difficoltà di memoria, bruciori, crampi muscolari, crampi in profondità, arti bloccati, gruppi di muscoli più doloranti, astenia, rigidità mattutina, sonno poco ristoratore, depressione, mal di testa, vescica iperattiva, dismenorrea, sindrome di Raynaud (vasospasmo eccessivo per uno stimolo fisiologico di vasocostrizione per stimoli simpatici come una forte emozione o il passaggio da ambienti caldi a freddi), sindrome delle gambe senza riposo, intorpidimento, formicolio atipico, prurito, sensazione di pressione e stringimento, allodinia (impulso doloroso), insonnia, risvegli notturni, intolleranza a variazioni di temperatura, secchezza delle mucose, sintomi urinari e genitali, ecc.

Se non fosse stata “cancellata” nel 1980 da DSM-III questa serie di sintomi la ritroveremmo proprio nell'isteria di Breuer e Freud (1895) e negli autori successivi. Le definizioni sostitutive però possono agevolmente fornire una continuità di percorso. Abbiamo così il disturbo somatoforme cioè perturbanti psichici caratterizzati dalla presenza di sintomi fisici che inducono a ritenere vi siano patologie conclamate. Le categorizzazioni relative sono state ampliate nel DSM-5 mentre in altre patologie, come la schizofrenia, sono state eliminate in una sorta di eterno gioco delle definizioni. Emblematica l'etichetta diagnostica di “ritardo mentale” tramutata in “disabilità intellettuale” dal tenore vagamente ambiguo⁷.

⁷ “Negli USA sono scoppiate tre epidemie dall'uscita del DSM-IV: un'epidemia di ADHD, un'epidemia di Autismo e un'epidemia di Disturbo Bipolare, specie dopo l'introduzione del “tipo II”. Il Disturbo Bipolare negli USA è raddoppiato in questi anni, l'Autismo è aumentato di quaranta volte e l'ADHD (“Attention Deficit Hyperactivity Disorder”, in italiano: “Sindrome da Deficit di Attenzione e Iperattività”) è triplicato (cfr. intervista online di “State of Mind” a Frances, 2013). Ciò dà una fortissima spinta alle vendite di farmaci”. Come ci indica Parma T., *La storia del DSM (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) e il DSM-5 (APA, 2013)*, 2014.

Affrontare la fibromialgia vuol dire affrontare una complessa serie di sintomi che rimandano ad un disagio complessivo della persona. Non si tratta di diagnosticare e somministrare farmaci. La diagnosi infatti procede “per esclusione” e la farmacologia fallisce nella maggior parte dei casi. Gli specialisti devono ricercarsi nelle categorie degli psicologi, degli psicoanalisti, degli psicoterapeuti, degli psichiatri. Fornire loro i mezzi, sia nella ricerca che nell’assistenza, per gestire al meglio la situazione, integrare, seguire e risolvere le problematiche delle persone affette da tali sintomatologie, avendo come fine il loro benessere fisico e mentale⁸.

⁸ Volendo trovare supporto a queste posizioni da un punto di vista biochimico nelle neuroscienze risulta utile la lettura dell’articolo: Massimo Cocchi, Chiara Minuto, Lucio Tonello, Fabio Gabrielli, Gustav Bernroider, Jack A. Tuszynski, Francesco Cappello, Mark Rasenick, “Linoleic acid: Is this the key that unlocks the quantum brain? Insights linking broken symmetries in molecular biology, mood disorders and personalistic emergentism”, *BMC Neuroscience*, 18, 38, 2017.