

## Il "corpo di dolore". L'esperienza del dolore nel paziente oncologico

DANIELA SCHIAVO<sup>1</sup>, ARTURO CUMO<sup>1</sup>, DAVIDE NOCERINO<sup>1</sup>, FEDERICA MONACO<sup>1</sup>, MARCO CASCELLA<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Struttura complessa di anestesia e rianimazione, Istituto nazionale tumori, IRCCS Fondazione G. Pascale, Napoli.

*Pervenuto l'8 settembre 2022. Accettato il 16 gennaio 2023.*

**Riassunto.** Nella malattia oncologica emerge una definizione di dolore come sofferenza totale, caratterizzata dal coinvolgimento simultaneo di più dimensioni (corporea, cognitiva, emotiva, familiare, sociale e culturale) tenute insieme da un legame di reciproca interdipendenza. Il dolore oncologico è pervasivo, investe ogni ambito di vita del soggetto; la stessa modalità di relazione dell'individuo con il mondo si modifica, così come la percezione del tempo: il dolore oncologico costringe l'esistenza in un presente immobile dominato dall'angoscia e dalla precarietà. Esso minaccia il senso dell'identità personale ed estende la sua influenza all'intero sistema relazionale in cui il paziente è inserito. Il dolore del singolo coinvolge il sistema familiare nella sua totalità: le esigenze, le priorità, i ritmi, le modalità di comunicazione e di relazione familiare si modificano per far fronte all'emergenza patologica. Stretta è la relazione tra dolore ed emozioni, il dolore oncologico sollecita vissuti emotivi potenti che esercitano un'influenza notevole sulla modalità con cui il dolore viene sperimentato e gestito dal paziente. Oltre agli aspetti emotivi, fattori cognitivi concorrono a caratterizzare l'esperienza algica: ogni individuo possiede un insieme di credenze, convinzioni, aspettative, modi di intendere il dolore costruiti a partire dalle sue esperienze di vita in riferimento al suo specifico contesto socioculturale di appartenenza. Conoscere questi aspetti è fondamentale nella pratica clinica in quanto essi modulano l'esperienza del dolore e la conseguente modalità di adattamento alla malattia, con ricadute importanti sul funzionamento e la qualità di vita del paziente. A partire dalla natura multicomponente del fenomeno del dolore oncologico l'approccio al suo studio e al suo trattamento non può che essere integrato e multidimensionale e prevedere l'attivazione di un setting flessibile orientato a una presa in carico globale del paziente riconosciuto nella totalità dei suoi bisogni biopsicosociali. Riconoscere la persona oltre al sintomo è la vera sfida che va colta nello spazio autentico di una relazione che nutre e che sostiene, percorrendo insieme al paziente l'esperienza del dolore nella direzione della consolazione e della speranza.

*The body of pain. The experience of pain in the cancer patient.*

**Summary.** In oncological disease, a definition of pain as total suffering emerges. This complex phenomenon is characterized by the simultaneous involvement of several dimensions (bodily, cognitive, emotional, family, social, and cultural) held together by a bond of mutual interdependence. Cancer pain is pervasive and affects all aspects of a person's life. It alters the individual's perspective and perception of the world, creating a sense of stagnation and uncertainty characterized by anguish and precariousness. It threatens the sense of personal identity and extends its influence on the entire relational system in which the patient is inserted. The pain of the individual affects the entire family system: priorities, needs, rhythms, methods of communication, and family relationships change to cope with the devastating pathological condition. The relationship between pain and emotions is close as cancer pain stimulates powerful emotional experiences that exert a significant influence on the modalities the patient adopts to manage pain. In addition to the emotional aspects, cognitive factors contribute to characterizing the pain experience: each individual has a set of beliefs, convictions, expectations, and ways of understanding pain built on his/her life experiences and socio-cultural context. Careful understanding of these aspects is of fundamental importance in clinical practice as they modulate the whole pain experience. Furthermore, the patient's experiences with pain can affect the overall response to the disease and have a negative impact on functionality and well-being. Consequently, the impact of cancer pain extends to the patient's family and social network. Because of the multicomponent nature of the cancer pain phenomenon, there is a need for an integrated and multidimensional approach to its study and treatment. This approach must provide for the activation of a flexible setting oriented to the patient's global care and encompassing the totality of the biopsychosocial needs. In addition to the symptom assessment, recognizing the "person" is the challenge that must be taken in the authentic space of a relationship that nourishes and sustains itself. The aim is to go through the experience of pain together with the patient in the direction of consolation and hope.

"Mi dica, dove sente il suo dolore?"

"Lo sento qui, dottore, esattamente nell'intercapedine tra la quarta e la quinta vertebra lombare, se ci poggia le mani può sentirlo anche lei, è proprio nell'osso scolpito dal male, ne conosco i centimetri, l'intensità del mio dolore è direttamente proporzionale alla grandezza della lesione elevata alla potenza della mia disperazione. La verità, dottore, è che il mio dolore è ovunque, nel corpo di cui ho perso il controllo, nei progetti che ho dovuto abbandonare, nelle chiavi della macchina riposte nel cassetto, nelle braccia dell'uomo con cui non giaccio più, nei capelli bianchi del mio giovane marito che veglia su di me mentre dormo, in quelle notti sudate dalle quali ti svegli più stanco di prima; guardi con attenzione, è anche nel cuore di mio figlio, bisogna predisporre un blocco di anestetico irrorato di cortisone, il suo tessuto è infiammato dalla rabbia che lo assale da quando questa brutta storia ha avuto inizio. E a dire il vero, dottore, lo sento anche nei suoi occhi, nell'inquietudine a cui la inchiostro quando lo costringo a confrontarsi con la sua angoscia di morte. Non la nasconde, ne ho bisogno, vederla mi fa sentire meno sola".

## Cosa è il dolore

Il dolore è un fenomeno complesso. Da un punto di vista evolucionistico assolve a un preciso scopo adattivo, agendo come un sistema di allarme volto a segnalare precocemente la presenza di un danno<sup>1</sup>. Nella sua funzione di preservazione della vita, esso viene concepito come il quinto parametro vitale (Legge 38/2010), unico rispetto agli altri (frequenza cardiaca e respiratoria, pressione arteriosa e temperatura corporea) per la sua natura soggettiva<sup>2</sup>.

L'attuale definizione promossa dall'Associazione internazionale per lo studio del dolore (International association for the study of pain - Iasp) rifuggendo da una visione meccanicistica e riduzionistica del fenomeno lo descrive come «un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a un danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno»<sup>3</sup>; nell'ambito di tale definizione il dolore emerge come «un'esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito»<sup>3</sup>. Seguendo tale definizione, il dolore non può essere inteso esclusivamente come sintomo di una lesione d'organo, al contrario va concepito nei termini di «un'esperienza somatopsichica unitaria»<sup>4</sup>, che ha origine e si modula a partire da un complesso meccanismo di integrazione ed elaborazione soggettiva per cui «gli input sensoriali nocicettivi vengono trasmessi alla corteccia cerebrale, che li processa insieme agli stati mentali affettivi e cognitivi associati, alle proprie memorie e all'interno di un contesto ambientale e sociale, per poi attribuirne un significato»<sup>5</sup>. Il dolore sperimentato diviene 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»<sup>6</sup> nella sua storia personale e culturale.

## Aspetti emotivi e cognitivi del dolore

Cosa accade quando il dolore si tinge di angoscia e nell'eco di un rumore sordo evoca la morte e i suoi misfatti? Nella malattia oncologica si esperisce un dolore totale, un "corpo di dolore": un intruglio di componenti ne definiscono la foggia; pensare di scomporlo, misurarlo in termini di percentuale di appartenenza (corporea, cognitiva, emotiva, spirituale ecc.) è un artificio insensato, retaggio della nostra cultura che «per comprendere e spiegare, analizza, scompone, separa le ragioni del corpo da quelle dell'anima»<sup>7</sup>. Il dolore oncologico ha molte facce, accerchia e divide<sup>8</sup>, è silente e insieme assordante, a volte è solo un suono

pronunciato in un tempo fermo che graffia impotente contro il muro dell'impossibilità. Diversa è la percezione del dolore quando si ha ancora in tasca la speranza di guarigione o quando, al contrario, bisogna fare i conti con la consapevolezza, mai fino in fondo accettata, che la battaglia per sconfiggere la malattia è stata definitivamente persa: «il dolore aumenta fino al terrore quando è associato all'irrimediabile»<sup>6</sup>.

«Il corpo non può soffrire senza che soffra l'anima»<sup>9</sup> scriveva Tommaso D'Aquino, interpretando il dolore come una passione dell'anima; il dolore esercita un profondo impatto sui livelli di disagio psicologico esperiti dal paziente, e a loro volta i vissuti psicologici ansiosi e depressivi giocano un ruolo notevole sulla percezione soggettiva del dolore<sup>10</sup> e sulla sua modalità di espressione. La letteratura scientifica odierna evidenzia l'elevata prevalenza di depressione e ansia nei pazienti affetti da dolore cronico. Gli studi di Derogatis et al. furono i primi a dimostrare un'incidenza di depressione superiore alla media nelle popolazioni di pazienti oncologici<sup>11</sup>. Anche l'ansia e la preoccupazione cronica incidono fortemente sull'esperienza algica, determinando un abbassamento della soglia di resistenza al dolore con un conseguente aumento dell'intensità della sintomatologia percepita<sup>5</sup>.

La paura del dolore costituisce un aspetto sul quale bisogna porre attenzione nella pratica clinica, poiché influenza significativamente la qualità di vita del paziente e il suo funzionamento. Spesso i pazienti riportano come loro più grande paura quella di soffrire piuttosto che di morire, dichiarando di preferire di gran lunga morire anziché provare dolore; la morte si configura, nella morsa del dolore estremo, come soluzione, sollievo da una sofferenza sperimentata come insopportabile, svincolo ultimo dalla prigionia di un male che non lascia tregua. All'ombra della paura, si è sempre in allerta, ogni minimo segnale proveniente dal proprio corpo è vissuto come una minaccia, non si aspetta più clemenza da un corpo infedele e si vive nell'attesa che torni il dolore. Quando il dolore cede il posto alla paura del dolore può istituirsi un circolo vizioso negativo: «Un'attivazione di paura nei confronti del dolore porta a interpretare le condizioni dolorose come minacciose e dannose e contribuisce alla generazione di uno stato di ipervigilanza, evitamento e inattività e conseguente amplificazione del dolore»<sup>5</sup>.

Una giovane paziente con carcinoma polmonare metastatico descrisse la sua paura del dolore come una morsa che la teneva stretta, demolendo a uno a uno i suoi progetti di vita. Ferma sul letto, suo unico consolatore, pensava a volte di trattenere il respiro, beffare il dolore in qualche modo, aspettare che passasse e non la trovasse. Se solo si potesse seminare il dolore, correre forte e abbandonarlo in un posto altro da sé, ma ciò non è possibile perché il dolore, cucito addosso, non può essere eliminato.

Oltre agli aspetti emotivi sopra descritti, anche gli aspetti cognitivi esercitano un'influenza significativa sulla qualità dell'esperienza algica, modulandola in intensità e durata. L'insieme di credenze, convinzioni e aspettative che l'individuo possiede circa il suo dolore impattano sul modo in cui viene vissuto ed emotivamente gestito. Stretta è la relazione tra locus of control e il modo in cui il dolore viene sperimentato dall'individuo. Diversa è la percezione del dolore di chi ritiene che i propri stati mentali e i propri comportamenti possano produrre un effetto sull'esperienza dolorifica (locus of control interno) rispetto a chi invece è preda della convinzione di non poter in alcun modo interferire sull'esperienza del dolore e che le conseguenze del proprio comportamento dipendano da eventi che sono fuori dal proprio controllo, come il caso, il destino o le scelte di altre persone (locus of control esterno).

Accanto al locus of control, anche l'autoefficacia percepita, da intendersi in quest'ambito come la fiducia che l'individuo possiede circa le sue capacità e potenzialità di operare un certo grado di controllo e di gestione della sintomatologia dolorosa, influenza la modalità con cui l'individuo sta nel proprio dolore con ricadute importanti sulla sua qualità di vita. Tener conto di questi aspetti così come degli stili di coping<sup>12</sup> (helplessness, negazione ed evitamento, accettazione stoica, spirito combattivo) posseduti dal paziente è fondamentale dal punto di vista clinico in quanto, come evidenziato, contribuiscono alla costruzione della percezione algica e alla conseguente modalità di adattamento del paziente alla malattia.

### Come il dolore invade lo spazio della relazione

Sotto il segno del dolore, scrive Natoli, il mondo appare trasformato nella sua interezza<sup>8</sup>, la stessa identità personale è minacciata. Il dolore estremo stravolge le note fattezze, rendendoci irriconoscibili ai nostri occhi e a quelli degli altri:

«L'ultimo ricordo che ho di mio padre è incorniciato nella mia memoria in una porta bianco sporco; sul fondo della stanza lui giaceva inerme, un mucchietto di ossa e pelle, tenute insieme dal dolore, nervi tesi, taglienti mugolii, un volto sfregiato dalla paura, occhi spessi chiusi e incredibilmente aperti a fagocitare famelicamente gli ultimi istanti di vita. In quel groviglio di ossa impastate alla pelle la morte aveva già posto il suo vessillo, nessun retaggio di forza se non quella che gonfiò i suoi polmoni quando con voce inaspettatamente grossa, mi mandò al diavolo, invocando di sparire dalla sua vista. E io sparii. Ciò che restava di mio padre era null'altro che un boccone, masticato e sputato dal dolore. Di quella poltiglia, soltanto le mani tradivano la sua appartenenza a me, quelle mani che per me un tempo furono la prima porta di accesso al mondo».

Il dolore oncologico travalica i confini del corpo individuale e invade lo spazio della relazione: «Ci si am-

mala contemporaneamente nelle cellule e nell'anima, nelle molecole chimiche e nei pensieri, negli affetti e nei rapporti, fino a che la malattia non diventa più importante della vita e fa sì che questa appaia come un grande guscio vuoto con al centro i sintomi»<sup>7</sup>. Il dolore del singolo coinvolge tutto il sistema familiare che si trova costretto a modificare la sua organizzazione e il suo funzionamento, le proprie modalità di comunicazione e le priorità. Il sistema familiare si organizza al ritmo del dolore<sup>13</sup>.

Il dolore ci espone alla solitudine, «costringe l'individuo a una relazione privilegiata con la sua pena»<sup>6</sup>, poiché, come afferma Natoli, «da un lato il dolore rende oggettivamente estranei, dall'altro è il sofferente che si rende estraneo al mondo a cagione del suo dolore»<sup>8</sup>. Tuttavia, paradossalmente, se da un lato il dolore «produce isolamento, non appartenenza alla totalità del mondo, perdita della comunicazione, silenzio, naufragio di senso, dall'altra apre alla relazione con l'altro nelle forme dell'ostilità, richiesta di aiuto, richiesta di senso»<sup>14</sup>. La sofferenza promuove l'apertura dell'io all'altro da Sé, radicando l'uomo nel terreno della relazione<sup>14</sup>. Il dolore individuale si configura come un «potente attivatore e organizzatore relazionale»<sup>14</sup>, diviene una porta di accesso all'altro, preziosa, autentica, immediata. In quest'ottica la vera sfida terapeutica con «le famiglie che si ammalano di cancro»<sup>7</sup> è mettere in circolo il dolore in una dimensione relazionale, intessere uno spazio privilegiato in cui la famiglia possa raccontare il proprio dolore «facendolo circolare come un fertilizzante nel suo terreno relazionale»<sup>7</sup>.

A partire dalla complessità del fenomeno del dolore oncologico l'approccio al suo studio e al suo trattamento non può che essere integrato: «L'abolizione della sola componente nocicettiva potrebbe non essere sufficiente a far dire al paziente che non ha più dolore. Egli continuerà a lamentarsi e alla domanda riduttiva del curante, focalizzata sulla scomparsa del sintomo di dolore, risponderà di esserne ancora affetto, essendo nella mente del malato fusi il concetto di dolore sintomo e dolore malattia (sofferenza). Il dolore diventa in questo caso una modalità comunicativa di richiesta d'affetto»<sup>15</sup>.

Cogliere questa richiesta di affetto del paziente e percorrere insieme l'esperienza del dolore nello spazio autentico della relazione e dell'ascolto offre consolazione e speranza<sup>16</sup>. Si ritiene che sia proprio la capacità da parte del sistema curante di vedere il paziente al di là del suo sintomo a consentirgli, in una modalità "riflessiva", di riconoscersi come "persona" che soffre, promuovendo una dis-identificazione dal proprio dolore e dalla malattia<sup>17</sup>: "Io non sono il mio dolore", "Sono molto di più del mio dolore e della mia malattia", riconducendo tali aspetti a una parte, seppur più o meno ingombrante, della propria vita.

## Conclusioni

Alla luce di quanto esposto risulta evidente che l'approccio alla cura del paziente oncologico non può che prevedere l'attivazione di un setting flessibile<sup>18-22</sup> orientato a una presa in carico globale del paziente, riconosciuto nella complessità dei suoi bisogni biopsicosociali; in tale cornice «la risposta al dolore» come scrive Ruggiero «non sta nelle parole, ma nei fatti, nella presenza, nella manifestazione, nel contatto, nella relazione»<sup>14</sup>: stare con i pazienti dentro la domanda sopportando con essi il vuoto della risposta, attraversare l'angoscia, l'attesa, l'impotenza e, nell'alveo di una relazione che sostiene, consentire al paziente di incontrare il proprio dolore, saggiarlo, respirare in esso e respiro dopo respiro stirare le grinze del tessuto di sofferenza fino a cogliere la bellezza di quegli occhi che si abitano, mentre si percorre insieme la strada che conduce alle stelle.

*Conflitto di interessi:* gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

## Bibliografia

1. Cascella M, Muzio MR, Monaco F, et al. Pathophysiology of nociception and rare genetic disorders with increased pain threshold or pain insensitivity. *Pathophysiology* 2022; 29: 435-52.
2. Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* n. 65 del 19 marzo 2010.
3. Treede RD, Rief W, Barke A, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain* 2019; 160: 19-27.
4. Cugno S, Forni V, Rovaris D, Cuzziol P, Molinari E, Castelnovo G. Il concetto di dolore: definizioni, contesti di interesse e modelli teorici. In: Molinari E, Castelnovo G (a cura di). *Psicologia clinica del dolore*. Milano: Springer-Verlag, 2010.
5. Botto R, Torta R. Dolore: aspetti psicosociali. In: Grassi L (a cura di). *Cure psicosociali in Medicina Palliativa*. Milano: Poletto Editore, 2021.
6. Le Breton D. *Antropologia del dolore*. Roma: Meltemi Editore, 2007.
7. Ruggiero G. Tutto il dolore che non riuscimmo a dire: storie di famiglie che si ammalano di cancro. In: Cigoli V, Mariotti M (a cura di). *Il medico, la famiglia e la comunità*. Milano: Franco Angeli, 2002.
8. Natoli S. *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*. Milano: Feltrinelli, 2004.
9. Tommaso D'Aquino. *Summa theologiae*. I.II, Q.35, a.1, ad 1. Bologna: Edizioni Studio Domenicano, 1985.
10. Bovero A, Zaina E, Torta R. Aspetti biopsicosocioculturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico. *Riv Psicol Individ* 2009; 65: 73-95.
11. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249: 751-7.
12. Burgess C, Morris T, Pettingale KW. Psychological response to cancer diagnosis--II. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis). *J Psychosom Res* 1988; 32: 263-72.
13. Ferrell BR. Family caregiving and cancer pain management. *Anesth Analg* 2019; 129: 1408-13.
14. Ruggiero G. Le trame narrative del dolore. In: Dinaccia A (a cura di). *Narrate genti le vostre storie. La narrazione nella consulenza e psicoterapia sistemica*. Napoli: Liguori, 2005.
15. Montrone V. Dolore e sofferenza. In: Molinari E, Castelnovo G (a cura di). *Psicologia clinica del dolore*. Milano: Springer-Verlag, 2010.
16. Ruano A, García-Torres F, Gálvez-Lara M, Moriana JA. Psychological and non-pharmacologic treatments for pain in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63: e505-e520.
17. Faretta E. *Trauma e malattia. L'EMDR in psiconcologia*. Milano: Mimesis Edizioni, 2014.
18. Bovero A, Torta R. Setting in psiconcologia. *Riv Psicol Individ* 2014; 75: 18-27.
19. Cuomo A, Bimonte S, Forte CA, Botti G, Cascella M. Multimodal approaches and tailored therapies for pain management: the trolley analgesic model. *J Pain Res* 2019; 12: 711-4.
20. Cascella M, Bimonte S, Saettini F, Muzio MR. The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: features and clinical applicability of different observational tools. *J Paediatr Child Health* 2019; 55: 129-35.
21. Riswold K, Brech A, Peterson R, et al. A biopsychosocial approach to pain management. *S D Med* 2018; 71: 501-4.
22. Cascella M, Thompson NS, Muzio MR, Forte CA, Cuomo A. The underestimated role of psychological and rehabilitation approaches for management of cancer pain. A brief commentary. *Recenti Prog Med* 2016; 107: 418-21.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dott. Marco Cascella  
SC di Anestesia e Rianimazione  
Istituto Nazionale Tumori  
IRCCS Fondazione G. Pascale  
Via Mariano Semmola 53  
80131 Napoli  
E-mail: m.cascella@istitutotumori.na.it