

Cristina Cacciari

Dare voce al dolore

(doi: 10.1421/115013)

Giornale italiano di psicologia (ISSN 0390-5349)

Fascicolo 4, dicembre 2024

Ente di afferenza:

()

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

Licenza d'uso

Questo articolo è reso disponibile con licenza CC BY NC ND. Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it/>

DARE VOCE AL DOLORE

CRISTINA CACCIARI

Già Professore di Psicologia, Università di Modena

Nell'articolo bersaglio *Il ruolo centrale della psicologia palliativa nei diversi contesti relazionali dell'aiuto a morire*, Testoni e Lucidi (2024) notano come la società sia ormai pervasa da una «cultura che rimuove dagli scenari della vita quotidiana tanto la malattia quanto il morire», è come se le tematiche della morte e del morire fossero state «rimosse dalla vita reale». Destino simile tocca ad un'esperienza strettamente intrecciata alla malattia e alla morte, quella del dolore. Non a caso Luigi Manconi faceva notare sulle pagine de *La Repubblica* (8 novembre 2023) come all'attuale dibattito sul fine mancasse qualsivoglia riferimento al tema del dolore.

L'espulsione del tema del dolore e della malattia dalla vita quotidiana non nasce certamente oggi. Come nota Proust a proposito della società dell'epoca, «il dolore autentico non ha diritto di cittadinanza nell'universo dello snobismo. La morte ne è bandita, dato che il *memento mori* basterebbe a far crollare l'edificio di una ricerca tutta terrena, che ha bisogno di sentirsi infinita per darsi un senso» (cit. in Squarzina, 2016, p. 123).

Ben più recentemente, Susan Sontag (1977) afferma che la nostra cultura tende a negativizzare tutto ciò che ha a che vedere con la non salute, con la malattia («il lato notturno della vita»). Una tendenza via via consolidatasi tanto che, per il filosofo Byung-Chul Han, viviamo ormai in una società della positività «che tenta di sbarazzarsi di tutto ciò che è negativo» (2021, p. 6): il dolore diventa la «negatività per antonomasia», un «segno di debolezza (...) condannato a tacere» ma «se le sofferenze vengono lasciate solo alla medicina, ci sfugge il loro carattere di segni» (p. 5). L'ostracizzazione del dolore e, implicitamente, di chi ne è portatore è evidente quando si ascolti l'esperienza dei malati terminali e dei loro familiari. In questa «algofobia», «la positività della contentezza scaccia la negatività del dolore» (ivi, p. 16). Ma «la passione unisce il dolore e la felicità (...). Se il dolore viene soffocato, ecco che la felicità si appiattisce riducendosi a un apatico torpore» (p. 20).

L'oscuramento del tema del dolore ha degli importanti correlati: intanto ne nasconde anche la funzione protettiva per l'organismo in quanto segnale d'allarme che permette di identificare potenziali pericoli nell'ambiente e mettere in atto comportamenti di evitamento, come è evidente nei pazienti affetti da «insensibilità congenita per il dolore» (una rara disfunzione genetica che impedisce di provare dolore in persone altrimenti sane) che si feriscono, si provocano traumi e fratture diagnosticate e curate con grande ritardo proprio perché privi della funzione protettiva del dolore. Inoltre, la negativizzazione del dolore e della malattia taglia fuori anche il complesso rapporto che lega il dolore, in tutte le sue forme, alla conoscenza. Come scrive Marcel Proust, «un Baudelaire, o meglio ancora un Dostoevskij, in trent'anni, tra le loro crisi di epilessia e quant'altro, creano tutto ciò di cui un'intera schiera di artisti appena in buona salute non avrebbe potuto fare un solo capoverso» (cit. in Squarzina, 2006, p. 161).

Il dolore è la quintessenza delle esperienze soggettive e private (non a caso è stato ed è tuttora oggetto di un vivacissimo dibattito filosofico, cfr. Cacciari, 2023). Come ha scritto Ivan Illich (1976):

Nessuno comprenderà mai il «mio dolore» così come lo intendo, a meno che non soffra lo stesso mal di testa, cosa che è impossibile (...). Come il «mio dolore» appartiene in una forma tutta sua unicamente a me, così io sono completamente solo nei suoi confronti. (...) Che altri abbiano dei «loro» dolori, lo suppongo, benché non possa percepire quel che intendono quando me ne parlano (pp. 154-155).

In altre parole, comprendiamo il dolore altrui «solo per analogia» (Benedetti, 2019, p. 11). Benché provare dolore sia un'esperienza universale, le sue regole di espressione mutano largamente a seconda delle visioni del mondo da cui scaturiscono, dal contesto e dalle caratteristiche stesse delle lingue (cfr. Cacciari, 2023). Ma ciò che sembra accomunare la traduzione linguistica del dolore è che per quante parole o espressioni una lingua possa avere per trasmetterlo ad altri, ciò che ne risulta è generalmente solo una pallida approssimazione di quest'esperienza. Non a caso anche i tentativi di una codificazione clinica delle parole del dolore in repertori da utilizzare nella comunicazione medico-paziente per permettere una descrizione più accurata e fedele del dolore dei pazienti non hanno prodotto un sostanziale miglioramento nella caratterizzazione del dolore da loro sofferto. La povertà del linguaggio ad esprimere il dolore fisico, sociale o psicologico che sia, ne rappresenta un tratto costitutivo: come scrive lo scrittore William Styron, riprendendo un tema caro a Virginia Woolf:

Quando siamo nelle sue grinfie, non c'è niente, né il linguaggio né nient'altro, se non lui, il dolore. Che sia un'emicrania o un herpes, una de-

pressione o un lutto, ai pazienti si secca velocemente la lingua quando debbono descrivere come stanno, anche a quelli più fluenti. Forse la risposta più comune è la rassegnazione: *Perché preoccuparsi di parlare dato che nessun altro capirà?* (...). Lo stesso spirito di rassegnazione si estende attraverso il lettino anche ai medici e al personale sanitario (cit. in Biro, 2012, p. 1).

Il linguaggio è uno strumento potente in quanto, tra le altre cose, media il modo in cui le persone vivono la condizione di disagio e/o di malattia (qualunque ne sia l'origine). Infatti il dolore per essere conosciuto da altri, deve essere descritto. Ma se per essere comunicato il dolore necessita principalmente del linguaggio (nonché della comunicazione paralinguistica e non verbale), è importante stabilire quali aspetti dell'esperienza del dolore siano trasmessi dalle parole, quanto questa conoscenza semantica sia condivisa nel setting terapeutico, ed anche come la mente e il cervello trattino la relazione fra parole e dolore. Se davvero il linguaggio ha importanti limiti denotativi rispetto al dolore, quanto esaustiva e individualizzata sarà l'immagine del dolore e degli effetti sul contesto, la vita affettiva, sociale e lavorativa che il medico o lo psicologo si formeranno ascoltando le parole con cui le persone parlano del loro dolore? Un ragionamento del tutto analogo può essere fatto per ciò che concerne l'intricato groviglio di sentimenti che circonda il fine vita sia in chi lo vive in prima persona e sia in chi gli sta intorno. Abbiamo costruito uno spazio semantico condiviso per trattare questi temi ed anche le inevitabili connessioni con la sfera della spiritualità che l'esperienza del dolore e della malattia e la fine di un'esistenza portano con sé? È legittimo dubitarne se hanno ragione gli estensori di questo articolo bersaglio.

Il linguaggio con cui parliamo del dolore influenza il modo in cui le persone vivono la malattia ed anche il suo stesso decorso, come dimostrano vari studi clinici. Le parole possono fare male soprattutto in un contesto in cui siano in gioco la salute, l'integrità del corpo e dell'identità personale ed anche i rapporti fra vivere, sopravvivere e perire. È ormai ben noto come la qualità della comunicazione col paziente e i suoi familiari influenzi profondamente l'esperienza di malattia, le aspettative e gli esiti di un trattamento e l'aderenza ai regimi terapeutici. Le persone hanno difficoltà a comunicare l'esperienza del dolore, dicono di non sentirsi compresi dal medico e che la loro sofferenza non è legittimata come dovrebbe. Di converso, i medici affermano di non comprendere le ragioni di molte situazioni di dolore cronico e che la mancanza di segni osservabili compromette ulteriormente la già fragile comprensione della situazione dei pazienti (Ashton-James et al., 2018).

Se il dolore può essere conosciuto dagli altri solo se chi lo prova ne parla, le parole usate, e la condivisione del loro senso, diventano ancora più cruciali che in altri ambiti caratterizzati da una comuni-

cazione asimmetrica. Le persone associano al dolore diverse dimensioni di significato (mentale, corporeo, pubblico, privato, avversivo, motivazionale, affettivo, e così via) che riflettono il modo in cui lo concettualizzano flessibilmente, consapevolmente o meno, a seconda del contesto. A saper ascoltare, dalle descrizioni del dolore, dalle domande che i pazienti fanno o non fanno, o da commenti più o meno diretti, è possibile ricostruire anche i modelli esplicativi della malattia che le persone implicitamente portano con sé. In questo, come notano giustamente gli autori, è fondamentale non solo la formazione delle capacità comunicative e di ascolto del personale sanitario, ma anche la presenza attiva nelle équipe di psicologi che possano anche sostenere i pazienti e i loro familiari dalle prime fasi della scoperta della malattia infausta, nel trattamento del dolore, fino alle complesse fasi del fine vita dove decisioni importanti come quelle ampiamente trattate dagli autori vengono prese spesso nella più completa solitudine.

Il rapporto fra parole, malattia e dolore è circolare. Come ha mostrato uno studio recente su pazienti oncologici sottoposti a cure palliative precoci (Borelli et al., 2021), l'esperienza di malattia modifica la rappresentazione semantica e la risonanza affettiva dei termini che veicolano il dolore fisico e sociale. Ciò vale anche per il linguaggio metaforico: infatti l'adozione di una o un'altra metafora (ad esempio, la malattia come guerra o come percorso) può influenzare il modo stesso in cui i pazienti reagiscono alla malattia e si rappresentano il futuro e il fine vita (Gallagher et al., 2013; Serino, 2010).

Nei contesti di cura non si fronteggia solo il dolore fisico ma anche quello che Panksepp (1984), e poi MacDonald e Leary (2005), hanno chiamato «dolore sociale» per riferirsi a quell'esperienza che emerge in risposta a sentimenti di minaccia, rifiuto, esclusione sociale, o perdita di altri per noi significativi. Il dolore sociale ha caratteristiche di intensità e spiacevolezza tanto importanti e angoscianti quanto quello fisico; anzi è spesso considerato come più devastante e temibile anche da pazienti oncologici in cure palliative (Borelli et al., 2018, 2021). Questo dolore a base affettiva è parte integrante dell'esperienza di malattia che viene vissuta come una condizione che può portare all'esclusione sociale nonché alla perdita di connessioni sociali fondamentali per le persone, oltre che della vita stessa. Si tratta di importanti incrinature alla propria sicurezza e alla vita stessa in quanto evolutivamente l'appartenenza ad un gruppo sociale è fondamentale per la specie. La connessione fra questi due tipi di dolore è resa ancor più evidente se si considera che vengono denominati utilizzando spesso le stesse parole. Infatti, il lessico del dolore fisico presta le sue parole a quello sociale: un divorzio spezza il cuore, un tradimento è una pugnalata, un lutto una cicatrice. Ciò affonda le

sue radici anche nel modo in cui il cervello tratta la sofferenza. Infatti, l'elaborazione del dolore sociale condividerebbe una parte significativa della complessa architettura neurale che sottende quella del dolore fisico (cfr. Borelli et al., 2023). Probabilmente proprio per questo dire che un lutto è una ferita inguaribile è qualcosa di più di un artificio metaforico.

BIBLIOGRAFIA

- Ashton-James, C. E., Dekker, P. H., Addai-Davis, J., Chadwick, T., Zadrzewska, J. M., Padfield, D., & de C. Williams, A. (2017). Can images of pain enhance patient-clinician rapport in pain consultations? *British Journal of Pain*, 11(3), 144-152. <https://doi.org/10.1177/2049463717717125>
- Benedetti, F. (2019). *Il dolore. Dieci punti chiave per comprenderlo*. Carocci.
- Biro, D. (2012). When language runs dry. Pain, imagination, and metaphor. In L. Folkmarson Käll (Ed.), *Dimensions of pain* (pp.1-14). Routledge.
- Borelli, E., Crepaldi, D., Porro, C. A., & Cacciari, C. (2018). The psycholinguistic and affective structure of words conveying pain. *PLoS ONE*, 13(6), articolo e0199658. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199658>
- Borelli, E., Bigi, S., Potenza, L., Artioli, F., Eliardo, S., Mucciarini, C., Cagossi, K., Rizzini, G., Pasqualini, A., Lui, F., Ferlazzo, F., Cruciani, M., Bruera, E., Efficace, F., Luppi, M., Cacciari, C., Porro, C. A., & Banderi, E. (2021). Different semantic and affective meaning of the words associated to physical and social pain in cancer patients on early palliative/supportive care and in healthy, pain-free individuals. *PLoS ONE*, 16(3), articolo e0248755. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248755>
- Borelli, E., Benuzzi, F., Ballotta, D., Banderi, E., Luppi, M., Cacciari, C., Porro, C. A., & Lui, F. (2023). Words hurt: Common and distinct common substrates underlying nociceptive and semantic pain. *Frontiers in Neuroscience*, 17, articolo e1234286. <https://doi.org/10.3389/fnins.2023.1234286>
- Cacciari, C. (2023). *Parole difficili. Viaggio nella semantica del dolore*. Il Mulino.
- Gallagher, L., McAuley, J., & Moseley, L. (2013). A randomized-controlled trial of using a book of metaphors to reconceptualise pain and decrease catastrophizing in people with chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 29(1), 20-25. <https://doi.org/10.1097/ajp.0b013e3182465cf7>
- Han, B.C. (2020). *La società senza dolore*. Einaudi.
- Illich, I. (1976). *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Arnoldo Mondadori.
- MacDonald, G., & Leary, M. R. (2005). Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain. *Psychological Bulletin*, 131(2), 202-223. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.2.202>
- Panksepp, J. (1998). The periconscious substrates of consciousness: Affective states and the evolutionary origins of the self. *Journal of Consciousness Studies*, 5(5-6), 566-582.
- Semino, E. (2010). Descriptions of pain, metaphor, and embodied simulation. *Metaphor and Symbol*, 25(4), 205-226. <https://doi.org/10.1080/10926488.2010.510926>
- Sontag, S. (1977). *Malattia come metafora*. Einaudi.
- Squarzina, A. I. (2005). *Anatomia del dolore. Saggio sulla Recherche di Proust*. Nino Aragno Editore.

Testoni, I., & Lucidi, F. (2024). Il ruolo centrale della psicologia palliativa nei diversi contesti relazionali dell'aiuto a morire. *Giornale Italiano di Psicologia*, 51(4), 795-814.

Give voice to pain

La corrispondenza va inviata a Cristina Cacciari, Via Alpini 32, 38099 Ville di Fiemme (TN).

E-mail: cacciaricristina53@gmail.com