

## ***Per un dizionario enciclopedico di Antropologia medica***

In questa rubrica, *Per un dizionario enciclopedico di Antropologia medica*, vengono via via proposte, ad un livello di approfondimento che ci è sembrato corrispondere appunto a quello di un dizionario enciclopedico, un certo numero di “voci” esplicative concernenti la definizione e una messa a punto storico-critica dei principali termini utilizzati come concetti-chiave in antropologia medica.

Ciascuna “voce” risulterà articolata, anche per agilità di consultazione, in tre sezioni. Una *prima sezione* [A. *Definizione*] proporrà, ad un livello di prima approssimazione, una sintetica definizione del termine e eventualmente delle diverse accezioni con cui esso è stato utilizzato dai differenti autori, indicando altresì i termini corrispondenti in altre lingue scientifiche. In una *seconda sezione* [B. *Profilo storico*] verrà delineato un quadro degli sviluppi e delle possibili diversificazioni di significato che il termine ha subito da quando esso è entrato in uso in antropologia medica o in generale nelle scienze umane. Sulla base di un bilancio del suo utilizzo o di quanto risulta alla luce di situazioni nuove o di nuove vedute, si tenterà di delineare in una *terza sezione* [C. *Problemi aperti*], non necessariamente presente in tutte le “voci”, ciò che nella definizione usuale del termine o in talune sue implicazioni ci sembra porre qualche problema e richiedere dunque chiarimenti o precisazioni o giungere a mettere in questione lo stesso valore euristico per cui il termine è stato introdotto. Nelle tre sezioni i riferimenti a specifici contributi saranno forniti tra parentesi con la semplice indicazione dell'autore e dell'anno di pubblicazione del lavoro rinviando, per l'informazione completa, a una selezionata bibliografia specifica posta a conclusione della “voce” (per la quale si seguirà la normativa bibliografica adottata da questa rivista e riportata nelle pagine finali del presente volume).

Tutte le “voci” saranno il risultato di un impegno collettivo della intera Redazione di *AM* e, laddove opportuno, di ulteriori collaboratori (in tal caso esplicitamente indicati). In calce a ciascuna “voce” risulteranno i suoi materiali estensori e, parimenti, la data della riunione redazionale in cui essa è stata collegialmente e definitivamente approvata.

Questo impegno – volutamente *collettivo* al fine di garantire all'iniziativa una più ampia piattaforma di esperienze e riferimenti e al tempo stesso una organica coerenza complessiva tra le varie “voci” – ci è sembrato particolarmente opportuno in una fase di sviluppo della antropologia medica caratterizzata da notevoli

differenze di approccio, nei vari contesti e nelle varie scuole, e dalla conseguente eterogeneità di lingue e di significati in cui la terminologia disciplinare viene usata e si espande nei vari Paesi con una frequente sottovalutazione dei fondamenti e delle implicazioni teorico-metodologiche, e talora ideologiche o “di situazione”, in cui i singoli termini vengono proposti e via via utilizzati. Una situazione, questa, tanto più grave in un Paese come l'Italia in cui l'antropologia medica, almeno nella sua forma contemporanea, è entrata con un certo ritardo e si espande ora in forme non di rado disorganiche e improvvisate: in cui dunque i concetti-chiave sono scarsamente sedimentati e solo parzialmente sottoposti a verifiche critiche alla luce della nostra realtà e della “nostra” tradizione antropologica, spesso veicolati attraverso termini poco univoci e malamente ed eterogeneamente tradotti da altre lingue; e in cui, anche in questo campo, a fronte di un crescente reale bisogno di competenze specialistiche, fa tuttora riscontro una perdurante carenza di luoghi istituzionali di formazione e ricerca.

Voce finora pubblicata: *Sistema medico* (“AM”, n. 9-10, ottobre 2000, pp. 209-222).

## *Dolore*

[francese: *Douleur* / inglese: *Pain* / spagnolo: *Dolor*]

### *A. Definizione*

Benché il dolore sia una esperienza universale della condizione umana, e la ragione più frequente di ricerca di cure, è ancora oggetto di discussione, soprattutto da parte delle scienze mediche, una definizione appropriata. L'esperienza del dolore, infatti, e il dibattito del quale qui si renderà succintamente conto, declina una complessità che sottolinea come essa sia una esperienza totale, sensoriale e psicologica, che si struttura ad un livello percettivo elevato. Essa coinvolge, oltre alla sfera sensoriale, quella emozionale-affettiva, in una integrazione fortemente articolata dalla dimensione soggettiva e storico-culturale. È attraverso questo filtro che il dolore diviene “sofferenza”, o meglio, negli attuali termini antropologici, una “esperienza incorporata”. I segnali corporei, raggiungendo la coscienza, si arricchiscono di coloritura emotiva e di connotazioni qualitative amplissime, che si manifestano attraverso stili espressivi e codici comunicativi. Una completa comunicazione ed ostensione del dolore non è possibile, e

questo fa sì che, per chi è estraneo al dolore provato da qualcuno, stili espressivi e codici comunicativi possano assumere la forma di mero significante. Nel 1979 l'International Association for the study of Pain ne propose la seguente definizione: «Il dolore è una esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata ad un danno tessutale reale o potenziale e descritta nei termini di tale danno, segnalata da una qualche forma di comportamento rilevabile», e ancora: «il dolore è sempre soggettivo» e quando una persona riferisce di provarlo anche in assenza di evidenza organica e funzionale «deve essere accettato come dolore» (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN 1979).

### *B. Profilo storico*

Il tentativo più noto di collegare l'esperienza del dolore ad una dimensione culturale è stato quello di Mark Zborowski nel 1952 (ZBOROWSKI M. 1977 [1952], ZBOROWSKI M. 1969). Non fu il primo: già W. H. R. Rivers ed Erwin Ackerknecht (ACKERKNECHT E. 1946), medico e storico influenzato dai funzionalisti britannici, avevano dedicato attenzione a tale argomento. Ma l'impatto dello studio di Zborowski fu di gran lunga maggiore, valicando l'ambito degli specialisti del rapporto tra cultura e sistemi di cura della salute. L'autore si rivolse alla differenza di comportamento e di reazione al dolore in quattro gruppi etnici (quelli più rappresentati nella città di New York nel periodo considerato: italiani, irlandesi, ebrei e *Old Americans*, ovvero cittadini americani da più di due generazioni) in un grande ospedale specializzato nella cura e nella riabilitazione dei reduci di guerra. Lo studio prende dunque in esame solo la popolazione maschile appartenente a diverse classi di età. Infatti, alla fine degli anni Cinquanta vi erano seguiti reduci dalla prima e dalla seconda guerra mondiale, e dalla guerra di Corea. L'obiettivo pratico, che per noi rimane oggi l'autentico valore pionieristico di questo studio, era contribuire a chiarire da dove emergevano le difficoltà nel rapporto tra infermiere, medico e paziente: l'atteggiamento nei confronti del dolore fisico di ciascuna di queste categorie ha, infatti, grande importanza, soprattutto quando l'infermiere o il medico ritengono che il paziente esageri la sensazione di dolore, mentre il paziente pensa che il medico o l'infermiere minimizzino la sua sofferenza. Questo aspetto ha importanti conseguenze sulla decisione di somministrare analgesici e sul tipo di risposte assistenziali fornite al paziente. Al nostro sguardo appaiono invece superati i criteri analitici impiegati, e soprattutto la sopravvalutazione del ruolo dell'etnicità nella stilizzazione dell'espressione del dolore. Per comprendere i modelli di risposta specifici nell'espressione del dolore,

Zborowski analizza diversi aspetti della cultura, comparandone le diversità per ciascuno dei gruppi presi in esame. Le categorie analitiche impiegate sono: i modelli educativi, con una focalizzazione tipica del periodo sul ruolo giocato dalla trasmissione culturale, piuttosto che sulle dinamiche di apprendimento; seguono le aspettative concernenti il comportamento secondo il genere sessuale; altre variabili prese in considerazione sono di tipo più propriamente sociologico, come il grado di istruzione e l'attività lavorativa. L'autore dichiara esplicitamente che si tratta di uno studio a carattere descrittivo, ma la scelta delle categorie analitiche alle quali far risalire le differenze significative tra i gruppi, e l'impiego acritico, come nello spirito del periodo, del termine "etnia" sortisce un effetto generalizzante e atemporale. Inoltre, l'atteggiamento in risposta al dolore coagula tutte queste componenti in uno stile espressivo, verbale e non verbale, il quale però è subordinato alla comunicazione di diverse esigenze psicologiche: ad esempio, provocare preoccupazione e interessamento, o suscitare comprensione per la propria sofferenza. In altre parole, le componenti culturali identificate servono più a spiegare l'atteggiamento psicologico soggiacente che ad avere importanza in quanto tali. La maggiore critica rivolta a Zborowski è quella che il suo studio, nel tratteggiare le differenze tra "etnie", fuori dalla storia e dal cambiamento, esemplifica il paradigma discontinuista insito in un approccio che finisce per reificare e rendere stereotipica ogni particolarità personale, di genere, e di situazione. Inoltre, il rischio che si profila è quello di generare aspettative di comportamento dei pazienti negli operatori sanitari, i quali sono incoraggiati a leggere nelle difformità personali, rispetto al modello presentato, una deviazione dalla norma. L'alone di notorietà del saggio di Zborowski meglio è comprensibile se concentriamo la nostra attenzione ad alcuni elementi periferici della sua analisi. Tra di essi, oltre al già citato problema della possibile sottovalutazione del dolore del paziente da parte dello staff medico-infermieristico, che diventerà il tema dominante nella letteratura clinica degli ultimi anni (cfr. *infra*), lo spunto legato alla dimensione biografica, concernente le conseguenze che una patologia dolorosa può avere sulla globalità di vita di una persona quando interseca la dimensione lavorativa e le risorse attingibili dai vari sistemi di welfare, e la riflessione sulla differenza tra "dolore previsto" e "dolore accettato". Scrive Zborowski: «la previsione del dolore nasce da una sofferenza considerata inevitabile in determinate situazioni [...]. L'accettazione presuppone anche la disponibilità a sperimentare il dolore». L'esempio fornito dall'autore per capire la differenza tra previsione ed accettazione del dolore riguarda il parto: il dolore delle doglie è *previsto* in quanto connesso fisiologicamente al parto, ma mentre ad esempio negli Stati Uniti, già negli

anni Cinquanta, non era accettato e si usavano vari mezzi per alleviarlo, in altre nazioni, esso era *previsto* e anche *accettato*, e di conseguenza si faceva poco o nulla per mitigare la sofferenza. Questo spunto ci permette di aprire una riflessione contemporanea sulla lentezza della diffusione delle terapie antalgiche, segnatamente in Italia, sino al 1999, che caratterizza una cultura dell'accettazione sociale del dolore. È un percorso segnato da pastoie burocratiche – il peso delegato ai medici di medicina generale nella somministrazione di oppiacei, quindi di sostanze la cui prescrizione era materia particolarmente delicata, dal timore dei pazienti e dei loro familiari legato all'assunzione di sostanze lette come comportanti dipendenza, da una cultura del dolore, non possiamo dire quanto influenzata da ideologie religiose, per la quale il dolore mal trattato e necessariamente sopportato diventa inevitabile.

A proposito della “disponibilità a sperimentare il dolore” si segnala uno degli aspetti meno indagati dalla letteratura, ma che appare particolarmente pertinente all'ambito delle cure riabilitative: la mobilitazione di un arto, il ri-apprendere a camminare utilizzando presidi o supporti per il recupero funzionale di lesioni muscolo-scheletriche, e gli esercizi ad esso legati, così come molti altri trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, implicano la disponibilità a sperimentare dolore da parte del soggetto. Un dolore che, soprattutto in ambito riabilitativo, non può essere sedato, perché fornisce al curante e al paziente la percezione del limite di motilità e di controllo e di percezione del corpo, se si eccettua l'applicazione preventiva di ghiaccio sintetico o della TENS (Transcutaneous electrical nerve stimulation, stimolazione cutanea mediante elettricità a basso voltaggio applicata per mezzo di elettrodi nella zona da cui si irradia il dolore). Rispetto a questa cooperazione tra curanti e curati intessuta dall'esperienza del dolore, è stato esaminato principalmente il versante della cooperazione interpretativa, nella costruzione del “*therapeutic emplotment*” (“costruzione della trama terapeutica”). Cheryl Mattingly (MATTINGLY C. 1994) ha impiegato la teoria della narrazione per comprendere la relazione storia/esperienza tra ergoterapeuti e pazienti in una unità di riabilitazione, come il lavoro clinico e terapeutico costruiscono e mettono in forma l'esperienza della malattia, consentono la valutazione dei progressi da parte dei pazienti e dello staff.

Studi successivi a quello di Zborowski hanno approfondito il rapporto tra dolore e cultura in senso descrittivo, allargandole ad altri gruppi culturali (MIGLIORE S. 1989, LIPTON J. A. - MARBACH J. J. 1984, CRAIG K. - WYCKOFF M. 1987). Il merito di tali ricerche è senz'altro quello di evidenziare la relatività di quanto consideriamo scontato nell'esprimere qualcosa che ci appare im-

mediato e “naturale” come il dolore fisico. Tuttavia, studi di questo genere, orientati sui gruppi etnici, ripetono alcuni dei limiti già evidenziati: tendono a suscitare una immagine stereotipata, creano delle aspettative di comportamento applicando una visione generale al singolo, rischiano di farci perdere di vista l'individuo, e ciò che per la sua esperienza viene a significare “provare dolore”. Inoltre, collaborano a costruire immagini dell'Altro come forme di appropriazione, inglobamento, annichilimento della diversità: così possiamo apprendere come uno dei maggiori antropologi americani Kroeber, partecipa a questa pratica di indifferenza verso la sofferenza dell'Altro impadronendosi delle voci dei Nativi americani, ma negando la loro affermazione di sé (personale e culturale) (BUCKLEY T. 1989). Ogni cultura crea le forme entro le quali versare e concettualizzare la sofferenza, ma che cosa il dolore significhi per la vita di ciascuno di noi può essere chiarito solo attraverso la relazione complessa tra la nostra esperienza e storia individuali, e quanto culturalmente ci permette di costruirne il significato.

Meno generalizzante è la serie di studi che tra gli anni Ottanta e gli anni Novanta concentra l'attenzione sui modi culturali di esperienza del dolore, le categorie descrittive e cognitive, la semantica del dolore che traduce l'esperienza in significati condivisi: dalla descrittività si procede verso i linguaggi e i significati del dolore, avvicinando l'approccio fenomenologico.

Ad esempio, nella vasta letteratura sui “nervios”, quale particolare idioma del malessere, troviamo lo studio di Abad e Boyce (ABAD V. - BOYCE E. 1979) concernente due diverse concettualizzazioni del mal di testa (*dolor de cabeza* e *dolor de cerebro*), che si distinguono per sede, intensità dello stimolo doloroso e qualità dell'esperienza. Ohnuki-Tierney (OHNUKI-TIERNEY E. 1981), descrivendo la salute/malattia presso gli Ainu giapponesi, elenca le metafore animali impiegate nella descrizione dei sintomi, come pure Ots (OTS T. 1990) si sofferma sulle forme di disagio che segnano l'incorporamento delle categorie mediche tradizionali cinesi di equilibrio/squilibrio quale causa della malattia. Ebigbo (EBIGBO P.O. 1982) elenca le forme di malessere e dolore fisico e le espressioni relative che appaiono come predittive di disagio mentale in una popolazione nigeriana. Va ricordato uno studio la cui complessità anticipa le linee attuali di riflessione sul dolore: Fabrega e Tyma (FABREGA H. - TYMA S. 1976a, FABREGA H. - TYMA S. 1976b) individuano la relazione tra dolore e cultura come interrelazione di stupefacente complessità tra elementi neurobiologici, modulati da processi ormonali, emozionali e percettivi, a loro volta influenzati da categorie culturali e relazioni sociali. Uno studio così denso e multifattoriale da rendere improponibile ogni tentativo settoriale (delle scienze sociali o di quelle mediche) di cogliere i processi che trasformano la fatica in mal di testa, o uno stigma

sociale in crampi addominali. In effetti, la rete delle variabili da prendere in considerazione nell'esperienza del dolore è talmente ampia, e la metodologia ancora così inadeguata, da spiegare come il dolore sia, per le scienze mediche, uno dei pochi stati definiti come "soggettivi", da un lato, mentre per le scienze sociali ci si concentra sugli approcci concettuali dell'antropologia dell'esperienza e della fenomenologia. Ancora una volta, il dolore sfida ogni pretesa intellettuale di fornirne una visione unitaria.

Il dolore si caratterizza per la sua totalità: anche se all'inizio è un fatto interiore, alla fine esso occupa tutto il corpo e invade la sfera oltre il corpo stesso. Il suo dominio del corpo, per esempio, è dimostrato dal fallimento dei numerosi tentativi di eliminare chirurgicamente le vie del dolore, perché il corpo ne genera rapidamente, spontaneamente delle altre. Riguardo alla sua collocazione nel cervello Melzack (MELZACK R. 1990) annotava come tradizionalmente, si sia ritenuto che la sensazione di dolore e la reazione ad esso fossero provocate da un "centro del dolore" situato nel cervello. Tuttavia, l'idea di un centro del dolore è totalmente inadeguata a spiegare la complessità del dolore. In realtà, tale idea è fantasia pura, a meno che non si consideri praticamente l'intero cervello come il centro del dolore, perché il talamo, l'ipotalamo, la formazione reticolare del midollo allungato, il sistema limbico, la corteccia parietale e la corteccia frontale sono tutti implicati nella percezione del dolore. Ovviamente, gli aspetti emotivi e motori del dolore interessano altre aree del cervello. La medesima totalità contraddistingue l'esperienza interiore del dolore.

David Le Breton (LE BRETON D. 1995) aggiunge una nuova tessera alla costruzione della sua "antropologia del corpo" intrapresa sin dalla metà degli anni Ottanta con un testo che affronta il dolore su un piano antropologico, interrogandosi su come la trama sociale e culturale in cui esso è immerso influisce sui suoi comportamenti e sui valori. Le tre polarità del dolore – universalità, individualità, socialità – costituiscono lo sfondo di un percorso complesso di riflessione. Il dolore, assolutamente irriducibile alla nudità di un semplice fatto biologico, propone l'eterno problema del significato del male. Per questo motivo il dolore viene integrato da tutte le società in una visione del mondo, che attribuisce significati, elabora misure simboliche e pratiche per limitarne la distruttività, o trasformarlo in prova creativa e vitale. Esempio è il cristianesimo, il quale, come altri sistemi religiosi, colloca la sofferenza umana all'interno di un disegno divino al quale l'uomo non può che sottostare. La sofferenza estrema, la tribolazione della carne in questo disegno divengono segno di elezione, trasformandosi, come testimoniano le vite dei santi, in godimento ed estasi. Sulla valenza positiva e vitale del dolore si fondano anche i riti di iniziazione:

il dolore imposto e ritualizzato, insieme alla dimensione del segreto, diventano matrici generatrici di inclusione e costruzione di umanità, di risorse morali e fisiche per affrontare l'esistenza, individuale e sociale. Le Breton si sofferma su alcuni "usi sociali" del dolore, come il "dolore educativo" somministrato attraverso le punizioni corporali, o la tortura quale materializzazione di una logica del dominio, o, seguendo lo spunto di Zborowski, il dolore ammesso e previsto in alcune pratiche sportive, come il pugilato. L'analisi di Le Breton è senz'altro calzante, quando constata che l'appropriazione del dolore da parte della medicina come oggetto di sua esclusiva competenza ha contribuito a mutare il rapporto degli individui con la sofferenza fisica. Il dolore sta perdendo ogni significato morale, così come si perde progressivamente il valore un tempo attribuito alla capacità di sopportazione personale, mentre la domanda crescente di analgesici consegna alla medicina un potere crescente sui corpi, nonostante le attese di onnipotenza si infrangano contro l'incapacità di trattare molte forme di dolore grave e invalidante. La gestione monopolistica del dolore da parte della biomedicina lo trasforma in problema tecnico di pertinenza specialistica. Viene quindi sottratto alla competenza culturale degli attori sociali, avviandosi a diventare un non senso, incomprensibile, intollerabile. L'Autore conclude ribadendo che in ogni dolore c'è in potenza una dimensione iniziatica, una sollecitazione a vivere più intensamente la coscienza di esistere. Sradicando il sentimento della propria identità, il dolore è antropologicamente un principio radicale di metamorfosi, di accesso ad una identità rinnovata, di conoscenza dei propri limiti. Ma sembra che Le Breton si stia riferendo unicamente al dolore acuto, non a quello cronico, sembra ignorare quella parte dell'umanità per cui non è possibile risollevarsi dal proprio male. Questo tipo di analisi, alla fine disancorato dalle situazioni concrete, sortisce quell'effetto disumanizzante che stigmatizzava Arthur Kleinman, quando scriveva che antropologizzare la sofferenza non era meno deprecabile del medicalizzarla: in entrambi i casi il risultato è la perdita di una esperienza umana (KLEINMAN A. - KLEINMAN J. 1991).

Pochi autori sono stati importanti quanto Michel Foucault nel dimostrare come, paradossalmente, la sofferenza moderna sia stata promossa da quelle stesse istituzioni - prigioni, cliniche, asili manicomiali - stabilite dallo Stato per prevenirla. Questi atteggiamenti, e quello soprattutto nei confronti del dolore, derivano da precise circostanze storiche. Quando la medicina entrò nel XIX secolo, il mondo clinico fu profondamente ristrutturato sulla base del lavoro fatto nei laboratori e nelle sale di dissezione anatomica. Il mondo dell'infermità, che era in egual misura aspetto del-

l'esperienza del paziente e del clinico, tanto che le precedenti classificazioni delle malattie comprendevano anche le categorie delle *febbri* e dei *dolori*, venne posto in correlazione con i dati dell'anatomo-patologo e del fisiologo, e reinterpretato sulla base di essi. Questo enorme cambiamento viene posto da Foucault al centro della sua opera *Nascita della clinica* (FOUCAULT M. 1969 [1963]): la malattia *vera* non viene più ad essere quella sperimentata dal clinico o dal paziente; la malattia reale diviene la *lesione*. Tutto il linguaggio della malattia cambiò: le febbri e i dolori non furono più "malattie" in sé, ma divennero dei sintomi. Il nuovo orientamento rese possibile unificare le osservazioni tramite un nuovo modello esplicativo. Ancora più importante rese possibile un programma di ricerca in cui i dati dei medici potevano essere esaminati, criticati e confrontati sulla base delle concezioni emergenti dell'anatomia e della fisiologia. Tuttavia Foucault non seppe cogliere appieno il significato di questo rivolgimento: questa ristrutturazione portava con sé come conseguenza una ideologia che riduceva il significato e l'importanza attribuita alle lamentele dei pazienti. Si arrivò a considerare in buona fede il paziente che esponeva dei problemi solo se questi avevano un valore di verità anatomo-patologica o fisio-patologica. In mancanza di una lesione o di un disturbo fisiologico diventava probabile che la lamentela fosse considerata in mala fede. Prima, quando il dolore costituiva una delle dieci classi in cui venivano classificate le malattie, questo consentiva di considerare le ansie e le affezioni dei pazienti come problemi in se stessi. Legittimava il ruolo sociale di coloro che si lamentavano di una vasta gamma di dolori e sofferenze.

Ancora nell'ambito degli studi di storia della medicina che maggiormente contribuiscono a chiarire la posizione del dolore nel dibattito attuale anche antropologico, ricordiamo l'*Histoire de la douleur* di Roselyne Rey (REY R. M. 1993). Costruire una "storia del dolore" non significa solamente decifrare nuovi territori per l'analisi storica, come in altri momenti tale attenzione si è concentrata sul corpo, sulle pratiche alimentari o dell'abbigliamento, anche se ciascuna di esse ha offerto un insostituibile contributo alla critica delle categorie di analisi e dei sistemi di rappresentazione. Dedicare attenzione storica al dolore significa concentrarsi su un oggetto ambiguo, nell'intersezione tra biologico e culturale. L'Autrice efficacemente illustra la costruzione culturale e sociale del dolore, i cambiamenti di significato nel corso delle varie epoche, il ricordo della memoria collettiva di episodi, di circostanze e della retrocessione dei limiti alla sopportazione del dolore che le processioni dei flagellanti nel Medio Evo, i cortei dei martiri, i convulsionari di San Medardo nel XVIII secolo che si infliggevano tormenti con braci ardenti, ferri scaldati al calor bianco, cilici e percors-

se, i racconti della vita dei mistici – «soffrire o morire», scriveva Teresa d'Avila – i soldati di Napoleone nella campagna di Russia, che ripartivano a cavallo dopo una amputazione, mostrano con la qualità dell'eccezionale. Testimonianze ed esempi di un rapporto degli uomini con il dolore modificato dall'incidenza di credenze, universi filosofici e religiosi diversi. Nel cambiamento che il senso del dolore ha attraversato nel corso dei secoli, vengono messe in luce le conseguenze di tale trasformazione sull'esperienza individuale del dolore. I differenti archi di possibilità dell'interpretazione del dolore – prova necessaria, male che avvia ad un superiore bene successivo, castigo, fatalità – intersecano e modificano la percezione che ne ha il soggetto, ne elevano o abbassano la sua capacità di resistenza: diventano coraggio morale, dominio dello spirito sul corpo, volontà ed eroismo. Nella opposizione storica tra dolore fisico e sofferenza morale, Roselyne Rey chiarisce come il suo studio si concentri sul dolore fisiologico, nei tentativi storici di oggettivarlo, svelarne il funzionamento, tentarne la mitigazione. Ma è una oggettivazione – quanto ad esempio il linguaggio giuridico traduce alla perfezione quando valuta il *pretium doloris* – che sottintende sempre il soggetto al quale rinvia la parola “sofferenza”. E l'etimologia dei verbi da cui derivano le parole “sofferenza” e “dolore” testimoniano la specializzazione del senso: “soffrire” dal latino *sufferre*, significa sopportare, resistere, concedere, e appartiene alla classe dei verbi che richiedono un soggetto animato, una persona; mentre l'antico “dolarsi” (rammaricarsi, provare dolore fisico), poteva essere costruito tramite un soggetto inanimato. In latino *doleo* poteva avere sia una costruzione impersonale, quanto avere più spesso come soggetto la parte dolorante: *caput dolet*. È la mia testa che prova dolore, ossia, ho mal di testa. Anche se gli usi correnti della lingua vivono nell'ignoranza o nella non consapevolezza dell'eredità latina dei termini, quest'ultima chiarisce bene in quale senso si parli di “dolore”, anche se, quando esso è intenso, protratto o cronico coinvolge l'individuo nella sua totalità. L'exkursus di Rey sgrana teorie e pratiche di medici, fisiologi, neurologi dall'antichità greco-romana alla prima metà del XX secolo. Sciatica ed emicrania, gotta e ferite di guerra, il parto e i calcoli: non è ad essi, ma al dolore in quanto oggettivabile e conoscibile che i medici si rivolgono, nell'analisi delle condizioni scientifiche ed istituzionali che hanno formulato ipotesi e teorie sul dolore, e pratiche utilizzate nel trattamento del dolore. Lo studio fisiologico del dolore, la costituzione del dolore in quanto oggetto di sapere è anche stata la posta in gioco di una conquista, a lungo mancata. Prima considerato come compagno inevitabile della malattia, il dolore è stato spesso preso in considerazione e poi relegato in secondo piano. E questo è avvenuto soprat-

tutto quando la medicina ha definito se stessa con lo scopo di guarire, poco importa a quale prezzo, e con quali dolori sopportati e inflitti dall'atto terapeutico pur di raggiungere questo obiettivo. Questa logica, che si stringe intorno alla malattia invece che attorno al malato, che distoglie lo sguardo dalle conseguenze secondarie dei trattamenti (cicatrici dolorose, effetti collaterali dei farmaci, dolori post-operatori), viene rinforzata dal successo della medicina. Tale situazione definisce anche un certo tipo di relazioni tra il medico e il paziente, sottolinea il costituirsi dell'assenza del malato come soggetto, l'alienazione della sua parola e del suo volere. Inoltre, il dolore non ha uno statuto definito: tra emozione e sensazione, il dolore è stato costantemente conteso tra due approcci ugualmente insufficienti: l'analisi del dolore come emozione, opposto al piacere, escluso dal campo dalla fisiologia per essere iscritto in quello della filosofia o della psicologia; opposto a questo, la ricerca della specificità fisiologica (dei recettori, delle vie di conduzione, dei centri).

Per quanto riguarda la ricerca delle sostanze in grado di lenire il dolore, si segnala, ancora nel testo di Rey, la scheda dedicata alla farmacia e alla chimica alla fine del XIX secolo, ovvero, seguendo la periodizzazione di Vittorio Alessandro Sironi, dal superamento dell' "era empirica" settecentesca e proto-ottocentesca, all' "era farmacologica", che ha caratterizzato il periodo compreso tra fine Ottocento e inizio Novecento, sino all' "era terapeutica" preannunciata dalla siero e vaccinoterapia e dagli arsenobenzoli, che inizierà con la scoperta dei sulfamidici (per un parallelo con la situazione italiana cfr. SIRONI V.A. 1992). Rey rende conto dei progressi dei farmaci contro il dolore, prima iscritti nella classe degli "encefalitici (cerebro-spinali)", che comprendono i "convulsivi tetanici" (noce vomica, stricnina, curaro, eccetera), i "convulsivi stupefacenti, deliranti e nauseanti", gli "inebrianti" (hashish, mandragora, cloroformio, protossido di azoto) e gli "encefalitici metallici" (piombo, zinco, argento, oro, bismuto). Nel 1867 compaiono l'acotinina, principio attivo dell'aconito utilizzato contro i dolori reumatici e la gotta, il cancro e le nevralgie; la veratrina, estratta dalla radice dell'elleboro bianco o del colchico, impiegata nella cura delle stesse affezioni. La scorza del salice, già conosciuta dall'antichità, era stata studiata dal farmacista francese Leroux, che ne aveva isolato il principio attivo nel 1829. Questi studi aprono la strada ai lavori sull'acido salicilico, e poi ai salicilati, che rivoluzioneranno il rapporto con il dolore, attraverso l'aspirina, messa in commercio dalla Bayer nel 1899. La sintesi dell'aspirina era già stata realizzata da Charles Frédéric Gerhard nel 1852 (acido acetilsalicilico), ma questo chimico di Strasburgo, arrivato per lavoro a Parigi, ebbe notevoli difficoltà ad essere riconosciuto

nel suo valore dal potente chimico Dumas, protetto da Napoleone III. Fu quindi Félix Hoffmann, nei laboratori Bayer a ritrovare la composizione dell'aspirina, sostanza in grado di lenire il dolore senza gli inconvenienti del salicilato di sodio (crampi allo stomaco, nausea, edema). Negli anni precedenti, nel 1883, Ludwig Knorr aveva preparato un prodotto di sintesi, l'antipirina, introdotto l'anno successivo contro la febbre e i dolori. Quanto all'acetanilide, predecessore del paracetamolo, venne introdotto nel 1898 per le sue proprietà analgesiche e antipiretiche. Nella categoria "anestetici, ipnotici, narcotici" (il termine "analgesici" sarà introdotto solo successivamente) all'inizio del Novecento fanno il loro ingresso negli annuari di specialità farmaceutiche una trentina di nuovi prodotti all'anno, anche se la morfina resta il medicinale di base. Questi elementi storici ci accompagnano all'attuale pratica della terapia del dolore e alle sue ambiguità: da un lato, nei casi gravi di dolore, la resistenza che ancora permane verso l'impiego di oppiacei, da parte della popolazione; dall'altro, la disponibilità, in un mercato mondiale dei farmaci, di prodotti in grado di lenire il dolore che accompagna le più varie affezioni.

Nell'inesausta ricerca di un contenimento o di una espulsione del dolore dalla scena culturale, il dolore resta un "oggetto critico" (GUERCI A. - CONSIGLIERE S. 2002), che, nella sua duplice declinazione in quanto *algos* e *pathos* (DE MARCO F. cur. 1998), sollecita l'area della segnicità (linguistica, letteraria, artistica...) quanto quella della fabbrilità (modi e rimedi della cura popolare, figure terapeutiche, arte dei semplici...) (D'AGOSTINO G. - VIBAECK J. cur. 1989).

Il dolore è "reale" nel senso che è provato da una persona: non esiste quindi in quanto tale, ma è un elemento comune ad innumerevoli specifiche esperienze. Il poter essere definito, nella sua intensità e nelle conseguenze che si oppongono ad una qualità della vita, unicamente da chi lo prova, è una acquisizione recente per le scienze mediche e per il campo applicato della terapia e dell'assistenza. Si tratta infatti di un ambito che si sottrae singolarmente alle istanze di modelli oggettivanti e di validità generale, in quanto la specifica qualità percettivo-cognitiva dell'esperienza del dolore la sottrae ai paradigmi conoscitivi consolidati. Questa riflessione fu ripresa dall'ostetrica inglese Margo McCaffery, una tra le professioniste più impegnate nel campo dell'applicazione della gestione del dolore e nella divulgazione scientifica rivolta agli infermieri (McCAFFERY M. 1983: 21): «il dolore è tutto ciò che il malato afferma che sia, reale o immaginario, e per quanto insignificante possa sembrare all'osservatore esterno, il malato non ha dubbi della sua esistenza e importanza».

Elaine Scarry (SCARRY E. 1990 [1985]) si colloca entro questo nuovo ambito di consapevolezza, e in un poderoso testo conduce una complessa riflessione sulla violenza, in cui si coglie la meditazione di Simone Weil, alla luce del concetto di alienazione marxiana. Muovendo da osservazioni sulla difficoltà di esprimere il dolore (avverte l'Autrice che lavorare per dare voce al dolore è lavorare contro la sua persistente, autoisolante intensità, e perciò contro il dolore stesso), Elaine Scarry esamina due casi di pratiche il cui carattere distruttivo viene socialmente negato, opacizzato: la tortura e la guerra. La prospettiva che si richiama a Marx è riconoscibile nella sequenza fondamentale, dedicata alla "struttura dell'artefatto" e al nesso produzione-violenza: sofferenza, immaginazione, lavoro, oggetto prodotto, con la differenza tra il produrre come civiltà e il produrre come estraneazione. Analogamente il corpo si iscrive in questa produzione: può essere colto come espansione, attraverso oggetti e strumenti, come creazione, "proiezione della vitalità"; mentre simmetricamente, la "decivilizzazione" distrugge il corpo, attraverso la tortura e la guerra, o meglio il corpo si contrae a significare una ideologia estranea vincente. L'Autrice analizza come il dolore fisico occupi una posizione eccezionale nell'intero tessuto degli stati psichici, somatici e percettivi, perché è l'unico stato privo di un oggetto: «sebbene la capacità di esperire dolore fisico sia per gli esseri umani un fatto altrettanto importante quanto la capacità di udire, toccare, desiderare, temere, aver fame, il dolore si distingue da questi eventi e da ogni altro evento somatico e psichico, poiché non ha un proprio oggetto nel mondo esterno. Si odono e si toccano oggetti posti al di fuori dei confini del corpo, un desiderio è un desiderio di *x*, la paura è paura di *y*, la fame è fame di *z*: ma il dolore non è "di" o "per" qualcosa – è soltanto se stesso. Questa mancanza di oggetto, la totale assenza di un referente, impedisce di solito la sua espressione linguistica: privo di oggetto, non può essere facilmente oggettivato in alcuna forma, materiale o verbale. Ma questa mancanza di oggetto può anche dare origine all'immaginazione, mettendo innanzitutto in moto il processo che alla fine porta alla luce la marea di artefatti e di simboli che produciamo e fra cui ci muoviamo» (SCARRY E. 1990 [1985]: 278). Il dolore fisico comporta un accrescimento del mondo naturale, nel senso etimologico di inventare e quindi di scoprire, costruire un mondo di riferimenti che collegano l'interno con l'esterno del corpo. L'avversione che suscita il dolore rende estremamente pressante la necessità di uscire ed allontanarsi dal corpo. Come il dolore è inseparabile dal corpo, così è inseparabile dalle relazioni con il mondo e tra i soggetti. La prima qualità che caratterizza il dolore è la sua refrattarietà al linguaggio. Questo è ancora più vero per il dolore intenso e prolungato che può accompagnare un

cancro, le ustioni, un'amputazione, così come il dolore intenso e prolungato che si può provare senza che si manifesti una malattia definibile. Il dolore fisico non resiste solo al linguaggio, ma lo distrugge attivamente, porta ad uno stato anteriore ad esso, ai suoni e ai gemiti che un essere umano emette prima di apprenderlo. Inoltre, l'esperienza dell'intensità del dolore non può essere condivisa. Quando una persona ci parla del proprio dolore, ciò che accade all'interno del suo corpo può assumere il carattere remoto di un evento sotterraneo e profondo. A meno che la superficie del corpo non ne mostri le tracce che lo giustificano e che lo rendono reale per noi – una ferita, una piaga, un ascesso, un gonfiore – il dolore per noi non è *reale*: appartiene ad una geografia invisibile, perché non si è ancora manifestato sulla superficie visibile del corpo. Il dolore si trova nei corpi di persone che vivono nel mondo in cui si svolge la nostra vita quotidiana, e che ad ogni istante possono trovarsi soltanto a qualche centimetro di distanza da noi. Il segno del trionfo del dolore è che il suo carattere ripugnante è in parte determinato dalla separazione completa tra il senso della propria realtà e la realtà delle altre persone. Quando si parla del *proprio dolore fisico* e del *dolore fisico di un'altra persona*, può quasi sembrare che si stia parlando di due eventi completamente diversi. Chi soffre coglie il dolore *naturalmente* (cioè non può non coglierlo, neppure con uno sforzo eroico); mentre per chi è estraneo al corpo sofferente, viene naturale *non* cogliere il dolore. È facile rimanere nella totale inconsapevolezza della sua esistenza; anche facendo uno sforzo, se ne può dubitare, o si può mantenere la straordinaria libertà di negarla. Alla fine, anche se si riesce a coglierla con il massimo dell'empatia e un prolungato sforzo dell'attenzione, quel qualcosa che si osserva non sarà che una parte minuscola e vaga di quello che chiamiamo il vero dolore. «Così, per la persona che soffre, il proprio dolore è un fatto talmente incontestabile e indiscutibile che “provare dolore” può essere pensato come l'esempio più convincente dell' “essere certi”; per l'altra persona, invece, ciò è così difficile da afferrare che “sentir parlare del dolore” può costituire il modello principale dell' “essere in dubbio”. Così il dolore si insinua tra di noi, senza che noi possiamo dividerlo, come ciò che non può essere negato e non può essere provato al tempo stesso» (SCARRY E. 1990 [1985]: 18-19).

Così il problema del dolore è problema della relazioni tra colui che lo prova e gli altri; è problema della sua comunicabilità e delle complicazioni percettive che ne derivano; è il problema della sua esprimibilità sia corporea che verbale; è il problema di rappresentare fenomenologicamente il corpo nell'esperienza vissuta del sé. È la declinazione delle rappresentazioni che hanno il corpo per oggetto e insieme il rendere conto della cono-

scenza incorporata del mondo, riferito all'*habitus* di Pierre Bourdieu (BOURDIEU P. 2003 [1972]), cioè il complesso degli atteggiamenti psicofisici mediante i quali gli esseri umani "stanno nel mondo". È porre attenzione e ai dispositivi di regolazione, di controllo, di sorveglianza, di *dominio* dei corpi: si pensi ad esempio al controllo corporeo che acquisiamo attraverso il *dressage somatico* e l'educazione infantile, a cominciare dal controllo degli sfinteri, per arrivare alla socialità dei codici delle buone maniere, o alla tortura, o ai campi di internamento, dove è lo Stato stesso a infliggere e a gestire il dolore, controllando tanto il corpo quanto ogni aspetto della coscienza.

Il primo problema è quindi quello della comunicabilità: poiché la persona che soffre esprime con difficoltà quanto prova, il linguaggio adatto al dolore viene talvolta creato da coloro che non soffrono, ma parlano *per conto* di chi soffre. Il confronto tra gli studi culturalisti degli anni Settanta e Ottanta e gli studi degli ultimi 15 anni evidenzia la svolta dalla supposta leggibilità dei codici e delle espressioni del dolore, quali repertori di segni ed espressioni che la comparazione culturale costruisce come evidenti, al dibattito sulla loro opacità. Due sono le forme di questo dibattito: la prima è interna all'antropologia medica, e si verticalizza nella riflessione fenomenologica e interpretativa sulla comunicabilità del dolore. La seconda matura nella pratica clinica e assistenziale, e si sostanzia nella necessità di comprendere il dolore per l'interpretazione clinica e il darne sollievo.

Quando il dolore diventa cronico, si viene a complicare la possibilità di una rappresentazione culturale. Atipico e difficilmente diagnosticabile, il dolore cronico sfida le forme convenzionali di significato. Soprattutto quando viene a mancare una causa facilmente rintracciabile (come nel caso di emicranie persistenti, alcune forme di mal di schiena, delle sindromi del trigemino, eccetera), si avanza il dubbio che il dolore manifestato non sia reale, "stia tutto nella testa", o che sia espressione di mala fede. Molti tra coloro che soffrono di sindromi di dolore cronico, dal canto loro dicono "dopo un po' nessuno ti crede". Dalla malattia, intesa come *disease*, ovvero quale viene definita all'interno del modello biomedico, si passa spesso alla valutazione morale: è una incapacità della volontà, è un lasciarsi andare al lamento senza sapersi controllare, è la cattiva abitudine senz'altro imparata a casa dove tutti "corrono dietro al paziente". Arthur Kleinman (DELVECCHIO GOOD M.-J. - BRODWIN P.E. - GOOD B. J. - KLEINMAN A. curr. 1992), dedica pagine severe al modello del paziente manipolativo, che si suppone tragga "vantaggi" dalla sua "vera" o "falsa" condizione di malattia. Un modello che poggia sulla radicalizzazione dell'opposizione tra psiche e soma, all'interno della quale si suppone l'almeno parziale influenza di

un controllo volontario sui propri sintomi, della cui sincerità si diffida. Questo modello interpretativo si basa sull'assunzione che il soggetto conoscente sia un agente individuale razionale, i cui stati cognitivi riflettono una immagine del mondo naturale. L'attore umano usa la ragione strumentale per raggiungere determinati scopi nel suo mondo quotidiano. La malattia risiede nell'individuo, nella fisiologia individuale, e la diagnosi e la terapia sono focalizzate sul corpo individuale; la responsabilità morale del medico si limita all'individuo sofferente. La sofferenza è una risposta privata del soggetto, e fintantoché questo soggetto è socialmente competente, può controllare il fatto che la malattia incida relativamente sulla sua vita di relazione, esterna al suo corpo sofferente. La psicologia ha ridimensionato questo riduzionismo biologico: invece di affondare il dolore nelle condizioni oggettive del corpo, essa guarda al dolore come prodotto o mantenuto in base ad alcuni principi. Tuttavia spesso all'interno di questa interpretazione vengono mantenute le stesse categorie che sottostanno all'approccio medico. Se la letteratura medica sottolinea i processi somatici, qui si focalizza la mente soggettiva (come soggetta a specifiche contingenze comportamentali e dinamiche familiari). Entrambe queste tradizioni tendono ad ignorare che l'esperienza immediata del dolore unifica le sue origini corporee, psicologiche e sociali. Il concetto di "vantaggi" (primari o secondari) che deriverebbero al paziente dalla sua condizione di malattia, esamina come, ad esempio, le risposte comportamentali della famiglia possano contribuire all'insorgere di una disabilità, come l'aumento di attenzione, di supporto possano rafforzare l'espressione comportamentale del dolore, come attraverso sintomi e dolore fisico si possano controllare gli altri, giustificare la propria dipendenza, essere lasciati in pace, evitare le relazioni sessuali, punire gli altri, controllare la propria rabbia, evitare le relazioni troppo intime. Sono facilmente comprensibili gli effetti negativi di questi comportamenti, che descrivono i giochi manipolativi dei pazienti che usano i propri sintomi per dominare la propria famiglia o sfuggire alle proprie responsabilità. Ora, se da un lato è vero che sintomi e dolore ristrutturano la vita dell'individuo e quella di chi gli sta intorno, se è vero che esistono famiglie che si impadroniscono dei sintomi di un familiare o di un figlio per distogliere l'attenzione dai conflitti esistenti e mantenere un precario equilibrio emotivo, è anche vero che non è facile dire dove finisce la sofferenza del corpo e inizia la manipolazione, quanto si è coscienti e si è in grado di controllare i sintomi e il dolore, e, soprattutto, se questo dolore fisico è "vero" o "falso". La dicotomia tra mente e corpo sostenuta sia dalla ricerca medica che da una parte di quella psicologica, identifica modalità di comportamento, e allo stesso tem-

po dà una valutazione del paziente che non può essere che negativa, oltre a mettere in dubbio la sua esperienza. Inoltre, molti pazienti che si trovano in questa situazione si sentono mortificati e indignati quando la loro esperienza viene screditata e messa in dubbio come “non reale”, o come dolore “funzionale”, quando il dolore fisico che comunque provano viene considerato “un problema psicologico, non un problema medico”. Attribuire questo dolore ad una disfunzione della mente piuttosto che del corpo implica che è colui che soffre che deve essere biasimato sia per il dolore sia per il fallimento del medico a trovare una cura.

A partire dal dolore cronico, la prospettiva antropologica sostenuta dagli estensori di *Pain as human experience* (DELVECCHIO GOOD M.-J. - BRODWIN P.E. - GOOD B.J. - KLEINMAN A. cur. 1992) ribadisce che l'esperienza del dolore richiede sempre un ri-orientamento cognitivo da parte della persona. Qualsiasi evento di malattia e in modo particolare quelle gravi o croniche, costituiscono un assalto ontologico che sfida la relazione tra il corpo, il sé e mondo circostante. La malattia trasforma il corpo vissuto in cui sé e corpo sono unificati ed agiscono come una unità nel mondo nell' “oggetto corpo”, dove il corpo è una fonte di costrizione per il flusso della esperienza. Diventa a questo punto importante concentrarsi su come viene riferita, narrata, proposta l'esperienza del soggetto, focalizzandosi su quanto essa mette “in gioco” a livello individuale e culturale nella nostra quotidianità. In questo modello di analisi, il punto di partenza è come i soggetti danno forma e struttura alla loro esperienza di malattia quando ne parlano, inserendola quindi in una cornice di narrazione all'interno della quale il passato, il presente e il futuro vengono ricontestualizzati ed ottengono un significato che è anche storico, politico, richiama la dialettica tra i generi, le modalità di “resistenza”, le condizioni economiche che contribuiscono a mantenere subordinazione, miseria, malattia, disabilità. Queste “storie di malattia” (*illness narratives*), viste alla luce di una antropologia fenomenologicamente avvertita, basata sull'esperienza dei soggetti, mostrano come l'assalto al sé avvenuto attraverso il corpo, viene subito o padroneggiato, reso carico di significati che oltrepassano la situazione contingente per estendersi alle relazioni, al proprio ambiente di vita e di lavoro, al proprio posto nel mondo, all'identificazione delle probabili cause, sentimenti ed azioni che hanno contribuito allo scatenarsi della malattia. Il corpo che patisce il dolore ci mostra il dispiegarsi a più livelli di quanto viene definito come *embodiment* (“incorporazione”) (CSORDAS T.J. 1990, CSORDAS T.J. cur. 1994, CSORDAS T.J. 2003 [1999]), ovvero il ponte simbolico, il reticolo sociosomatico che unisce percezione e cognizione, corpo ed esperienza. Ciò che anteriormente nell'analisi antropologica appariva esterno al cor-

po, anche quando si riferiva ad esso, condiviso in un sistema culturale specifico attraverso le tecniche del corpo, la convenzione dei ruoli e i comportamenti, le regole di etichetta e i modi corretti di esprimere i sentimenti, ora viene colto nella sua interiorizzazione, nel suo *essere* un corpo, come *agire incorporato*. Significa leggere la sofferenza di una soggettività vissuta all'interno di uno specifico contesto. Allo stesso tempo essa appartiene ad un soggetto e condivide, spesso crea, in un attivo traffico di culture, modelli, immagini, metafore e significati sociali. Questa sarà la prospettiva seguita dal volume collettaneo *Social suffering* (KLEINMAN A. - DAS V. - LOCK M. cur. 1997), che approfondisce attraverso temi diversi (dalla salute su scala mondiale agli orrori della guerra e della tortura, dalla violenza di stato ai modi del lutto e della perdita) il nesso tra dolore ed esperienza sociale. È attraverso la relazione tra corpo ed esperienza che è possibile rileggere il dolore tentando di uscire dalle strettoie semplificanti che fin qui abbiamo osservato. *Incorporazione*: quando consideriamo il corpo in senso fenomenologico, significa che io sono inserito nel mondo col corpo e la mia esperienza del mondo viene a me attraverso il mio corpo. Il mio corpo è il luogo delle mie facoltà di percezione, il punto di vista privilegiato dal quale io percepisco la situazione in cui mi trovo. Il mio corpo indossa, abita la propria soggettività: Reca impresse le tracce del mio essere nel mondo, del mio linguaggio, della mia cultura, della mia esperienza.

È ancora il testo di Elaine Scarry ed il problema della comunicabilità del dolore ad essere motore di riflessioni critiche: Vincent Crapanzano (CRAPANZANO V. 1996), muove la sua critica Elaine Scarry alla luce della visione di Lacan, pur condividendo che il dolore del corpo è una percezione costitutivamente priva di oggetto. Oltre al dolore, vi sono anche altri stati privi di un oggetto, come l'angoscia, o il godimento, e la mancanza oggettuale di uno stato non ne impedisce la figurazione, come nella poesia o nelle arti figurative. Al contrario, Crapanzano pone il dolore a fondamento della significazione, e i suoni e grida che Scarry considera anteriori al linguaggio vengono letti, in assonanza con gli scritti di Johan Gotfried Herder, come istanza comunicativa, richiamo all'empatia, non più espressione di un sé isolato, di un corpo isolato. Il dolore ha quindi una dimensione interpersonale, interlocutoria. L'Autore ribadisce l'impossibilità di raggiungere una definizione univoca del corpo, e ricorda che il corpo non può mai essere considerato al di fuori dell'esperienza della sofferenza, nella misura in cui parlare il/del corpo equivale ad agirlo. E in questa azione si basa fenomenologicamente l'esigenza di una intersoggettività. Veena Das (DAS V. 1997), nel tratteggiare i significati dell'esperienza della violenza contro le donne nella società indiana, introduce la sua riflessione attraverso

so le note di Wittgenstein (in *Libro blu e Libro marrone*): come può il “mio” dolore essere presente, dimorare, nel corpo di un altro. Wittgenstein utilizza questa frase come esordio di un gioco linguistico. Di nuovo, il linguaggio non distrugge la comunicazione, ma è una richiesta di riconoscimento, che gli altri possono dare o negare. La rappresentazione di un dolore condiviso esiste nell’immaginazione ma non nell’esperienza, e la grammatica filosofica del dolore è una risposta a questa chiamata. In coloro che sono sopravvissuti alla tragedia di Bhopal, o agli stupri di massa reciprocamente perpetrati da Musulmani e Indu al momento della divisione tra il Pakistan e l’India, il linguaggio quotidiano si frantuma, separandosi dal resto del mondo, e riproduce nella forma più disperata la divisione di genere, la negazione e il silenzio nell’espressione del lutto e della perdita. I corpi delle donne vengono descritti come superfici sulle quali si inscrivono e si leggono testi particolari, le icone delle nuove nazioni. La passività delle donne indiane diventa metafora di una gravidanza, in cui il corpo custodisce una velenosa conoscenza, la consapevolezza del dolore, e testimonia la memoria della violenza subita. Lo studio della sofferenza sociale, in linea con il motivo conduttore dei testi contenuti in *Social suffering* (KLEINMAN A. - DAS V. - LOCK M. cur. 1997) deve quindi contenere l’analisi del silenzio sociale verso di essa, o almeno, la misura della incapacità sociale a riconoscerla. Questo deve valere come monito alle scienze sociali in generale, di fronte al pericolo di mimare quel silenzio che collude a perpetuare le forme di sofferenza.

Il problema della comunicabilità del dolore è anche al centro della recente letteratura medico-clinica. Infatti, il successo del lavoro dell’infermiere e del medico dipende dalla loro sensibilità nel prestare ascolto al linguaggio frammentario del dolore, nel renderlo comprensibile e nell’interpretarlo. In realtà l’esperienza di molti di coloro che appartengono alle professioni mediche e infermieristiche conferma l’opposto: spesso non si fidano della voce umana (e quindi non l’ascoltano). La voce del paziente è quella di un “narratore inaffidabile” di eventi corporei, una voce da cui distogliere l’attenzione perché l’attenzione va rivolta agli eventi fisici. Il dolore non provoca alterazioni nei valori ematici, non esistono termometri per misurarlo, non è visibile dalle radiografie o dalla TAC: quando non si presta ascolto alle parole del paziente, comunque inadeguate, si ignora sia l’evento corporeo che il paziente, la persona che soffre. L’ambito della medicina fornisce una prova del fenomeno già accennato da Scarry: provare un grande dolore significa esserne certi; sentire che un’altra persona prova dolore significa dubitarne. E questo dubbio, come in qualsiasi altro ambito, amplifica la sofferenza di coloro che già stanno provando dolore. Come ab-

biamo detto, l'esperienza del dolore è inseparabile dalle percezioni personali e dall'influenza sociale. Soprattutto il dolore cronico, ovvero connesso con patologie croniche, sfida i pilastri dell'epistemologia biomedica, che postulano una conoscenza oggettiva, conoscibile indipendentemente dall'esperienza soggettiva. Coloro che ne soffrono spesso considerano gli operatori sanitari insensibili ai loro bisogni: la loro esperienza di malattia non viene confermata, la relazione non viene vista come terapeutica, spesso ciò di cui soffrono non riesce ad avere un "nome", una diagnosi, e per la nostra cultura come per le altre riuscire a dare un nome, individuare ciò di cui e per cui si soffre è il primo passo per poterlo dominare e combatterlo, è il primo passo di un percorso terapeutico. Non è solo un effetto di discorso o di interpretazione: è interessante vedere come attraverso il linguaggio e il comportamento, si prende distanza dal dolore all'interno dell'ospedale. Conosciamo bene le procedure materiali e simboliche attraverso le quali il paziente in ospedale viene spogliato del proprio self per essere trasformato in un corpo-oggetto (NIGRIS D. 1996, YOUNG K. 1989, RAWLINGS B. 1989). Si pensi ad esempio a quali sono i gesti, i comportamenti, le azioni attraverso le quali chi lavora all'interno dell'ospedale può attuare, spesso senza esserne consapevole, una particolare forma di difesa dalla ripugnanza del dolore. Sono piccole azioni insignificanti, come rifare il letto di una persona che soffre senza guardarla o senza rivolgerle la parola, discorrendo con altri di come si è passata la domenica o la sera prima. Oppure quando si danno al paziente informazioni, consigli e rassicurazioni sbrigativi e falsamente tranquillizzanti, che non lo rendono protagonista di quanto sta succedendo. Questo tipo di comunicazione è legato all'infantilizzazione del paziente e alla sua spersonalizzazione: di un *bambino* (considerato una non-persona) si può parlare pur in sua presenza, su di una *non persona* si può agire come su un oggetto di lavoro che deve "esserci" il meno possibile. Pensate anche come, attraverso le procedure ostetriche, il processo fisiologico del parto viene iscritto all'interno della definizione medica, di cui fanno parte l'ospedale, il personale responsabile dell'evento-parto e la partoriente stessa. La definizione medica e la contestualizzazione organizzativa ospedaliera contribuiscono ad affrontare una situazione come la nascita – ma anche come la morte, il dolore intenso, la visione del corpo aperto che mostra il suo interno –, in cui l'emotività, la minaccia di un esisto negativo potrebbero irrompere nel lavoro e determinare un'ansia da cui bisogna difendersi. Ne sono esempio le strategie linguistico-comportamentali che negano l'identità del paziente. Questo atteggiamento non è solo sbrigativa abitudine: significa prendere le distanze dal corpo del paziente, renderlo un *oggetto di lavoro*.

La presenza carica di simboli del corpo, specie se si tratta di una partoriente o un malato terminale, non trova spazio, né ha spazio un dolore che inquieta e che può anche essere conseguenza dei gesti che si compiono sul corpo del paziente. Questa è una componente inevitabile di esperienze accettate sul piano culturale come in determinate terapie mediche (il dolore post-operatorio, durante la medicazione di una ferita o di una piaga da decubito, eccetera). Eppure la medicina ha cominciato da tempo a dedicare una attenzione crescente alla natura e alla terapia del dolore. Nella seconda metà dell'Ottocento furono elaborate due diverse teorie sull'origine del dolore. La *teoria della specificità* affermava che il dolore era una forma specifica di sensibilità, indipendente dalle altre sensazioni; mentre la *teoria dell'intensità dello stimolo* sosteneva che tutti gli stimoli sensoriali erano in grado di provocare dolore oltre ad una determinata intensità. La prima teoria riscontrò l'adesione maggiore da parte degli scienziati sino alla metà del Novecento. In parallelo, filosofi e psicologi svilupparono la convinzione che il dolore avesse anche una natura emotiva. Dal lungo dibattito uscì la considerazione che il dolore derivava da stimoli esterni per poi arricchirsi della reazione psichica innestata, (quanto viene definito *sofferenza*) e diventando un evento multidimensionale. A partire dal 1950, la *Gate control theory* di Melzack e Wall cerca di integrare le diverse teorie concernenti la natura del dolore. Inizia parallelamente ad affermarsi l'idea che il dolore potesse e dovesse essere adeguatamente trattato in ospedale. Il primo testo che ha affrontato il problema di una razionale e sistematica terapia fu pubblicato nel 1943 negli Stati Uniti: *Pain mechanism* di Livingston. Pochi anni più tardi, John Bonica, anestesista italo-americano che viene considerato il principale fautore della terapia antalgica, realizzò il primo ospedale senza dolore. Questa struttura rappresentò un punto di riferimento per tutti coloro che intendevano affrontare la mancata gestione del dolore dei pazienti. Nel 1960 Bonica iniziò una campagna su scala mondiale: ad affiancarlo, dal 1965, due grandi ricercatori: lo psicologo canadese Ronald Melzack ed il fisiologo inglese Patrick Wall. In Italia, alla fine degli anni Cinquanta, il neurochirurgo Isacco Papo e Mario Tiengo, professore di fisiopatologia e terapia del dolore, ispirandosi al modello di Bonica, proposero alla direzione degli Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano di istituire un servizio di terapia antalgica per il trattamento del dolore acuto e cronico. Ma i tempi non erano ancora maturi per tale innovazione e la proposta fu ritirata. L'Istituto perse l'opportunità di essere uno dei primi ospedali al mondo con un centro di terapia antalgica. (BONEZZI C. 2002, ZAVOLI S. 2002, MADJAR I. 1998, WALL P. 1999).

Un discorso a parte richiederebbe la somministrazione dei *placebo*. Il problema del placebo è solo in parte quello della sua efficacia, che conduce all'autoreferenzialità della cosiddetta *efficacia simbolica*, per quanto transitoria ed enigmatica. Accanto alla discussione del *placebo* come menzogna terapeutica, per cui coloro che somministrano placebo talvolta abbiano la sensazione di tradire la fiducia del paziente, di “imbrogliarlo” in qualche modo, di essere complici di tale menzogna, possediamo ora una letteratura in grado di cogliere l'implicazione culturale e relazionale del placebo (BRODY H. 1998 [1980]), collocandolo nell'efficacia del contesto e della relazione terapeutica, tra chi lo somministra e chi lo riceve, mediata dal placebo. In effetti la risposta al placebo sembra essere fortemente influenzata dalla qualità della relazione tra chi cura ed assiste e il paziente. L'*effetto placebo* può essere definito come l'*attivazione, attraverso un processo di comunicazione interpersonale di un potente effetto terapeutico endogeno, che fa parte della psicofisiologia di ciascun individuo e della sociofisiologia delle relazioni*. Una relazione non solo verbale, ma anche attraverso il toccare e il manipolare. Toccare il paziente, come dargli un farmaco, sistemargli la flebo, ecc. ha uno scopo principalmente strumentale, ma toccare ha anche – intenzionalmente o no –, un valore *espressivo* relativamente spontaneo e affettivo. Benché toccare sia una azione strumentale per eseguire *routines* professionali e iniziare una comunicazione interpersonale, gli infermieri-in-quanto-persone non entrano mai in relazione con i pazienti come individui “affettivamente neutrali”. Essi manifestano vari sentimenti in risposta agli attributi della persona con cui essi devono lavorare: dall'accettazione alla repulsione, dal disagio alla compassione. Ma il processo selettivo del toccare, la sua etichetta, come avviare o meno i *rituali di introduzione* al corpo dell'altro, ci mostra anche come la trasformazione del corpo come oggetto è sempre incompleta: quando si entra in relazione con qualcuno, avremo sempre a che fare con un *sé incorporato*: si tratta di un corpo indissolubile dal sé che lo abita.

Ronald Melzack, colui che ha formulato il modello teorico più convincente e potenzialmente esatto della fisiologia del dolore, è anche inventore, insieme al collega Torgerson del *Questionario McGill sul dolore*. Questo questionario diagnostico fu in parte dovuto al riconoscimento di Melzack che la terminologia medica convenzionale (“dolore leggero”, “dolore acuto”) descriveva un aspetto limitato del dolore, ovvero solo la sua *intensità*. Descrivere il dolore solo attraverso questa unica dimensione equivaleva a descrivere la sfera complessa dell'esperienza visiva solo nei termini di un flusso di luce. Dopo aver raccolto le parole pronunciate più di frequente dai pazienti, essi cominciarono ad ordinarle in gruppi dotati di una logica

unitaria, che consentivano di individuare le caratteristiche del dolore. Quando l'aggettivo "lancinante" è inserito in una serie di parole come "spasmodico", "convulso", "pulsante", "lancinante", "martellante", è chiaro che tutti questi termini esprimono, con vari gradi di intensità, una sensazione che ricorre a intervalli regolari, che mostra quanto la dimensione temporale sia connaturata all'esperienza del dolore. Altri termini invece esprimono il contenuto sensoriale del dolore (i gruppi *termico* - "dolore bruciante", "rovente", "cocente", "dolore che scotta" - e *costrittivo* - "dolore che punge", "che preme", "che attanaglia", "che provoca crampi", "che schiaccia") altri quello emotivo, altri ancora quello valutativo e cognitivo. La scelta di tre espressioni come "che scotta", "che pulsa" e "che dà fitte", per esempio, rivela al medico che il dolore del paziente è caratterizzato da una dimensione termica, una temporale e una spaziale. Perché questo strumento diagnostico potesse essere inventato, era necessario che Melzack fosse convinto non solo che la voce umana merita fiducia, ma che è capace di rivelare aspetti nascosti della realtà: egli ha trovato nel linguaggio la testimonianza dell'esperienza interiore del dolore, i segni della malattia che l'accompagna, l'invito a un trattamento appropriato e i meccanismi fisiologici e neurologici. Questo fa sì che il dolore penetri in una sfera dialogica più ampia e sociale della relazione tra paziente e medico. Oggi sono molteplici gli strumenti diagnostici impiegati per mettere in forma l'espressione del dolore dei pazienti, costituiti da scale visive o numeriche, visualizzazione delle parti del corpo interessate alla sensazione del dolore, categorizzazione delle ripercussioni che il dolore ha sulla qualità della vita quotidiana (tra tutti, si veda la *Initial pain assessment tool* in McCaffery M. 1994), ma essi risultano di scarso impiego nell'operatività quotidiana di medici e infermieri. L'accertamento del dolore, che determina la scelta delle strategie da utilizzare per il suo sollievo, è ancora inadeguato e incostante, o viene delegato a coloro che fanno parte delle *équipes* antalgiche. Nel 1999, nel tentativo di fornire una spiegazione delle barriere che impediscono un'adeguata gestione del dolore, Drayer (DRAYER R. A. - HENDERSON J. - REIDENBERG M. 1999) evidenziarono come medici e infermieri, oltre a sottostimare il dolore, ritenevano eccessiva la valutazione dell'intensità effettuata dai pazienti. Ovvero, ancora il problema del ritenere inaffidabile la percezione del soggetto.

Oltre alla parola "dolore" con il tempo si è reso necessario definirne anche i vari tipi, come il "dolore acuto", tipico del periodo post-operatorio. Ancora l'International Association for the study of Pain, definisce il dolore acuto come «una complessa costellazione di penose esperienze sensoriali, percettive ed emotive che si accompagnano a risposte vegetative, psicolo-

giche, emotive e comportamentali» (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN 1979). Questa è una definizione inadeguata nel caso di coloro che manifestano problemi comunicativi o che sperimentano il cosiddetto “dolore dell’arto fantasma” (MELZACK R. 1990), essa è ancora oggi quella maggiormente accettata ed ha favorito una migliore gestione del dolore, attraverso l’avanzamento della ricerca. Il dolore acuto deriva certamente da un danno tissutale, ma è caratterizzato da un complesso di reazioni strettamente legate alla persona che lo sperimenta. Alcune derivano da componenti cliniche (sede dell’intervento e natura della lesione condizionante l’intervento; caratteristiche del trauma intraoperatorio, tipo di anestesia, premedicazione e preparazione; posizionamento di drenaggi, sondini e cateteri, autonomia alimentare e canalizzazione), altre sono legate alla persona (la sua età e il sesso; la reazione personale allo stimolo doloroso; fattori socio-culturali, quali l’appartenenza religiosa, modelli cognitivi e comportamentali di apprendimento, esperienze precedenti, condizioni quali l’ansia o la depressione); infine, altre reazioni derivano da elementi che appartengono all’universo delle culture organizzative (la quantità e la qualità delle informazioni fornite al paziente in fase preoperatoria; la qualità relazionale del rapporto tra staff medico-infermieristico e paziente; la presenza di personale di supporto, come psicologi, fisioterapisti, e la disponibilità di terapie di sostegno per la ripresa funzionale, quali riabilitazione e mobilizzazione precoce; presenza di elementi di sostegno dell’autonomia del paziente). La situazione ospedaliera italiana, a questo proposito, mostra una notevole frammentazione di stili organizzativi benché si stia diffondendo rapidamente il modello dell’ “Ospedale senza dolore”, e l’operatività delle *équipes* di terapia antalgica. Infatti, il progresso delle conoscenze del dolore e della sua terapia hanno stimolato la realizzazione di varie “linee guida”, ovvero raccomandazioni di comportamento clinico prodotte attraverso un processo sistematico per assistere i sanitari nelle decisioni relative alle modalità di assistenza più appropriate in specifiche circostanze cliniche (SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA 1999; AMERICAN SOCIETY OF ANESTHESIOLOGISTS 1995). Una revisione del 1999, riguardante le varie linee guida pubblicate negli anni precedenti, dimostra che la pratica medica ed infermieristica ha ottenuto dei notevoli vantaggi là dove le raccomandazioni contenute nei documenti vengono prese in considerazione, a tutto vantaggio dei pazienti che vedono migliorare la qualità dell’assistenza (GRIMSHAW J. - FREMANTLE N. - WALLACE S. - RUSSEL J. - HURWITZ B. - WATT I. - LONG A. - SHELDON T. 1995, THOMAS L.H. - MCCOLL E. - CULLUM N. - ROUSSEAU N. - SOUTTER J. 1999).

Sono passati trent'anni da quando Marks e Sachar pubblicarono quello che ormai è considerato uno studio classico sull'inadeguata gestione del dolore post-operatorio: i due ricercatori riscontrarono che ben il 73% dei pazienti sperimentava dolore di grado da moderato a severo, e che solamente un quarto degli oppioidi prescritti era somministrato ai pazienti sofferenti, anche quando l'intera dose sarebbe stata insufficiente ad alleviare il dolore (MARKS R - SACHAR M. 1973). Negli anni, molteplici studi hanno dimostrato come la situazione sia variata di poco (per una rassegna bibliografica aggiornata si veda la tesi di laurea di BALLICO L., DELLA ROCCA G. [relatore] 2003) e che attualmente non più di un terzo dei pazienti sottoposti ad intervento chirurgico viene correttamente informato sull'importanza di un efficace trattamento antalgico. In Italia lo studio più importante è stato effettuato il 2-3 giugno 1999 in Liguria dai componenti del *Gruppo ligure per un ospedale senza dolore* (GRUPPO LIGURE PER UN OSPEDALE SENZA DOLORE 2000). L'obiettivo di questo studio trasversale era stimare la prevalenza del dolore tra i ricoverati nei 29 ospedali regionali. Lo studio ha considerato 5.308 pazienti (esclusi quelli ricoverati in pediatria, terapia intensiva, ostetricia e psichiatria, ambiti nei quali la manifestazione e l'espressione del dolore assume aspetti qualitativi particolari, o particolari metodiche di sedazione, come in terapia intensiva, e che per questo vengono sempre accantonate dalle *surveys* cliniche): il 56% di questi, di cui 1.996 ricoverati in area chirurgica, ha risposto affermativamente alla domanda riguardante l'aver provato dolore nelle ultime 24 ore. L'inadeguata gestione del dolore non caratterizza solamente i paesi occidentali, a conferma di come il dolore acuto postoperatorio sia ritenuto, se non necessario, sicuramente intrinseco all'atto chirurgico, e la sua gestione non è migliorata nel corso degli ultimi tre decenni. Solo negli ultimi anni è maturata l'idea che il dolore non solo sia inutile ed eticamente inaccettabile, ma anche dannoso, in quanto innesca una cascata neurovegetativa e neuroendocrina responsabile di numerose complicanze (dall'attivazione di risposte ormonali, la reazione da stress, sino alla riduzione dell'efficienza immunologica con il conseguente aumento del rischio di infezioni, lo sviluppo di disfunzioni d'organo, la diminuzione della mobilità e infine alterazioni del modello di sonno, ansia e senso di impotenza) che facilita lo sviluppo di dolore cronico e ritarda il ristabilimento della funzione psicofisica e della percezione di un miglioramento da parte del paziente. Il riconoscimento di queste implicazioni ha dato un rapido impulso a nuove tecniche e farmaci per il controllo del dolore, e diverse strutture si sono dotate di *équipes* multidisciplinari secondo il modello organizzativo dell'*Acute pain service*, allo scopo di controllare la sintomatologia dolorosa acuta, offrire servizi di

consulenza presso i vari reparti, provvedere alla formazione di tutto il personale sanitario. L'Organizzazione mondiale della sanità ha sostenuto campagne e progetti, come quello avviato nel 1992 presso l'ospedale St. Luc di Montréal (Canada), denominato *Verso un ospedale senza dolore*. Finalità del progetto è cambiare il comportamento nei confronti del dolore, aumentando l'attenzione al problema, modificando le attitudini e l'atteggiamento degli operatori sanitari, delle persone ricoverate e della popolazione in generale (BESNER G. - RAPIN C.H. 1993). Al progetto internazionale *Verso un ospedale senza dolore*, coordinato dall'associazione "Ensemble contre la douleur", partecipano, oltre al Canada, Francia, Svizzera, Belgio, Spagna, Italia e Stati Uniti. L'Italia ha recepito questo indirizzo e nel 2001 è partito il progetto *Ospedale senza dolore*, nell'ambito della conferenza permanente tra lo stato e le regioni, le cui linee guida sono state pubblicate nella "Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana" del 29 giugno 2001.

I modelli organizzativi adottati sono principalmente due: ad alto e a basso costo. Sono definiti ad alto costo quelli che impiegano esclusivamente medici anestesisti ed infermieri e che utilizzano sistemi di somministrazione *high tech*, a differenza di quelli a basso costo che puntano soprattutto ad aumentare i programmi d'educazione di medici ed infermieri, e a proporre l'adozione di linee guida e protocolli. Come dire che le pratiche della gestione del dolore, rispetto ad una teoria riconosciuta, sono molteplici. Isabelle Baszanger (BASZANGER I. 1998) ha condotto una ricerca etnografica in due centri medici francesi per la cura del dolore, nel periodo cruciale dei primi anni Ottanta, e comparando le rispettive attività. L'équipe del primo ospedale, più legata ad un intervento tecnico, opera una distinzione tra forme di dolore che rispondono all'intervento e i cosiddetti "dolori misti", categoria che raduna quelli che sfuggono a tali dispositivi, affidati allora alle figure del neurologo o dello psichiatra, ma in quanto tecnici esterni al gruppo. L'équipe del secondo ospedale sviluppano invece il controllo e la gestione del dolore nella dimensione quotidiana, ridefinendo il concetto di dolore, orientandosi verso una visione che tenga conto di come esso viene espresso dalla persona sofferente. La studiosa francese evidenzia come queste due équipes traducano due modi differenti di costruire il dolore in sede clinica, che danno origine a pratiche istituzionali e di senso diverse, e l'universo della biomedicina si presenti come una realtà eterogenea. In essa, un ruolo notevole giocano i fattori che maggiormente influenzano la gestione del dolore, da parte degli operatori, dei pazienti e correlati all'organizzazione, sui quali la letteratura clinica si è recentemente soffermata. Riassumendoli, le barriere correlate agli operatori riguardano: la formazione e l'esperienza lavorativa; la carenza di conoscenze riguardo ai farma-

ci oppioidi e la gestione degli effetti collaterali; le esperienze personali di dolore. I fattori correlati ai pazienti comprendono: la carenza di conoscenze e la confusione sul significato di tolleranza, dipendenza fisica e psicologica; la paura degli effetti collaterali; significati culturali; desiderio di assecondare le aspettative del personale; Le barriere correlate all'organizzazione riguardano: la scarsa priorità assegnata al controllo del dolore e dei sintomi; una poco efficace collaborazione interdisciplinare e una non uniforme distribuzione dell'assistenza specializzata; una insufficiente prescrizione di analgesici; i costi legati alla gestione del dolore; l'aumento del carico di lavoro, soprattutto dell'assistenza infermieristica, che comporta scarsa attenzione ai bisogni del paziente.

### *C. Problemi aperti*

Quando la riflessione antropologica incontra i saperi della biomedicina o l'assistenza infermieristica, emergono domande e problemi. E si evidenzia una domanda di senso e di dialogo, rivolta reciprocamente dall'universo delle scienze mediche all'approccio antropologico, che rende ancora più complesso il quadro del dibattito.

Il paradosso evidenziato da Foucault, sulla sofferenza inflitta dalle istituzioni altrimenti preposte alla cura della malattia e del dolore, rimane una potente sollecitazione ad indagare molte moderne istituzioni di cura della disabilità, nel nesso tra risorse di welfare disponibili e ineguale distribuzione politica delle stesse. Il dolore cronico e la disabilità si presentano come i temi in agenda di più stretta attualità (STIKER H.-J. 1982, FORDYCE W.E. 1988, SULLIVAN M.D. - LOESER J.D. 1992, INGSTAD B. - WHYTE S.R. curr. 1995).

Chi si occupa di antropologia applicata e di formazione nell'ambito dell'antropologia della salute e malattia, conosce quanto sia frequente la richiesta di strumenti, riflessioni e sostegno teorico all'assistenza e alla cura, soprattutto domiciliare, del dolore. E come l'esperienza pratica dei curanti sia contrappuntata dall'osservazione della "differenza" negli stili espressivi della sofferenza, legati ai flussi migratori. Sarebbe importante che questo patrimonio di conoscenza pragmatica fosse sostenuto e arricchito dalla conoscenza dell'inganno soggiacente alla sola interpretazione culturalista, e alla trappola del considerare la comprensione del dolore solo come un problema "comunicativo", e non anche come un elemento conoscitivo che provoca la torsione delle semplificazioni cliniche ed assistenziali, per diventare base che incrementa la qualità delle cure e

l'accessibilità alla gestione e al controllo del dolore. È possibile la costruzione di un dialogo tra terapisti del dolore e antropologi, che non riduca questi ultimi ad esemplificare l'opzione culturalista? La domanda poggia su un altro problema, ovvero la questione della difficoltà di accesso ai ricercatori etnografi negli spazi di cura, che permane ancora in Italia, e che ostacola, fra l'altro, l'avanzamento dell'etnografia organizzativa (COZZI D. 2004).

Un altro elemento di ricerca aperto è incrociare le due esperienze, quella del medico e quella del malato. È certo che, nella crescente dipendenza della biomedicina occidentale da apparecchiature altamente tecnologiche o da una complessa farmacocinetica, l'impiego di uno strumento elementare e a basso costo come la voce umana appaia enormemente sottovalutato. L'evidenza che emerge dai gruppi di auto-mutuo-aiuto suggerisce come la parola, correttamente impiegata, ha poteri terapeutici. Tuttavia, la vastissima letteratura medica concernente il dolore contiene solo poche pubblicazioni nelle quali coloro che provano dolore parlano con la propria voce, liberi dall'appropriazione medica e dallo stile retorico del "caso" (NYHANE C. - SANDERSON B. cur. 1990, HITCHCOCK L.S. cur. 1992, ALLUÉ M. 1996). Il romanziere americano Reynolds Price, messo improvvisamente di fronte alla propria lotta contro un cancro spinale, ha lamentato con forza l'assenza di voci che lo sostenessero con il racconto della propria esperienza. Il suo *A whole new life. An illness and a healing* (PRICE R. 1994) è un esempio di come coloro che scrivono – da John Keats ai più sconosciuti – possono aiutare gli altri dando potere ed amplificando la voce umana. Non solo un effetto di discorso, di interpretazione narrativa o un problema di ermeneutica del dolore: ma un ascolto che traduce la comunicazione o l'espressione in prassi condivisa di lotta contro il dolore, in cui l'esperienza costruisce diverse pratiche organizzative e di senso. Un atto comunicativo di sollecitudine, sia che abbia luogo nell'ospedale o nell'ambito privato dell'affettività, fornisce alla persona che soffre la possibilità di esprimersi nel mondo. Riconoscendo l'espressione del dolore dell'altro o dando voce ad uno dei suoi bisogni non corporei, un essere umano che sta bene ed è libero si trasforma in un prolungamento delle esigenze psichiche o di sensibilità dell'altro, nello spazio esterno al corpo di chi soffre. Una immagine che viene proiettata nel mondo e mantenuta intatta dalle facoltà di chi assiste, finché chi soffre non riconquista la sua facoltà di esprimersi. Dando al dolore un posto nel mondo, l'affettività e la partecipazione riducono il potere della malattia e del dolore, agendo in opposizione alle forze dalle quali una persona che lo prova, o è gravemente malata può essere fagocitata dall'opacità.

## Bibliografia

- ABAD V. - BOYCE E. (1979), *Issues in psychiatric evaluation of Puerto Ricans. A sociocultural perspective*, "Journal of Operational Psychiatry", n. 10, 1979, pp. 28-39.
- ACKERKNECHT Erwin (1946), *Natural diseases and rational treatment in primitive medicine*, "Bulletin of the History of Medicine", vol. XIX, 1946, pp. 467-497.
- ALLUÉ Marta (1996), *Perder la piel*, Planeta, Barcelona.
- AMERICAN SOCIETY OF ANESTHESIOLOGISTS (1995), *Task force on pain management, acute pain section. Practice guidelines for acute pain management in the perioperative setting*, "Anesthesiology", vol. 82, 1995, pp. 1071-1081.
- BALICO Laura, DELLA ROCCA Giorgio (relatore) (2003), *Verso l' "Ospedale senza dolore". Percezioni ed atteggiamenti degli infermieri riguardo la gestione del dolore postoperatorio e l'uso degli oppioidi, tesi di laurea, Corso di laurea in Infermieristica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi Udine, anno accademico 2002/2003.*
- BASZANGER Isabelle (1998), *Pain physicians. All alike, all different*, pp. 119-143, in BERG M. - MOL A. (curatori), *Differences in medicine. Unravelling practices, techniques, and body*, Duke University Press, Durham - London.
- BESNER Gisèle - RAPIN Charls-Henri (1993), *The hospital creating a pain-free environment: a program to improve pain control in hospitalized patients*, "Journal of Palliative Care", vol. 9, n. 1, 1993, pp. 51-52.
- BONEZZI Carlo (2002), *Liberi dal dolore*, Mondadori, Milano.
- BOURDIEU Pierre (2003 [1972]), *Per una teoria della pratica*, traduz. dal francese, Cortina, Milano [ediz. orig.: *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Droz, Paris - Genève, 1972].
- BRODY Howard (1998 [1980]), *Per una filosofia della guarigione. Scienza ed etica dell'effetto placebo*, traduz. dall'inglese, Franco Angeli, Milano [ediz. orig.: *Placebo and philosophy of medicine*, University of Chicago Press, Chicago, 1980].
- BUCKLEY Thomas (1989), *Suffering in the cultural construction of Others. Robert Spott and A. L. Kroeber*, "American Indian Quarterly", autunno 1989, pp. 437-445.
- COZZI Donatella (2004), *"Specchio delle mie brame". Problemi metodologici dello shadowing nei servizi socio-sanitari*, "Erreffe. La Ricerca Folklorica", n. 50, ottobre 2004, pp. 101-115.
- CRAIG Keith - WYCKOFF Michael (1987), *Cultural factors in chronic pain management*, pp. 99-108, in BURROWS Graham (curatore), *Handbook of chronic pain management*, Elsevier Scientific Publishers, Amsterdam.
- CRAPANZANO Vincent (1996), *Riflessioni frammentarie sul corpo, il dolore, la memoria*, pp. 156-180, in PANDOLFI Mariella (curatore), *Perché il corpo. Utopia, sofferenza, desiderio*, Meltemi, Roma.
- CSORDAS Thomas J. (1990), *Embodiment as a paradigm for anthropology*, "Ethos", vol. 18, 1990, pp. 5-47.
- CSORDAS Thomas J. (curatore) (1994), *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- CSORDAS Thomas J. (2003 [1999]), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, traduz. italiana di Claudia MATTALUCCI-YILMAZ, "Antropologia", anno 3, n. 3, 2003 (numero monografico *Corpi*), pp. 19-42 [ediz. orig.: *Embodiment and cultural phenomenology*, pp. 143-162, in WEISS G. (curatore), *Perspectives on embodiment. The intersections of nature and culture*, F.H. Faber, London, 1999].
- D'AGOSTINO Gabriella - VIBAECK Janne (curatori) (1989), *Il dolore. Pratiche e segni. Atti del VII Congresso internazionale di studi antropologici (Palermo, 11-13 dicembre 1986)*, Circolo Semiologico Siciliano, Palermo, 1989, 295 pp. (Quaderni del Circolo Semiologico Siciliano, n. 32-33).
- DAS Veena (1997), *Language and the body: transactions in the construction of pain*, pp. 67-91, in KLEINMAN Arthur - DAS Veena - LOCK Margareth (curatori), *Social suffering*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.
- DELVECCHIO GOOD Mary-Jo - BRODWIN Paul E. - GOOD Byron J. - KLEINMAN A. (curatori) (1992), *Pain as human experience. An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.

- DE MARCO Ferdinando (curatore) (1998), *Il dolore. Algos e pathos nella filogenesi dell'uomo. Atti del I Congresso internazionale. Veroli [provincia di Frosinone], La Bussola, Ferentino [provincia di Frosinone], 328 pp.* (supplemento a "La Bussola. Foglio di informazione. Periodico quadrimestrale del Centro studi e ricerche in psichiatria, psicologia e scienze umane La Bussola", anno VI, n. 1).
- DRAYER Rebecca A. - HENEDESON Jessica - REIDENBERG Marcus (1999), *Barriers to better control in hospitalized patients*, "Journal of Pain and Symptom Management", vol. 17, n. 6, 1999, pp. 434-440.
- EBIGBO Peter O. (1982), *Development of a culture specific (Nigerian) screening scale of somatic complaints*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 6, 1982, pp. 29-44.
- FABREGA H. - TYMA Steve (1976a), *Language and cultural influence in the description of pain*, "British Journal of Medical Psychology", vol. 49, 1976, pp. 349-371.
- FABREGA H. - TYMA Steve (1976b), *Culture, language, and the shaping of illness: an illustration based on pain*, "Journal of Psychosomatic Research", vol. 20, n. 4, 1976, pp. 323-337.
- FORDYCE Wilbert E. (1988), *Pain and suffering. A reappraisal*, "American Psychologist", vol. 43, n. 4, aprile 1988, pp. 276-283.
- FOUCAULT Michel (1969 [1963]), *Nascita della clinica*, traduz. dal francese, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963].
- GRIMSHAW John - FREMANTLE N. - WALLACE S. - RUSSEL J. - HURWITZ B. - WATT I. - LONG A. - SHELDON T. (1995), *Developing and incrementing clinical practice guidelines*, "Quality in Health Care", vol. 4, 1995, pp. 55-64.
- GRUPPO LIGURE PER UN OSPEDALE SENZA DOLORE (2000), *Il dolore nei pazienti ricoverati. Metodologia, organizzazione e risultati preliminari di uno studio in Liguria*, "Rivista Italiana di Cure Palliative", vol. 2, n. 1, 2000, pp. 13-19.
- GUERCI Antonio - CONSIGLIERE Stefania (2002), *Per un'antropologia del dolore: biologia cultura, storia*, "L'Arco di Giano. Rivista di medical humanities", n. 31, primavera 2002, pp. 15-24.
- HITCHCOCK Laura S. (curatore) (1992), *Living with chronic pain. Personal experiences of pain sufferers*, National Chronic Pain Outreach Association, Bethesda (USA).
- INGSTAD Benedicte - WHYTE Susan Reynolds (curatori) (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (1979), *Pain terms: a list with definitions and notes on usage*, "Pain", vol. 6, n. 1, 1979, pp. 249-252.
- KLEINMAN Arthur - DAS Veena - LOCK Margaret (curatori) (1997), *Social suffering*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.
- KLEINMAN Arthur - KLEINMAN Joan (1991), *Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of experience*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 15, 1991, pp. 275-301.
- LE BRETON David (1995), *Anthropologie de la douleur*, Éditions Métailié, Paris.
- LIPTON James A. - MARBACH James J. (1984), *Ethnicity and the pain experience*, "Social Science and Medicine", vol. 19, 1984, pp. 1279-1298.
- MADJAR Irena (1998), *Giving comfort and inflicting pain*, Qualitative Institute Press - International Institute for Qualitative Methodology, Edmond (Canada).
- MARKS R. - SACHAR M. (1973), *Undertreatment of medical inpatients with narcotic analgesics*, "Annals of Internal Medicine", n. 78, 1973, pp. 173-18.
- MATTINGLY Cheril (1994), *The concept of therapeutic "emplotment"*, "Social Science and Medicine", vol. 38, n. 6, 1994, pp. 811-822.
- MCCAFFERY Margo (1983), *Nursing: the patient in pain*, Harper Row, London.
- MCCAFFERY Margo (1994), *Nursing management of the patient in pain*, Lippincott, Philadelphia.
- MELZACK Ronald (1990), *Phantom limbs and the concept of a neuromatrix*, "Trends in Neuroscience", n. 13, 1990, pp. 88-92.
- MIGLIORE Salvatore (1989), *Punctuality, pain and time-orientation among Sicilian-Canadians*, "Social Science and Medicine", vol. 28, n. 8, 1989, pp. 851-860.

- NIGRIS Daniele (1996), *L'identità ignorata. Osservazioni sociologiche sul paziente ospedalizzato*, pp. 333-344, in Cozzi Donatella - NIGRIS Daniele, *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*, Colibri, Milano.
- NYHANE Christine - SANDERSON Bryan (curatori) (1990), *People with pain speak out*, The Writing Project Group, Ballard East (Australia).
- OHNUKI-TIERNEY Emiko (1981), *Illness and healing among the Sakhalin Ainu*, Cambridge University Press, Cambridge.
- OTS Thomas (1990), *The angry liver, the anxious heart, and the melancholy spleen. The phenomenology of perceptions in Chinese culture*, "Culture, Medicine and Psychiatry", n. 4, 1981, pp. 21-58.
- PRICE Reynolds (1994), *A whole new life. An illness and a healing*, Atheneum, New York.
- RAWLINGS Barbara (1989), *Coming clean: the symbolic use of clinical hygiene in a hospital sterilising unit*, "Sociology of Health and Illness", vol. 2, n. 3, 1989, pp. 279-293.
- REY Roselyne M. (1993), *Histoire de la douleur*, Éditions de la Découverte, Paris.
- SCARRY Elaine (1990 [1985]), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, traduz. dall'inglese di Giovanna BETTINI, Il Mulino, Bologna [ediz. orig.: *The body in pain. The making and unmaking of the world*, Oxford University Press, New York, 1985].
- SIRONI Vittorio Alessandro (1992), *Le Officine della salute. Storia del farmaco e della sua industria in Italia dall'Unità al Mercato Unico Europeo (1861-1992)*, Laterza, Roma - Bari.
- SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (1999), *Raccomandazioni per il trattamento del dolore postoperatorio*, "Minerva Anestesiologica", vol. 64, 1999, pp. 51-56.
- SULLIVAN Mark - LOESER John D. (1992), *The diagnosis of disability. Treating and rating disability in a pain clinic*, "Archives of Internal Medicine", vol. 152, settembre 1992, pp. 1829-1835.
- STIKER Henri-Jacques (1982), *Corps infirmes et société*, Aubier Montaigne, Paris.
- THOMAS Laura H. - MCCOLL E. - CULLUM N. - ROUSSEAU N. - SOUTTER J. (1999), *Clinical guidelines in nursing midwifery and therapies: a systematic review*, "Journal of Advanced Nursing", n. 30, 1999, pp. 40-50.
- WALL P. (1999), *Perché proviamo dolore*, traduz. dall'inglese di R. MARINI, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Pain. The science of suffering*, 1999].
- YOUNG Katharine (1989), *Disembodiment: the phenomenology of the body in medical examinations*, "Semiotica", vol. 73, n. 1-2, 1989.
- ZAVOLI Sergio (2002), *Il dolore inutile. La pena in più del malato*, Garzanti, Milano.
- ZBOROWSKI Marc (1969), *People in pain*, Jossey-Bass Inc., San Francisco.
- ZBOROWSKI Marc (1977 [1952]), *Componenti culturali nella risposta al dolore*, pp. 108-126, in MACCACARO Giulio A. - MARTINELLI Alberto (curatori), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Cultural components in response to pain*, "Journal of Social Issues", vol. 8, 1952, pp. 16-30].