

La fibromiàlgia, l'últim nom del dolor

Des de les últimes dècades del segle XX assistim a l'aparició de noves malalties i la reaparició de moltes altres. Malalties, denominades emergents, que es fan un lloc en les llistes mèdiques i mediàtiques, copades, en les nostres societats, pels quadres clínics crònics i degeneratius.

Les tipologies de la malaltia emergent són variades, i entre aquestes es troben les produïdes per nous agents infecciosos com el VIH/sida, les degudes a agents infecciosos que reapareixen en escena per la seua extensió o la seua resistència als tractaments convencionals, com la tuberculosi, o les que sorgeixen com a conseqüència de l'increment del contacte humà amb alguns patògens, com ara la síndrome de les vaques boges.

Però no totes les malalties emergents són infeccioses. En els últims anys ha augmentat, també, el nombre de les que es presenten per exposició a substàncies tòxiques, les professionals i les mentals.

A més, la desaparició de moltes de les malalties mortals o greus ha posat al descobert altres malestars que fins a aquest moment havien passat desapercebuts o s'havien considerat poc importants, i que tenen com a símptoma principal, quasi únic, el dolor. Entre aquests es troben diverses síndromes funcionals com la de fatiga crònica, la de sensibilitat química múltiple, la cefalea tensional o la fibromiàlgia.

Algunes malalties emergents, com el VIH/sida, molt conegudes tant en els aspectes estrictament mèdics com en les repercussions socials i personals que impliquen, es troben incloses en les agendes polítiques i mediàtiques des del moment del seu descobriment. Altres, com la fibromiàlgia, s'han estès entre la població sense titulars de premsa, de manera silenciosa, fins a arribar a adquirir unes proporcions que avui molts consideren epidèmiques.

Entre aquestes dues entitats, descrites en els textos científics a principi dels anys vuitanta, hi ha sens dubte molts factors que les converteixen en radicalment diferents. Deixant a un costat,

La història de la fibromiàlgia és complexa i plena de prejudicis. Aquesta malaltia, que ha estat anomenada de moltes maneres en els últims segles, no ha estat considerada com a tal fins fa catorze anys. Aquest reportatge de Beatriz Tosal ha estat guanyador del Premi de Comunicació Científica Joan Lluís Vives, que atorga la Universitat de València, en la modalitat de ciències bàsiques, ciències de la salut, arquitectura i enginyeria.

per descomptat, les esgarrifoses xifres de mortalitat del VIH/sida, hi ha un element fonamental que les distingeix, que és el coneixement de la causa de la malaltia.

Mentre que en el cas del VIH/sida hi ha un ampli consens entorn del mecanisme etiològic de la malaltia —el virus de la immunodeficiència humana— que permet l'establiment de proves diagnòstiques objectives, de tractaments pal·liatius eficaços i, sobretot, el reconeixement explícit que és una malaltia, en la fibromiàlgia la causa és desconeguda. Açò genera un gran escepticisme tant entre els professionals com entre

els mateixos malalts i la resta de ciutadans, que dubten de la seua existència, fet que converteix el diagnòstic en un assumpte polèmic i el seu estatus com a malaltia en una qüestió més formal que real.

Malgrat que, en els últims anys, la fibromiàlgia ha començat a tindre el seu lloc en les agendes públiques, i que des dels àmbits clínics i, sobretot, des de les associacions de malalts i familiars s'ha intentat informar sobre aquest problema, el cert és que és una gran desconeguda. El diagnòstic planteja sempre múltiples interrogants: és una malaltia o només un símptoma? És una malaltia nova o ha existit sempre? Hi ha una causa orgànica per al dolor o és d'origen psicològic? Com s'ha de diagnosticar i tractar? Per què el seu diagnòstic produeix tant d'escepticisme?

De la fibrositis a la fibromiàlgia. La història del dolor crònic en el segle XX. La fibromiàlgia és una síndrome crònica caracteritzada per dolor difús que afecta els músculs i que s'associa típicament amb fatiga persistent, son no reparador, rigidesa generalitzada, que amb freqüència s'acompanya d'altres símptomes corporals, i que apareix fonamentalment en dones (*Consensus Document on Fibromyalgia*, 1993).

Aquesta síndrome no va ser reconeguda com a malaltia per l'OMS fins al 1992 (Classificació Internacional de Malalties – CIM 10), i per l'Associació Internacional per a l'Estudi del Dolor fins al 1994. Els criteris utilitzats per al diagnòstic són: l'existència d'un dolor difús present com a mínim durant tres mesos, la palpació dolorosa en 11 dels 18 punts sensibles possibles i l'exclusió d'alteracions analítiques i radiogràfiques.

Però el dolor crònic no és nou. Amb diferents noms ha acompanyat la medicina al llarg del segle XX com un record permanent dels límits del seu desenvolupament tecnològic. La seua història està lligada al fracàs en la interpretació mèdica dels símptomes



sense explicació orgànica i a la deslegitimació dels malalts que els pateixen. És també la història de la devaluació del símptoma davant del signe i de la fragilitat de la narració del pacient davant de l'“objectivitat” tècnica.

El discurs mèdic de la fibromiàlgia comença molt abans de l'aparició del seu nom. Des del segle XVIII, però sobretot al llarg del XIX, la medicina científica occidental es forja entorn de l'explicació causal, la primàcia de la biologia en l'origen de la malaltia i la concepció dualista de l'home. Durant aquest període, acompanyant els

desenvolupaments teòrics i tecnològics, que es produïen constantment, es refinava la classificació de les malalties al voltant del concepte d'entitat nosològica, que es construïa, per la mateixa lògica del sistema, atenent a la causa dels símptomes i ubicant-la com a orgànica o mental.

El problema del dolor crònic sense lesió estructural es planteja en aquell moment com a resultat dels avanços en la investigació en fisiologia i anatomia patològica. Els desenvolupaments en aquests camps permetien establir relacions causals entre determinades alteracions anatòmiques o fisiològiques

d'un òrgan i el símptoma, però en alguns casos no era possible verificar aquesta correspondència.

Davant d'aquesta situació, en el segle XIX es van plantejar dues hipòtesis oposades sobre l'origen del dolor que de moment els era impossible explicar. D'una banda, per les seues manifestacions, va ser equiparat a altres dolors osteomusculars, i malgrat que no podia evidenciar-se inflamació, es considerà un tipus de reumatisme. Mentrestant, el desenvolupament dels treballs sobre el sistema nerviós de Charcot permeteren plantejar respostes de tipus mental per allò que ell va denominar “símptomes mèdics inexplicables”.

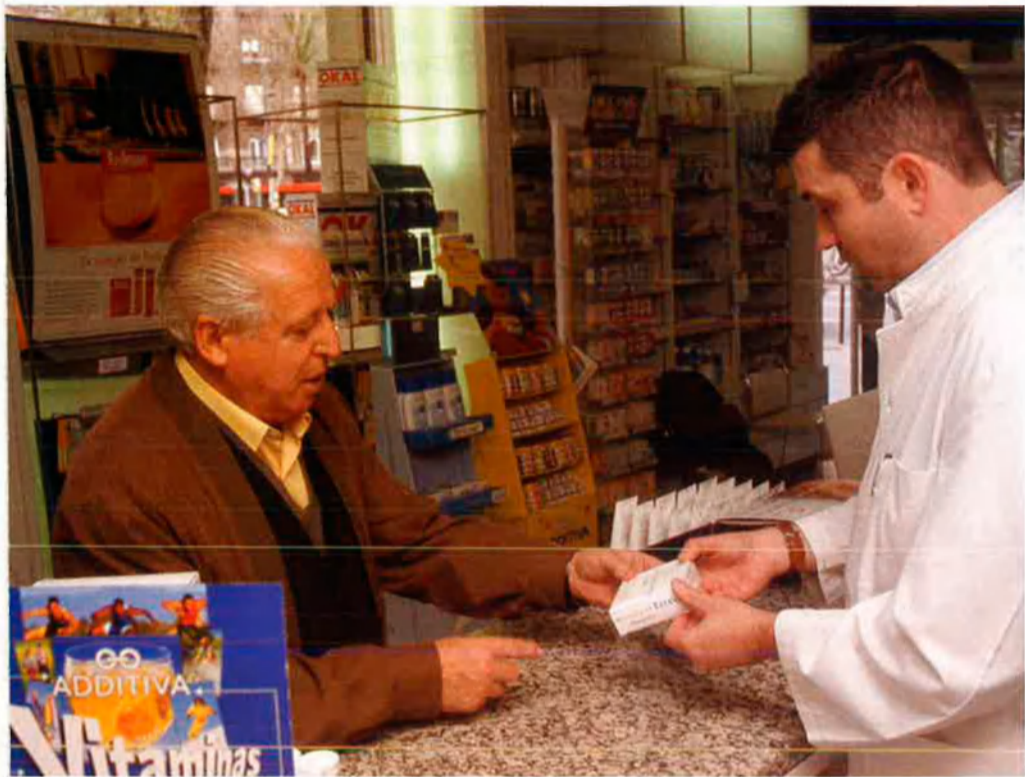
Aquesta tendència a explicar el dolor crònic com un problema mental o psicològic, sobretot per metges no psiquiatres, serà una de les constants al llarg del segle XX, que es manté encara en els nostres dies.

Alguns anys després, mentre a París Freud plantejava el dolor com un símptoma del procés psiquiàtric anomenat histèria i, als EUA, Beard descrivia amb el nom de neurastènia el procés d'inadaptació a les noves demandes que plantejava la vida urbana, a Londres prenia cos, de nou, la hipòtesi de treball sobre la causa orgànica de la mà de Gowers que, el 1904, va plantejar la possibilitat que el dolor crònic es deguera a una inflamació del teixit fibrós i la fàscia muscular que va denominar fibrositis.

Però aquesta hipòtesi de treball, com totes les que posteriorment s'han desenvolupat partint de la teòrica causa orgànica del dolor, va patir de la falta de proves “objectives” i en les dècades següents va ser àmpliament criticada dins dels cercles mèdics, ja que no era possible evidenciar la suposada inflamació.

La impossibilitat tècnica per demostrar la causa es troba en el punt de partida de la fragilitat i marginalitat que té el dolor com a entitat morbosa. Aquesta situació ha propiciat que durant el segle XX hagen canviat, en diverses ocasions, no sols les explicacions sinó també els mateixos rètols de la malaltia, que caducaven a mesura que el coneixement de la medicina avançava.

Així, quan en els anys cinquanta es van descriure els punts gallet típics de la fibromiàlgia, no es va mantindre el



La fibromiàlgia és una malaltia reconeguda des del 1992, tot i que la causa continua sent desconeguda i molts metges hi són escèptics.

nom de fibrositis sinó que es va rebatejar amb el nom de "síndrome miofasial". Ambdues etiquetes es van mantindre fins als anys setanta, tot i que amb crítiques constants per l'absència de proves sobre la causa orgànica, que augmentaven al mateix ritme dels avanços tecnològics.

Al final dels anys setanta, i després de realitzar proves exhaustives sobre l'existència de signes inflamatoris —que van resultar negatives—, es va abandonar el terme de fibrositis i es va introduir el de fibromiàlgia. Aquest canvi de nom va coincidir amb una reactivació en els estudis sobre la malaltia, que durant les dècades dels anys setanta i vuitanta es van centrar en la recerca d'alteracions infeccioses, immunes, endocrines o neurològiques que explicaren la síndrome, però no es va arribar a dades concloents.

Malgrat això, en les consultes apareixien cada vegada amb més freqüència persones que referien els mateixos símptomes, de manera que continuava sent necessari classificar de certa manera aquests pacients. Finalment, el 1992 l'American College of Rheumatology va definir els criteris diagnòstics, encara que reconeixent que la causa

era desconeguda i que l'abordatge havia de ser fonamentalment psicològic.

Des de llavors i fins ara l'estudi sobre l'etiologia de la fibromiàlgia ha continuat pel terreny de la possible alteració de factors: neuroquímics, endocrins, relacionats amb el metabolisme energètic o la microcirculació muscular, sense arribar, de moment, a cap conclusió.

Paral·lela al progrés de l'explicació orgànica, molt lligada en aquest segle al desenvolupament de la reumatologia com a branca mèdica, altres especialitats com la psiquiatria i la medicina psicossomàtica van avançar per l'àmbit de l'explicació psiquiàtrica de la síndrome. Des d'aquesta perspectiva, la fibromiàlgia és hereva d'altres etiquetes diagnòstiques en les quals no solament s'ubiquen la histèria i la neurastènia sinó també el reuma psicogen, la depressió, els trastorns somatopsíquics i, en els últims temps, l'estrès.

A més, aquesta ha estat l'explicació defensada, implícitament o explícitament, per la majoria dels metges de totes les especialitats, ja que s'ha entès que si no es troba causa orgànica és perquè no existeix, per tant, l'única

possibilitat, quant a l'origen del dolor, és el desequilibri o l'alteració mental. Aquesta afirmació, d'altra banda, és molt present en el discurs hegemònic sobre la dona en la medicina, la qual cosa contribueix a reforçar la causalitat psicològica en un patiment diagnosticat, quasi exclusivament, a dones.

Aquesta construcció psicològica del dolor crònic ha tingut conseqüències funestes per a la credibilitat dels malalts fibromiàlgics. En la mesura que les hipòtesis somàtiques no es confirmaven, la malaltia s'ha carregat de connotacions negatives que procedien, en la majoria dels casos, de les mateixes descripcions mèdiques però que feien referència a qüestions de tipus ideològic i moral. Així, per exemple, entre els factors de risc per patir la malaltia s'han proposat des del nombre de divorcis fins al caràcter irascible i immadur, quasi sempre, d'una dona.

Podríem concloure, per tant, considerant que la fibromiàlgia és una entitat nosològica dèbil, plena de contradiccions a causa de la incertesa del seu origen, que no aconsegueix el consens necessari entre els professionals i que, com a conseqüència, genera un cert menyspreu dels malalts que la pateixen, tant pels mateixos metges com per la resta de la societat, ja que en la seua caracterització, en moltes ocasions, s'han utilitzat només criteris morals i ideològics negatius.

No obstant tot això, és un diagnòstic que es troba en alça, quasi el 2% de la població del nostre país la pateix. La qual cosa indueix a preguntar-se: per què s'utilitza tant aquest diagnòstic en la clínica?, i per què ha estat la fibromiàlgia, i no una altra, l'etiqueta que ha triomfat per denominar la síndrome?

La gestió del malestar en la clínica. La pràctica mèdica actual s'estructura a l'entorn de la classificació de les persones. Com vèiem, la medicina científica occidental s'institueix al voltant del concepte de malaltia, entenent aquesta com una entitat discreta, diferent de l'individu que la pateix, que pot ser reconeguda. D'altra banda, aquesta classificació permet als individus legitimar-se com a malalts, facilita les relacions burocràtiques en què s'inscriu la malaltia i la seua atenció i

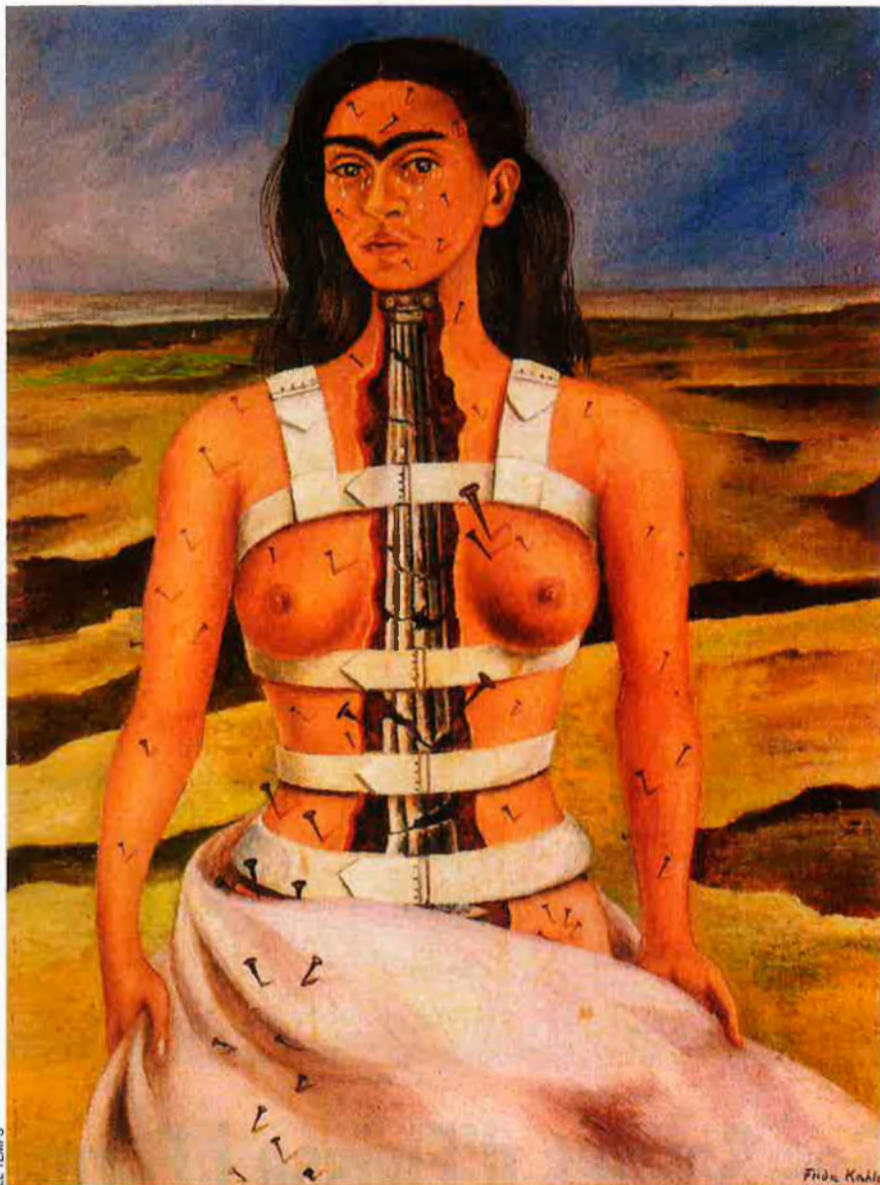
permet la comunicació entre metge i malalt. Però, a més, anar al metge i rebre un diagnòstic serveix per substituir la incertesa del malalt davant dels seus símptomes. El diagnòstic és, per tant, indispensable.

En aquest context, i ja que el dolor crònic com a expressió del malestar apareix tots els dies en les consultes mèdiques, és necessari utilitzar algun terme que definesca l'individu i canalitze les seues experiències i relacions amb la resta de la societat.

L'avantatge que en aquest camp ha tingut la fibromiàlgia respecte a altres definicions ha estat la mateixa ambigüitat, que fa sentir còmodes a clínics i malalts. Als primers, perquè un diagnòstic controvertit els salvaguarda en la seua relació amb la pròpia disciplina i, al mateix temps, els facilita la relació amb el malalt, que es presenta convençut de la causalitat orgànica dels seus símptomes. I als malalts, perquè una etiqueta amb aval reumatològic els legitima com a malalts físics, disminuint l'estigma que s'associa als diagnòstics psiquiàtrics.

Però no per això el seu diagnòstic està exempt de problemes. Els malalts arriben a les consultes de reumatologia, en la majoria dels casos, després d'anys de recerca d'un diagnòstic. Es presenten amb una vida dirigida pel dolor que ha alterat absolutament les seues relacions familiars, socials i laborals, que els ha convertit en mentiders o rendistes als ulls dels altres, que els ha portat a diversos metges. Quan arriben a la consulta aporten un rosari de proves complementàries en les quals no apareix res, de receptes de fàrmacs que no els han alleujat els símptomes, i relaten que estan fermament convençuts que els passa alguna cosa greu. En aquesta situació el diagnòstic de fibromiàlgia comporta un alleugeriment que allunya el fantasma d'una malaltia mortal i els serveix per regular el seu estatus com a malalts.

Però aquesta situació és transitòria, després de l'alleugeriment de la incertesa, no es troba l'alleugeriment del dolor, perquè no hi ha tractament; i després de l'aparent reposició social del diagnòstic, es troben amb la falta de credibilitat de la síndrome i les dificultats burocràtiques per aconseguir els mateixos beneficis que amb una al-



Frida Kahlo ha estat l'artista que millor ha representat el dolor. El fet que la fibromiàlgia afecti sobretot les dones ha fet que la medicina, on triomfa un discurs masculista, no li presti prou atenció.

tra malaltia, fet que converteix els malestants en "malalts a mitges".

Després de la suposada emergència d'una malaltia nova, la fibromiàlgia, trobem un problema d'ahir i d'avui: el dolor crònic, que s'ha anat reinventant cada cert temps per trobar acomodatament en la classificació biomèdica de les malalties.

El recorregut per la història d'aquest malestar, independentment de la seua denominació, ens serveix per reflexionar sobre com la nosologia biomèdica, perfectament adaptada als requeriments de la malaltia aguda, es veu compromesa i desbordada davant dels patiments de tipus crònic i, sobretot, davant dels que no s'ajusten al seu

marc explicatiu objectivotecnològic. I com aquesta situació no és innòcua sinó que afecta directament la vida de les persones que pateixen aquest problema.

Beatriz Tosal Herrero
(Universitat Rovira i Virgili),
autora de la tesi 'Peregrinando con el cuerpo a cuestras. Representaciones y prácticas sobre la fibromiàlgia en Alicante'

Doctorat Antropologia de la Medicina, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Facultat de Lletres Universitat Rovira i Virgili