

Triennale di Milano
Giornata Mondiale dell'Emofilia 2022

M-N-O

M-A-L-E

*Oltre la retorica della sofferenza,
il dolore come voce del corpo,
come risultato di fattori biologici, psicologici,
sociali, culturali e spirituali.*

*Punti di vista diversi
per riflettere su un'esperienza estremamente
soggettiva e profondamente umana.*

ABSTRACT



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

SOMMARIO

4

Andrea Buzzi

Presidente di Fondazione Paracelso

Introduzione.

6

Fabrizio Benedetti

Professore di Neurofisiologia, Università di Torino

Direttore della Hypoxia Medicine a Zermatt

Dieci punti chiave per comprendere il dolore.

11

Massimo Reichlin

Professore di Filosofia morale, Facoltà di Filosofia,

Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Il dolore del corpo: una prospettiva filosofica.

15

In cammino verso Santiago.

120 chilometri in 6 giorni.



Andrea Buzzi

Presidente di Fondazione Paracelso

Introduzione.



*Il dolore è un'esperienza intrinsecamente umana, universale ma al contempo irriducibilmente soggettiva, **la voce del corpo che si contrappone al suo silenzio**, come Gadamer definisce la condizione di salute.*

E in effetti se parliamo di malattie il dolore è forse il sintomo per eccellenza, certamente quello che il paziente non può ignorare e per il quale chiede una risposta assistenziale immediata ed efficace.

*Eppure, per quanto la classificazione del dolore non solo come sintomo ma come condizione patologica in sé risalga agli anni '50 del secolo scorso (il medico italiano John Bonica, emigrato negli Stati Uniti con la famiglia, pubblicò nel 1953 il fondamentale testo *The Management of Pain*) ed esista una branca della medicina chiamata algologia, **i pazienti lamentano una scarsa considerazione e un trattamento insufficiente**. La fisiologia del dolore ci dice che la sua percezione è il risultato di fattori biologici, psicologici, sociali, culturali e spirituali e richiede quindi, come suggeriscono le Linee guida dell'OMS, un approccio globale, in linea con quel modello biopsicosociale che nel lontano 1977 lo psichiatra George Engel indicava come una necessità e una sfida per affrontare le malattie.*

Quegli stessi fattori che caratterizzano il dolore giocano però anche un ruolo nella sua gestione spesso inadeguata a fronte delle aspettative dei pazienti. *La soggettività nella tolleranza e nella risposta al dolore*, unita all'impossibilità di misurarlo attraverso biomarcatori o esami strumentali, fatica a trovare spazio all'interno del tuttora dominante paradigma scienziata, profondamente improntato al modello biomedicale, mentre gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali scontano una considerazione marginale e ancillare rispetto al trattamento strettamente medico-sanitario della malattia.

Il discorso sul dolore è in larga parte coincidente con il discorso sulla malattia. Il suo peso duplica e riverbera quello della malattia da cui è provocato, e come la malattia va affrontato tenendo conto delle implicazioni e delle risonanze che produce, *uscendo dalla retorica della sofferenza* come momento nobilitante, eroico o addirittura espiativo dell'esistenza e consentendo così l'operazione salvifica della ricerca e costruzione di senso.



Fabrizio Benedetti

Professore di Neurofisiologia, Università di Torino

Direttore della Hypoxia Medicine a Zermatt

Dieci punti chiave per comprendere il dolore.



Parlare in maniera divulgativa della fisiologia del dolore non è semplice, poiché si tratta di un'esperienza complessa, soggetta a una miriade di influenze psicologiche, culturali e sociali. La sua comprensione può essere riassunta in dieci punti cruciali che ci aiutano a capire molte cose dal punto di vista della neurofisiologia del dolore, cioè come funziona, perché sentiamo dolore, cosa conosciamo oggi, quanto le diverse influenze siano importanti nella sua percezione.

Non sentiamo il dolore sempre allo stesso modo ma in maniera diversa a seconda della circostanza in cui ci troviamo e della persona che siamo. Il punto fondamentale è che il dolore è un'esperienza talmente soggettiva e privata da variare tantissimo e, dunque, le interferenze individuali sono importanti nella sua percezione. Ecco il dettaglio dei dieci punti chiave.

1. Il dolore è un sintomo positivo, poiché la sua percezione ci consente di proteggere l'organismo da stimoli nocivi che si trovano nell'ambiente esterno.

Guai se non provassimo dolore, esso è una terapia di per sé, efficace dal punto di vista evolutivo. Esiste una patologia genetica rara, l'insensibilità congenita al dolore, caratterizzata da neuropatia periferica per assenza delle fibre che trasportano il dolore: il bambino che ne è affetto non sente dolore e si procura danni drammatici e irreversibili da autolesionismo e non solo. Difficilmente questi pazienti raggiungono l'età adulta.

2. Il dolore è nel cervello, non nel corpo. La sua percezione dipende da ciò che avviene nel cervello. Ne è prova il dolore da arto fantasma, in cui si sente dolore in un arto che è stato amputato.

Molti interpretano in maniera erronea il concetto di dolore, pensano risieda nel punto che fa male, mentre invece esso risiede nella rappresentazione di quel punto nel cervello. La *Sindrome dell'arto fantasma* colpisce le persone che hanno subito un'amputazione: questi pazienti avvertono prurito e dolore nell'arto che non hanno più, lo sentono muoversi nello spazio. Colpisce l'80-90% dei pazienti amputati ed è una sindrome terribile, perché difficilissima da trattare dal punto di vista medico.

3. Il dolore dipende dalle circostanze in cui ci si trova e dalle diverse persone, per esempio, viene percepito in misura minore quando siamo in uno stato di allerta.

Se qualcuno ci procura uno stimolo dolorifico quando siamo tranquilli e rilassati, lo avvertiamo intensamente, ma lo stesso stimolo dato in un momento in cui ci troviamo in un vicolo buio e sentiamo dei passi dietro di noi, ovvero quando siamo in uno stato di allerta, lo percepiremmo molto meno se non per niente. Si tratta di un esempio della *Analgesia da stress*, cioè se devo occuparmi della mia sopravvivenza, il dolore diventa non necessario e di conseguenza alcuni meccanismi cerebrali lo bloccano ai fini evolutivi.

In determinate circostanze, invece, il dolore si percepisce in maniera molto diversa per via di una "anestesia" procurata da fattori sociali, culturali e psicologici che fungono da forte motivazione e attivano specifiche zone del nostro cervello causando la liberazione di sostanze oppioidi in grado di produrre un effetto analgesico. L'attivazione di determinate aree cerebrali durante una situazione clinica è differente se qualcuno ci tiene la mano, così come è importante il significato del dolore: dolori della stessa intensità possono essere percepiti in maniera diversa da parte del paziente in ambito clinico.

4. Il dolore viene percepito in maniera differente dalle femmine e dai maschi, e ciò dipende dalla diversa biologia di genere. Per esempio, il ciclo mestruale e la gravidanza sono certamente fattori che contribuiscono alle differenze di percezione dolorifica di genere.

Si parla di "Effetto macho" quando un paziente maschio si trova di fronte a una curante femmina: egli tende a sminuire il dolore che prova. Si parla di "Effetto femmina" quando una paziente femmina si trova davanti a un curante maschio: ella tende a mostrare la sua percezione del dolore in modo più intenso del reale. In entrambi i casi è bene tenerne conto per non sottoprescrivere o sovrapprescrivere la terapia farmacologica analgesica.



5. Il dolore è differente nelle diverse società. Infatti, il significato del dolore cambia a seconda della cultura e della religione.

Ne sono esempi evidenti alcuni rituali religiosi che comportano una sopportazione del dolore importante oppure le pratiche buddhiste che consentono di aumentare la tolleranza al dolore dei monaci, i quali non lo considerano un elemento negativo e, attraverso la meditazione, imparano ad accettarlo e a convivervi.

6. Il dolore si può misurare solo se si chiede al paziente di riferire la propria esperienza dolorosa. Nonostante i progressi della medicina e delle neuroscienze, non esiste un'oggettivazione dell'esperienza dolorosa.

Il dolore si può misurare, anche se con difficoltà. Sono stati fatti tanti progressi in medicina ma il dolore è rimasto qualcosa di privato, soggettivo, personale e imperscrutabile; non esiste un marcatore per il dolore e questo è un problema enorme, noi ci basiamo solo su quello che ci dice il paziente. Quando è possibile, però, la migliore valutazione del dolore è la limitazione che esso comporta (per esempio, del movimento) che si riduce dopo il trattamento analgesico.

7. Il dolore è certamente presente negli animali. Tuttavia, è per ora impossibile capire quando la percezione soggettiva di dolore è realmente presente. Per esempio, una zanzara prova dolore? E un verme? E un mollusco?

Esiste una scala filogenetica evolutiva dai mammiferi fino all'ameba; se ci chiediamo in quale essere vivente emerge la percezione dolorifica, nei mammiferi, nei pesci, nei rettili o negli anfibi, negli insetti, la risposta più onesta è che non siamo in grado di saperlo.

8. Il dolore è spesso impossibile da definire per quelle persone che non possono comunicare, per esempio, in caso di demenza, poiché spesso è difficile capire se è presente sofferenza.

Nei pazienti che non possono comunicare si tende a sottostimare il dolore, nel senso che la prescrizione di analgesici da un punto di vista pratico e clinico è minore nei pazienti dementi anche quando sono affetti da un deficit cognitivo lieve: si tratta di un problema enorme nella routine clinica e nella terapia del dolore che oggi si cerca di affrontare da numerosi punti di vista.

9. Il dolore scatena la ricerca di sollievo e l'attivazione di quei centri cerebrali responsabili del piacere. Infatti, la scomparsa del dolore è un'esperienza piacevole.

Il dolore genera una situazione di disagio dalla quale si vuole scappare o che si desidera evitare. La ricerca di sollievo è importantissima nella nostra vita di tutti i giorni e il dolore produce una stimolazione di quel comportamento che mira a ricevere sollievo. Esistono ricompense naturali, come il sesso e il cibo, e ricompense artificiali, come il denaro o, ancora più potente in ambito sia clinico sia di ricerca, la guarigione e, di conseguenza, tutto ciò che riconduce a questa aspettativa: l'ambiente medico e sanitario, le terapie farmacologiche, gli strumenti clinici e, naturalmente, la relazione terapeuta-paziente. Lo si vede bene osservando l'effetto placebo: ad alcuni pazienti è sufficiente mostrare una siringa o una capsula perché si scatenino i centri del piacere e un meccanismo psicologico che produce molto spesso un sollievo dai sintomi, tra i quali in primis il dolore.

10. Il dolore può essere sconfitto, per esempio, mediante terapie farmacologiche – che hanno fatto passi da gigante, si pensi anche all'anestesia locale o generale – fisiche, come la fisioterapia, e psicologiche che aiutano in caso, per esempio, di dolore somatoforme.

Purtroppo, però, esiste sempre una percentuale di pazienti che non rispondono a queste terapie, neanche nel caso di analgesici potenti come la morfina. La sfida futura è quella di poter alleviare il dolore nel 100% dei pazienti.

Massimo Reichlin

Professore di Filosofia morale, Facoltà di Filosofia,
Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Il dolore del corpo: una prospettiva filosofica.



La tradizione filosofica e religiosa occidentale ha spesso insistito su un dualismo profondo tra anima e corpo; la riflessione contemporanea, al contrario, ha per lo più sottolineato la natura profondamente incarnata della nostra esperienza. Non solo "abbiamo" un corpo, ma soprattutto "siamo" un corpo; la persona non è solo corpo ma è, nondimeno, una realtà eminentemente corporea.

*Oggi la riflessione fenomenologica ha riscoperto la centralità del corpo sottolineando in particolar modo la distinzione tra il corpo vissuto come oggetto e il corpo vissuto come persona; ci riferiamo a quel sentimento di noi stessi, del nostro stare al mondo, che è veicolato dalla nostra corporeità. Il medico in genere tende a oggettivare il nostro corpo, perché ne ha bisogno dal punto di vista metodologico, per poterlo curare deve controllare i nostri valori ematochimici, deve misurare tutto ciò che è misurabile. Ma noi stessi possiamo, e spesso tendiamo, a oggettivare il nostro corpo ed è proprio nel dolore che lo facciamo, nel senso che rivolgiamo il nostro sguardo e la nostra attenzione all'elemento che ci fa male, anche se è stato detto che il dolore è nel cervello. Nel contempo, però, continuiamo a essere il nostro corpo, a sentire il nostro corpo, cioè ad avere un vissuto corporeo. Talvolta il nostro avere un corpo è totalmente trasparente; un filosofo francese diceva che **la vita è nel silenzio degli organi**: quando tutto tace il nostro corpo è trasparente cioè coincidiamo perfettamente con il nostro corpo, mentre nel dolore e nella malattia il nostro corpo comincia a diventare un impedimento.*

D'altro canto, la stessa coscienza non è affatto del tutto trasparente: la psicologia e la psicoanalisi contemporanee ci hanno spiegato molto bene che *l'io non sempre è padrone in casa sua*, in qualche modo agitato da tutto ciò che viene dall'esterno ma anche dall'interno del corpo; il nostro essere, la nostra capacità di intendere e di volere è disturbata dal corpo. Dunque, siamo e abbiamo un corpo, essere persone significa essenzialmente essere delle realtà a un tempo corporee e coscientiali o spirituali. Questo si riflette sulla faccenda del dolore e sulla scansione tra dolore e sofferenza: diciamo che con dolore ci riferiamo soprattutto agli aspetti di carattere fisiologico e biologico, con sofferenza intendiamo quel di più che è caratteristico soprattutto del dolore umano, in quanto sempre accompagnato da coscienza e vissuto, è coscienza dolorosa del nostro essere, del nostro abitare una condizione corporea.

Nell'esperienza del dolore e della sofferenza l'essere umano soprattutto *ricerca un senso e attiva una strategia*. Per questo il dolore, inteso come fatto puramente fisico, non è mai separabile dalla sofferenza, ossia dal vissuto del dolore e dall'interrogazione sul suo senso. Ed è tale interrogazione a determinare il carattere specifico della sofferenza umana.

Schopenhauer, animalista convinto che rigettava totalmente la cesura nettissima tra animali umani e animali indicata dalla tradizione laico cristiana, sul tema del dolore diceva che gli animali soffrono di certo, però in loro manca la riflessione, ovvero il condensatore delle gioie e dei dolori che possono accumularsi nell'uomo mediante il ricordo e la revisione. Al contrario degli animali non umani, noi viviamo sempre in una estensione diacronica, temporale, della nostra coscienza che va all'indietro e si proietta in avanti, perché abbiamo bisogno di inserire le nostre esperienze all'interno della nostra biografia.

Quindi l'esperienza del dolore e della sofferenza è eminentemente qualificata da questa necessità di *attivare una strategia per cercare un senso*, cosa che ha fatto la riflessione delle tradizioni filosofica, religiosa e culturale – pensiamo all'indifferenza stoica, la razionalizzazione attraverso il meccanismo della colpa, la prospettiva di un sacrificio redentivo – fallendo però l'obiettivo.

D'altra parte, anche la tendenza contemporanea a proporre una soluzione puramente tecnica di tipo analgesico, benché più sensata, riduce il dolore al ruolo di sintomo, rimuovendone lo spessore simbolico. In quest'ottica, il dolore è un'anomalia da superare, cosa che addirittura porta a rimuoverlo o ad occultarlo dal contesto della scena pubblica il più possibile, trovando ai malati e ai sofferenti spazi autonomi, quali l'ospedale, al di fuori del circolo ordinario della vita. Quello che però accade, in fondo, è che in questo modo perdiamo la capacità di interagire con il dolore nostro e altrui, perdiamo il modo di comunicare l'esperienza del dolore, non abbiamo più un linguaggio per dire il dolore e finiamo per condannare i sofferenti a una solitudine irrimediabile.



*Byung-chul Han, un filosofo tedesco coreano, è l'autore di "La società senza dolore", un bel libro che riprende questi temi parlando di una società palliativa che coincide con la società della prestazione dove tutti dobbiamo fornirne e, quindi, se siamo in gioco dobbiamo essere prestanti: il dolore viene interpretato come un segno di debolezza, qualcosa da nascondere o eliminare in nome dell'ottimizzazione, esso non è compatibile con la performance, la passività della sofferenza non ha alcun posto nella società attiva dominata dal poter fare dove **il dolore viene privato di qualsiasi possibilità di espressione** e condannato a tacere.*

Ciò conduce verso una "società senza dolore", ma questo obiettivo si scontra con il bisogno di senso dell'essere umano e con la constatazione che la vulnerabilità è un suo carattere ineliminabile.

La filosofia contemporanea ha rivalutato l'idea della vulnerabilità intrinseca dell'essere umano; noi siamo esposti alle ferite in tutti i sensi, nel nostro corpo, nel nostro spirito, nella nostra persona. Non si tratta di un accidente, "il vulnus" è costitutivo quindi eliminare il dolore è semplicemente un'ipotesi utopica e neanche positiva poiché nella presenza del dolore ci sono elementi necessari dal punto di vista evolutivo.

*Credo che si debba cercare di combattere la strategia della rimozione, il che significa dare spazio all'esperienza del dolore e della sofferenza, riconoscerla come un'esperienza che ci appartiene e che dovremmo cercare di portare a parola – contestandone la pretesa di incomunicabilità – in tutti i modi in cui gli umani comunicano: attraverso il gesto artistico, la riflessione teorica, la poesia, la musica, le conferenze e molto altro ancora. In questo modo si può interrompere quella esclusione dal circolo della vita ordinaria, quella solitudine del sofferente, che è una parte rilevante della sofferenza stessa o meglio è una parte rilevante di quella difficoltà a viverla e ad attribuirle un senso. Tutto ciò si può riassumere nell'idea di comprendere la nostra predisposizione a essere feriti, cioè **la vulnerabilità come condizione dell'umano**, una condizione che dovrebbe farci riscoprire la compassione nel suo senso originario ("patire insieme") e, nella migliore delle ipotesi, anche sentire il dolore dell'altro come un dolore proprio, qualcosa che ci appartiene. L'etica della compassione dovrebbe mirare alla capacità di mettersi insieme all'altro per condividere la sua sofferenza che molto spesso è sofferenza fisica ma anche sofferenza che deriva dalla mancanza di senso, di dialogo, di interlocuzione, di qualcuno che ci aiuti a portare a parola il nostro vissuto o che ci tenga la mano per testimoniare la sua prossimità.*

Lottare contro il dolore è importante; tuttavia, la cura dell'altro inteso come persona richiede che ci si faccia carico anche delle dimensioni di senso o di non senso che sono associate al dolore e alla sofferenza, quindi, del significato che il paziente attribuisce alla malattia o alla sofferenza, oppure che non riesce ad attribuire. E questo farsi carico è una parte non irrilevante di un intervento terapeutico competente e può determinare la compliance rispetto alle terapie, nonché l'esito.

*In sintesi, il tentativo di trovare una strada alternativa che consenta di vivere il dolore come parte dell'esperienza umana passa attraverso la ricerca di un linguaggio per comunicarlo e di **una rinnovata etica della compassione** che, al di là di ogni fraintendimento tradizionale, ponga al centro la capacità umana di soffrire assieme all'altro nella consapevolezza della comune vulnerabilità.*

Una compassione che è dialogo, capacità di condividere una domanda di senso, condivisione di un percorso che consenta di vivere in maniera significativa e degna, nonostante la sofferenza.

In cammino verso Santiago.
120 chilometri in 6 giorni.



Un video racconta i sei giorni di cammino verso Santiago con la voce di chi vi ha partecipato: un progetto che, mettendo insieme pazienti e curanti, traduce in prassi i principi di ascolto e partecipazione.



Per vederlo o rivederlo visitate il nostro canale Youtube.

+39 02 33004126

marco.follino@fondazioneparacelso.it

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it

alba.piscone@fondazioneparacelso.it



www.fondazioneparacelso.it

PATROCINI



CONTRIBUTI



Bayer



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.