Articolo originale

Il dolore è mai accettabile? Un'esplorazione qualitativa sul dolore cronico riguardante le percezioni degli adulti

Hanaa Kahtan[1] | Abbie Jordan[1,2] | Patrice Forget[3,4,5,6]

[1] Department of Psychology, University of Bath, Bath, UK

[2] Centre for Pain Research, University of Bath, Bath, UK

[3] Institute of Applied Health Sciences, Epidemiology Group, School of Medicine, Medical Sciences and Nutrition, University of Aberdeen, Aberdeen, UK

[4] Department of Anaesthesia, NHS Grampian, University of Aberdeen, Aberdeen, UK

[5] Pain and Opioids after Surgery (PANDOS) ESAIC Research Group, European Society of Anaesthesiology and Intensive Care, Brussels, Belgium

[6] IMAGINE UR UM 103, Anesthesia Critical Care, Emergency and Pain Medicine Division, Nimes University Hospital, Montpellier University, Nimes, France

Corrispondenza
Patrice Forget, Institute of Applied Health Sciences, Epidemiology Group, School of Medicine, Medical Sciences and Nutrition, University of Aberdeen, Aberdeen, UK.

Email: forgetpatrice@yahoo.fr and patrice.forget@abdn.ac.uk

Abstract

Background: Sebbene le sfide del vivere con dolore cronico siano ampiamente documentate all'interno della letteratura esistente, a nostra conoscenza l'accettabilità del dolore per le persone che vivono con dolore persistente non è stata esplorata completamente. Il presente studio mira a esplorare cosa significa "dolore accettabile'" per gli adulti che vivono con dolore cronico non oncologico (CPCP).
Metodi: Un totale di 117 partecipanti (di età compresa tra 21 e 77 anni) sono stati reclutati in tutto il mondo utilizzando il campionamento di opportunità. I partecipanti hanno completato un sondaggio qualitativo on line. Analisi quantitativa dei dati ha utilizzato l'analisi tematica riflessiva induttiva.
Risultati: Sono stati creati due temi: Il primo tema "Sorrido e sopporto", descriveva il desiderio e la spinta dei partecipanti a superare il loro dolore per vivere la loro vita quotidiana al meglio delle loro capacità. Al contrario, il secondo tema "Prosperare o sopravvivere", attribuiva maggiore importanza al condurre una vita rilevante e felice nonostante la convivenza con il dolore cronico. L'accettabilità del dolore è risultata influenzata da vari fattori tra cui, ma non solo, la gravità del dolore, la salute mentale, la funzionalità, la produttività e la qualità della vita.
Conclusioni: Può essere difficile identificare dalle scale numeriche di valutazione del dolore quando si è verificato un cambiamento clinicamente significativo nel dolore. Abbiamo identificato due temi e una serie di fattori che influenzano l'accettabilità del dolore. Comprendere le percezioni particolari degli individui di ciò che costituisce 'dolore accettabile' è cruciale per i medici quando si tratta di valutare e gestire il dolore cronico. Il dolore è un'esperienza altamente soggettiva e ciò che una persona considera accettabile può differire significativamente dalla prospettiva di un'altra persona. Vengono proposte raccomandazioni per migliorare i servizi sanitari per gli adulti che vivono con CNCP e vengono esplorate le direzioni per la ricerca futura.
Significato: Gli adulti con CNCP hanno esperienze particolari di convivenza e gestione del loro dolore cronico. È stato scoperto che il CNCP influenza gli aspetti biologici, psicologici e sociali della vita di un individuo. L'accettabilità del dolore esiste su un continuum in cui le parti adiacenti non sono notevolmente diverse tra loro, ma gli estremi del continuum appaiono molto distinti. L'accettabilità del dolore è determinata dai diversi fattori che influenzano la capacità di un individuo di operare quotidianamente così come la sua qualità di vita. Mentre il dolore accettabile ed il dolore gestibile rappresentano aspetti distinti dell'esperienza dolorosa, la relazione tra loro è complessa e gioca un ruolo cruciale nel modo in cui gli individui affrontano e si adattano al dolore cronico.

1 | INTRODUZIONE

Il dolore cronico è un'esperienza comune, con una revisione sistematica che mostra che il 35%-51% degli adulti nel Regno Unito sono affetti da dolore cronico (Fayaz et al., 2016). Per molti, il dolore cronico influisce sulla loro qualità di vita (Dueñas et al., 2016; Miller & Kaiser, 2018), incidendo sulle attività quotidiane, sulla vita sociale, sulle relazioni personali e sull'occupazione (Fine, 2011; McHugh & Thoms, 2001; Mills et al., 2016., Reid et al., 2011). Dato l'impatto ampio e deleterio del dolore cronico, non sorprende che le persone siano motivate a ridurre il loro dolore. Sebbene sia auspicabile, per alcune persone può essere irrealizzabile ottenere una completa eliminazione del dolore cronico. In tali casi gli individui in genere mirano a ridurre al minimo la difficoltà di operare nella loro vita quotidiana, spesso attraverso l'uso di farmaci antidolorifici, che possono in seguito avere come risultato persone che bilanciano gli effetti collaterali indotti dai farmaci antidolorifici in modo da ottenere lo scopo di completare le attività quotidiane (Pembrook, 2003; Vowles et al., 2014).

Quando è difficile alleviare direttamente il dolore, i modi di trattarlo hanno iniziato a recepire idee sull'accettazione del dolore, riconoscendo che è stato scoperto che il punto di vista ed i sentimenti delle persone nei confronti del loro dolore determinano il loro comportamento e di conseguenza gli esiti del dolore. (Gauntlett-Gilbert & Brook, 2018; Linton & Shaw, 2011; McCracken et al., 2004; Waddell, 2004). Ad esempio, nel contesto della Terapia dell'Accettazione e dell'Impegno (ACT), accettazione significa "contattare attivamente le esperienze psicologiche – direttamente, pienamente e senza difese inutili – comportandosi in modo efficace" (Hayes et al., 1966). Questo approccio mette in discussione la relazione tra intensità del dolore e disabilità sostenendo che l'impegno in attività di valore personale, piuttosto che battaglie infruttuose per il controllo del dolore è una strategia più efficace per ridurre la disabilità (Vowles et al, 2014).

Inoltre una revisione sistematica che esplora le aspettative dei pazienti nel trattamento del dolore cronico, ha messo in evidenza che quando le aspettative e la realtà di un individuo sono disperate, questo può influire sulla sua soddisfazione quindi sulla sua qualità di vita (Guerts et al., 2017). L'adozione di un tale punto di vista ci consentirebbe di sostenere che si potrebbe essere in grado di migliorare la qualità della vita degli individui che vivono con dolore cronico minimizzando la differenza tra le loro aspettative e la realtà relativa alla loro esperienza di dolore e disabilità associata (Zelman et al.,2004).Per facilitare tale spiegazione è imperativo esplorare ciò che gli individui con dolore cronico considerano esiti sfavorevoli mentre vivono con il dolore cronico.

L'attuale ricerca si basa sull'idea che, sebbene il dolore possa essere gestibile, non significa necessariamente che sia accettabile per l'individuo (Forget et al., 2023). L'dea dell'accettabilità del dolore è nuova. Il lavoro iniziale in quest' area è stato condotto da Zelman et al. (2004) il cui lavoro ha esplorato quali risultati quotidiani nella gestione del dolore erano desiderabili per i pazienti che vivono con il dolore cronico. Il termine 'dolore accettabile' è stato ritenuto inappropriato dai partecipanti poiché non affrontava le significative sfide deleterie associate alla convivenza con il dolore cronico nella loro vita. I partecipanti erano più a loro agio nel descrivere 'giorni inaccettabili' che includevano effetti collaterali dei farmaci, nonché disabilità fisiche, sociali o emotive. Tuttavia, tali risultati non significano che i partecipanti considerassero accettabile la loro esperienza di dolore. Sappiamo ancora molto poco su cosa significhi dolore accettabile per gli adulti che vivono con il dolore cronico non oncologico (CNCP) e per colmare questa lacuna di conoscenza, è imperativo adottare un approccio idiografico allo studio della 'accettabilità' del dolore cronico per gli individui, che ci consenta di comprendere le sfumature relative alle diverse percezioni al riguardo.

Lo scopo di questo studio è quello di esplorare le percezioni degli adulti che vivono con CNCP riguardo

all'accettabilità del dolore. Per raggiungere quest'obiettivo viene presentata la seguente domanda di ricerca: "Cosa significa il termine "dolore accettabile" per gli adulti che vivono con dolore cronico non oncologico?".

2 | METODI

2.1 | Progetto dello studio

Questo studio comprende un'indagine qualitativa (Braun et al., 2020; Terry et al., 2017). Un approccio qualitativo consente di esplorare in profondità il significato dei dati, fornendo quindi preziose informazioni sulle esperienze soggettive, le pratiche e le posizioni dei partecipanti (Braun & Clarke, 2013). L'uso di un sondaggio qualitativo ha permesso ai partecipanti di rispondere liberamente utilizzando le proprie parole, catturando così sfumature del linguaggio e della terminologia (Braun et al., 2020). Inoltre, rispetto ad altri metodi qualitativi di raccolta dei dati, quali interviste e focus group, le indagini on-line facilitano la raccolta di dati qualitativi da campioni più grandi e sono particolarmente utili per nuove aree di ricerca (Toerien & Wilkinson, 2004), come l'accettabilità del dolore cronico.
Inoltre, un'indagine qualitativa è stata particolarmente appropriata in questo studio, poichè la natura anonima della compilazione consente la divulgazione di informazioni sensibili (Braun et al., 2020; Braun & Clarke, 2013), rivelandosi utile per esplorare idee contestate come l'accettabilità del dolore (Zelman e al., 2004).

2.2 | Reclutamento

I partecipanti sono stati reclutati attraverso vari canali di social media (ad es. Twitter, Facebook e LinkedIn) e piattaforme di ricerca (per es. SurveyCircle e il 'Research Community Participation Panel' presso l'Università di Bath). I potenziali partecipanti hanno ricevuto un link al sondaggio tramite Qualtrics (2021), che li ha indirizzati a una scheda informativa dettagliata e a un modulo di consenso reso disponibile su Qualtrics. I dettagli di contatto dei ricercatori sono stati anche messi a disposizione dei partecipanti tramite il sondaggio, in caso di ulteriori domande. Ai partecipanti è stata offerta l'opportunità di partecipare a un sorteggio per vincere uno dei due buoni Amazon da 25 sterline, come incentivo a partecipare allo studio.

2.3 | Partecipanti

Per essere idonei a partecipare al sondaggio online, i partecipanti dovevano avere almeno 18 anni e aver vissuto esperienze di dolore cronico (3 mesi o più di dolore intermittente o continuo). L'indagine
era disponibile a livello internazionale. I partecipanti idonei erano inoltre tenuti ad avere accesso a Internet per completare il sondaggio on-line. I criteri di esclusione includevano il non capire o parlare inglese, avere un grave disturbo della salute mentale (es. schizofrenia) e/o provare dolore maligno (es. dolore correlato a un cancro).
ll campione finale utilizzato in questo studio comprendeva 117 adulti (97 donne, 16 uomini e 4 non binari).
I partecipanti avevano un'età compresa tra 21 e 77 anni (M = 48,0 anni, SD = 14,2).
Novantacinque partecipanti hanno dichiarato di aver ricevuto una diagnosi per il dolore cronico e hanno citato una serie di condizioni di dolore cronico come la fibromialgia, l'artrite, la sindrome dolorosa regionale complessa e l'emicrania cronica (Tabella 1). Ventidue partecipanti hanno riferito di non aver ricevuto una diagnosi di dolore cronico.
I partecipanti hanno riferito di aver sperimentato dolore cronico che variava tra 6 mesi e 53 anni (M = 12,0 anni, SD = 11,4). La tabella 2 presenta i dettagli demografici dei partecipanti inclusi in questo studio.

TABLE 1 Participant pain characteristics.

Chronic pain disorder[a]	*n* (%)
Fibromyalgia	42 (35.90)
Arthritis	9 (7.70)
Complex Regional Pain Syndrome	18 (15.38)
Chronic migraine	3 (2.56)
Spine or disc problems	15 (12.82)
Neuropathic pain	5 (4.27)
Osteoarthritis	9 (7.69)
Shoulder pain	3 (2.56)
Rheumatoid arthritis	5 (4.27)

[a]35 participants reported multiple types of chronic pain and 22 participants did not receive a chronic pain diagnosis.

2.4 | Materiali (indagine)

L'indagine qualitativa comprendeva 21 domande ed era divisa in tre sezioni principali, la prima delle quali comprendeva domande sulle informazioni demografiche specifiche. La seconda sezione poneva ai partecipanti domande generali sul loro dolore come *"Come è iniziato il tuo dolore?"* e *"Quanto spesso provi dolore cronico?"*. Il resto del sondaggio ha chiesto ai partecipanti di fornire risposte testuali libere a domande sulle loro esperienze di convivenza e gestione del dolore cronico, come *"Quando il tuo dolore non è accettabile per te?"* Gli elementi completi dell'indagine qualitativa sono riportati nella Tabella 3.

2.5 | Procedura

Questo studio ha ricevuto l'approvazione etica dal Comitato Etico della Ricerca in Psicologia (PREC) del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bath. I partecipanti sono stati reclutati attraverso vari canali di social media (ad es. Twitter, Facebook e LinkedIn) e piattaforme di ricerca (per es. SurveyCircle e il 'Research Community Participation Panel' presso l'Università di Bath). Nell'annuncio dello studio, ai potenziali partecipanti è stato fornito un link al sondaggio tramite il software di indagine Qualtrics (2021), che li ha indirizzati ad un foglio

TABLE 2 Participant socio-demographic information.

Age (years)	
Mean (range)	48.04 (21–77)
SD	14.15 years
Gender (*n*, %)	
Female	97 (82.91)
Male	16 (13.68)
Non-binary	4 (3.42)
Ethnicity (*n*)	
White	108
Black, African, Caribbean or Black British	1
Asian or Asian British	2
Mixed or multiple ethnic groups	4
Native American	1
Other	1
Relationship status (*n*, %)	
Single	24 (20.51)
Married/civil partnered/co-habiting	78 (66.66)
Divorced	11 (9.4)
Widowed	4 (3.42)
Education (*n*, %)	
No formal education	7 (5.98)
Some college, no degree	54 (46.15)
Bachelor's degree	29 (24.79)
Master's degree	15 (12.82)
Professional degree/Doctorate	12 (10.265)
Employment status (*n*, %)	
Employed full-time	26 (22.22)
Employed part-time	18 (15.38)
Unemployed looking for work	2 (1.71)
Unemployed not looking for work	4 (3.42)
Self-employed	5 (4.27)
Student	5 (4.27)
Homemaker	6 (5.13)
Retired	20 (17.09)
Disabled	31 (26.50)
Experience of chronic pain (*n*, %)	
All the time	78 (66.67)
Daily	30 (25.64)
Several times a week	6 (5.13)
Several times a month	3 (2.56)
Duration experiencing chronic pain (years)	
Mean (range)	12.82 (0.5–53.08)
SD	11.43
Current pain intensity (*M* out of 10, SD)	6.23 (2.14)

informativo dettagliato ed al modulo di consenso.
I partecipanti hanno potuto accedere al sondaggio solo dopo aver letto la scheda informativa online e aver approvato tutte le dichiarazioni di consenso. In caso contrario, i ricercatori sono stati reindirizzati a una pagina separata con i loro dati di contatto.
Le coordinate dei ricercatori sono state messe anche a disposizione dei partecipanti tramite il sondaggio in caso di ulteriori domande dopo la loro partecipazione, insieme ad alcune informazioni di debriefing con dettagli sulle fonti si supporto ed ulteriori informazioni.

2.5.1 | Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati utilizzando l'analisi tematica riflessiva induttiva (Braun & Clarke, 2006, 2019). L'analisi tematica riflessiva è stata utilizzata con successo per analizzare i dati delle indagini qualitative (Frances et al., 2023; Gledhill et al., 2023). La capacità di generare temi attraverso i dati senza la necessità di ricerche esistenti rende l'analisi tematica un metodo utile per aree poco studiate (Braun & Clarke, 2006) come l'accettabilità del dolore. L'analisi tematica riflessiva, quindi, ha facilitato un approccio 'bottom-up' all'analisi, in cui i codici e i temi identificati non erano guidati da strutture di codifica preesistenti (Braun & Clarke, 2019). I dati del sondaggio sono stati trasferiti da Qualtrics (2021) in file di documento Word separati dove i dati sono stati analizzati in modo iterativo. L'analisi dei dati ha seguito le sei fasi di codifica e sviluppo tematico coinvolti nell'analisi tematica riflessiva.
La fase 1 ha comportato la familiarizzazione iterativa dei dati mediante lettura e rilettura delle risposte al sondaggio. La fase 2 ha comportato l'esame dei dati riga per riga e la creazione di codici semantici per aiutare a identificare i modelli e i temi nei dati. La fase 3 ha comportato il raggruppamento di codici simili e pertinenti in possibili temi. Le mappe tematiche sono state utilizzate per facilitare l'identificazione delle relazioni esistenti tra i temi. La codifica iniziale e l'identificazione dei temi sono state effettuate dal primo autore (HK). Nella fase 4, i temi provvisori sono stati rivisti e perfezionati in sottotemi sotto temi generali per produrre una 'storia' generale di ciò che significa 'dolore accettabile' per le persone che vivono con CNCP. Nella fase 5 sono stati definiti i nomi dei temi e alcuni di essi sono stati ridefiniti per fornire una definizione concisa che distingueva chiaramente tra i temi. Gli autori AJ e PF sono stati consultati e interrogati durante l'analisi per discutere lo sviluppo e l'interpretazione dei temi. AJ (un ricercatore qualitativo esperto che ha precedentemente utilizzato l'RTA per analizzare i dati delle indagini qualitative) ha fornito indicazioni sui temi finali e sulla loro presentazione. I temi sono stati anche discussi in modo iterativo all'interno del gruppo di autori fino a quando non è stato raggiunto un accordo. Infine nella fase 6 sono stati utilizzati estratti delle risposte dei partecipanti per supportare i temi identificati, con HK che ha preso l'iniziativa ed ha ricevuto contributi sostanziali da AJ e PF.

2.5.2 | Stabilire il rigore dell'analisi qualitativa

Per tutta la durata dello studio, ci siamo concentrati sulla conduzione di una ricerca rigorosa e di alta qualità. In primo luogo, ci siamo concentrati sulla credibilità che considera la misura in cui la ricerca indaga ciò che intendeva e riflette la realtà sociale dei suoi partecipanti (Maher et al., 2018). La credibilità è stata in parte raggiunta grazie ai contributi dei coautori nel corso dello studio. La conformabilità assicura che i nostri risultati siano fondati sui dati e viene dimostrata in questo studio attraverso l'inclusione di una serie di citazioni nel pool dei partecipanti (Maher et al., 2018; Shenton, 2004). Inoltre, attraverso regolari riunioni di supervisione e discussioni, tutti gli autori concordano sul fatto che le analisi sono basate sui dati. La affidabilità consiste nel

TABLE 3 Survey questions for adults with chronic non-cancer pain.

Question number	Question and prompt
1	How would you describe your gender? • Male • Female • Non-Binary • Prefer not to say • Other (please specify below)
2	How old are you?
3	What is your ethnicity? • White • Mixed or Multiple ethnic groups • Asian or Asian British • Black, African, Caribbean or Black British • Other/prefer to self-describe (please specify below)
4	What country do you live in?
5	What is your present relationship status? • Single • Married/civil partnered/co-habiting • Divorced • Widowed
6	What is the highest degree or level of education you have completed?
7	What is your current employment status? • Employed full-time • Employed part-time • Unemployed and currently looking for work/ unemployed and not currently looking for work • Self-employed • Student • Homemaker • Unable to work • Retired
8	Have you received a diagnosis for chronic pain? • Yes • No
9	If you selected yes, what is the diagnosis you received for your chronic pain? (e.g. fibromyalgia, Complex Regional Pain Syndrome [also known as Reflex Sympathetic Dystrophy or causalgia])
10	How often do you experience chronic pain? • All the time. I am never pain free • Daily • Several times a week • Several times a month
11	How long have you experienced chronic pain?
12	How did your pain start?
13	What is your pain like now?
14	How often do you use painkillers? • Multiple times a day • Everyday • Several times a week • Several times a month • Once/twice a month or less • Never
15	Using the numerical rating scale below where 0 = no pain and 10 = the worst pain imaginable, what is your pain intensity on average?
16	Thinking about your experience of pain, what does the term 'acceptable pain' mean to you?
17	Thinking about your experience of pain, what does the term 'manageable pain' mean to you?
18	Thinking about your own experience of pain, what are the most important differences between pain being *manageable* to you and pain being *acceptable* to you?
19	When is your pain NOT acceptable to you?
20	When is your pain NOT manageable to you?
21	Please tell me about anything else you feel is important about the ideas of manageable and acceptable pain

descrivere la ricerca in modo sufficientemente dettagliato da consentire ad altri ricercatori di ripetere il lavoro (Maher et al., 2018). Siamo stati in grado di raggiungere l'affidabilità fornendo un resoconto dettagliato del processo analitico.

Inoltre, riconoscere e affrontare l'influenza delle interpretazioni dei ricercatori è fondamentale per fornire credibilità e affidabilità ai dati analizzati e al processo di interpretazione (Braun & Clarke, 2021; Johnson et al., 2020).

Per quanto riguarda la riflessività, i ricercatori vorrebbero riconoscere come il loro background e le proprie esperienze possano aver influenzato l'analisi dei dati (Braun & Clarke, 2021). In primo luogo, il co-autore AJ ha una vasta esperienza nello studio scientifico del dolore cronico pediatrico e dell'impatto che esso ha sui giovani e sulle famiglie. Il co-autore PF ha anche lavorato per molti anni nel campo del dolore ed è coinvolto nella ricerca clinica, principalmente focalizzata sul dolore, sull'epidemiologia peri-operatoria e farmacologia clinica.

3 | RISULTATI

I dati dell'indagine dei 117 partecipanti sono stati analizzati utilizzando l'analisi tematica riflessiva induttiva per esplorare ciò che il termine 'dolore

accettabile' significhi per gli adulti che vivono con CNCP. Le percezioni dei partecipanti sono state interpretate e concettualizzate all'interno di due temi: (1)"Sorrido e sopporto" e (2) Prosperare versus sopravvivere. Di seguito, i temi sono approfonditi utilizzzando citazioni come esempi per la nostra interpretazione dei dati. I numeri dei partecipanti vengono utilizzati al posto dei nomi dei partecipanti per mantenere la riservatezza dei partecipanti.

3.1 | Tema uno: "Sorrido e lo sopporto"

Questo tema descrive il modo in cui gli individui spingono attraverso il loro dolore per "andare avanti con le cose." (Partecipante 70). Il dolore accettabile non ha ostacolato la capacità di dei partecipanti di funzionare ed è stato generalmente descritto come "vivibile ma fastidioso." (Partecipante 38). Tuttavia, c'era una passività percepita nella rappresentazione del dolore accettabile dove è stato descritto come: "...qualcosa che devo tollerare. " (Partecipante 48). Per alcune persone, semplicemente la gravità del loro dolore sembrava determinare la sua accettabilità. "Il dolore che è tollerabile." (Partecipante 29), sebbene non sia l'ideale, riflette ciò che gli individui considerano una aspettativa realistica di dolore accettabile quando il loro dolore è cronico. Il tema attuale esplora i vari modi in cui i partecipanti descrivono livelli di dolore che essi percepiscono come gestibili e, come tali, accettabili:

> Il dolore di fondo (fino ad un 6 [su 10] è un po' così com'è, quindi in un certo senso immagino che sia diventato accettabile.
>
> (Partecipante 21)

Per via della cronicità del loro dolore e della necessità di riadattare ciò che è ora accettabile per loro, alcuni partecipanti hanno descritto una nuova linea di base per il loro dolore. Gli adulti hanno riferito di aver bisogno di imparare ad adattarsi alla loro condizione, influenzando di conseguenza la quantità di dolore che sono ora disposti ad accettare giorno per giorno. Un linguaggio passivo, come 'così com'è' denota un'accettazione della cronicità della loro condizione. Per alcuni, abbracciare un senso di accettazione della realtà e della longevità del loro dolore ha cercato di ridurre i sentimenti di inadeguatezza e angoscia:

> Alla fine sono arrivato ad un punto di accettazione; non posso fare nulla per alleviarlo [dolore] e ho dovuto accettare che alcuni giorni ho bisogno di stare a letto e permettere al mio corpo di riposare. Ora capisco che arrabbiarmi, rattristarmi o sentirmi frustrato non mi aiuterà e mi farà solo sentire peggio.
>
> (Partecipante 101)

Le persone hanno sottolineato che l'accettazione del dolore non è sinonimo di dolore accettabile.
In effetti, per il partecipante che segue, queste due idee sono notevolmente diverse, focalizzandosi più sulla descrizione dell'accettazione del dolore sotto forma di aspettative di dolore piuttosto che della sua accettabilità:

> Ritengo che il termine'accettabile' sia molto inappropriato per qualcuno che lotta con il dolore cronico. Nessun dolore è accettabile. Tuttavia, una persona con dolore cronico può scegliere di accettare un certo livello di dolore se non ha scelta... Coloro che dicono di avere livelli accettabili di dolore possonousare questo termine per indicare il 'minimo dolore che posso aspettarmi con una condizione come la mia.
>
> (Partecipante 66)

Diversi partecipanti credevano che il termine 'accettabile' diminuisse la gravità del dolore che provavano. Nonostante la critica nei confronti della terminologia, associare il dolore accettabile con il 'minimo

dolore' possibile era un sentimento condiviso da molti partecipanti. Mentre la caratterizzazione del dolore accettabile variava spesso nelle risposte dei partecipanti, un risultato coerente all'interno della narrazione era che quando il dolore ha superato il limite di ciò che può essere tollerato, è stato inequivocabilmente considerato inaccettabile:

> Il dolore può essere così insopportabile che non so cosa fare con me stesso. Allora è assolutamente inaccettabile e tutto ciò che voglio è aiuto per farlo andare via.
>
> (Partecipante 3)

Molti partecipanti hanno accettato che alleviare il loro dolore non è sempre possibile, e quindi hanno scelto di concentrarsi sugli aspetti della loro vita che erano maggiormente sotto il loro controllo. Le persone, quindi, hanno espresso l'importanza di essere in grado di ignorare il proprio dolore in modo tale che non fosse il centro della loro consapevolezza, ma fosse vissuto al margine:

> Su base giornaliera, non è accettabile quando non riesco più a distrarmi ed è questa l'unica cosa.
>
> (Partecipante 21)

Accettabile per me …. è quando tutto va bene, non ho bisogno di prendere farmaci e non è il mio principale obiettivo è solo un fastidio nel contesto della mia giornata.

> Gestibile è quando è molto doloroso, ma posso usare i farmaci e passare alle tecniche per fare ciò che devo fare durante la mia giornata.
>
> (Partecipante 45)

Ciò evidenzia come il dolore intenso, ritenuto inaccettabile, possa ancora essere gestibile diminuendo la gravità del dolore ad un livello accettabile in cui un individuo è ancora in possesso delle sue facoltà.

Il grado di interruzione della vita di un individuo sembrava essere un fattore determinante, significativo dell'accettabilità del dolore. Molti partecipanti hanno riferito che il loro dolore interrompeva i loro desideri e la capacità di andare avanti con la vita e di svolgere attività significative.

Il dolore inaccettabile era spesso associato alla perdita di funzione, derivante da livelli di dolore percepiti come insopportabili.

Gli individui hanno riferito di aver bisogno di livelli tollerabili di dolore per mantenere l'operosità:

> Il dolore accettabile, per me, significa l'intensità di un'esperienza dolorosa in cui posso ancora operare per lo più normalmente. Un luogo dove il dolore esiste ma non mi impedisce di partecipare alle mie attività quotidiane.
>
> (Partecipante 72)

I partecipanti hanno dimostrato la loro perseveranza nel "continuare con la vita'"(Partecipante 23) nonostante il loro dolore, che è intrinsecamente percepito come spiacevole, ma non così spiacevole da limitare i lavori quotidiani. Tuttavia, mentre il dolore inizialmente può essere stato abbastanza accettabile per svolgere compiti quotidiani, le persone che si sono esercitate fisicamente hanno trovato che hanno solo esacerbato il loro dolore in seguito:

> Accettabile può andar bene per alcune ore, ma di solito allora si pagherà per i prossimi giorni/settimane.
>
> (Partecipante 59)

Qui, l'accettabilità del dolore sembra essere determinata dalla sua longevità. Ad esempio, mentre il dolore possa essere stato gestibile in breve tempo, è inaccettabile a causa dell'effetto a lungo termine che ha.

Inoltre, si ritiene che l'accettabilità del dolore sia legata al tempo che alla situazione, suggerendo che le percezioni dell'accettabilità del dolore possono variare a seconda che il dolore di un individuo abbia superato il livello di "dolore basale" che gli individui sono disposti a tollerare e, quindi, ad accettare. È interessante notare, che alcune persone erano disposte a pagare per l'efficienza con un aumento del dolore il giorno successivo sulla base che "viene col fare queste cose. " (Partecipante 3). Contrariamente alle conclusioni precedenti, qui il dolore elevato è stato ritenuto accettabile in quanto è stato utile ad uno scopo e non è, quindi, in qualche modo, senza beneficio:

> Per me il dolore accettabile è quando so di aver fatto troppo e ne sto pagando il prezzo. Sto 'accettando' di avere dolore se voglio fare qualcosa come il giardinaggio o la decorazione. Viene facendo queste cose. Ho dovuto fare i conti con il fatto che la mia sofferenza aumenterà per soddisfare il mio bisogno di fare le cose.
>
> (Partecipanti 3)

In questo caso, il fattore determinante per l'accettabilità del dolore, indipendentemente dalla gravità del dolore, sembra essere la produttività. Pertanto, per alcuni, il dolore esacerbato era accettabile, ma solo se permetteva l'efficienza. In assenza di questo compromesso, le persone hanno utilizzato vari metodi per gestire la loro gravità e riportarla a un livello accettabile in cui possono ancora funzionare nella loro vita quotidiana:

> Trovo che il peggio (rendendolo inaccettabile) è se non riesco a rilassarmi o dormire a causa del dolore... questo è il momento in cui non riesco affrontarlo e mi sento abbastanza turbato. È stato quandosono andato a vedere i medici per il dolore, quando stava interrompendo il mio sonno ed il benessere.
>
> (Partecipante 38)

"

Molti adulti hanno gestito il loro dolore attraverso il sonno, poiché offriva una tregua temporanea dal dolore continuo. Quando il dolore non è a un "livello sopportabile" (Partecipante 4), ed è quindi inaccettabile, un partecipante ha descritto di aver sentito "il bisogno di riposare e sperare di dormire per sfuggirgli". (Partecipante 4). Al contrario, non tutti condividevano questo sentimento di funzionalità che aveva la precedenza nell'accettabilità del dolore:

> Quando penso a "dolore accettabile", penso più all' accettazione di questo dolore che è nella mia vita, e la mia vita è preziosa quanto quella di chiunque altro, il mio valore non dipende da ciò che produco, e ho molti momenti di felicità, gioia e appagamento.
>
> (Partecipante 21)

L'apprezzamento che "il mio valore non dipende da ciò che produco" (Partecipante 21) mette in discussione l'importanza che alcuni adulti attribuiscono all'essere "un membro produttivo della società" (Partecipante 43) nel tema attuale. Il Partecipante 21 esemplifica come gli individui possano coltivare una prospettiva positiva concentrandosi sulle loro identità personali e sulle cose che danno senso e scopo alla loro vita. Ciò evidenzia il paradosso di speranza e disperazione che può esistere quando si vive con dolore cronico. Il tema attuale "Sorrido e lo sopporto" ha dimostrato che il dolore cronico può portare un misto di disagio fisico, stress emotivo e un senso di incertezza sul futuro. Il tema seguente "Prosperare contro sopravvivere" dimostra come bilanciare speranza e accettazione possa essere cruciale per il benessere emotivo degli individui che vivono con dolore cronico.

3.2 | Tema due: prosperare versus sopravvivere

Nel tema precedente, le persone hanno messo in evidenza come vivere con il dolore cronico possa portare a sentimenti di frustrazione, tristezza e disperazione per cui l'accettabilità del dolore è associata all'efficienza, alla tollerabilità e al sollievo momentaneo. Tuttavia, nel tema attuale, le persone hanno descritto come siano ancora in grado di mantenere una visione positiva e fiduciosa della vita, nonostante le sfide che devono affrontare, attraverso le relazioni con i propri cari, gli hobby o altre attività che portano gioia e appagamento.

Molti partecipanti hanno mostrato un desiderio di condurre una vita felice e significativa nonostante vivessero con il dolore cronico.

Piuttosto che accettare la mediocrità e la disperazione, gli individui riflettevano e si sono adattati alle loro circostanze, esprimevano momenti di soddisfazione e di sollievo e rimanevano ottimisti riguardo al loro futuro. I criteri per il dolore accettabile per gli individui nel tema attuale, quindi, si estendono oltre il semplice affrontare o sopravvivere:

> Tutto quello che voglio davvero è avere di nuovo un dolore accettabile. La differenza è totale. È la differenza tra avere una vita e semplicemente trascinarsi in un'esistenza quotidiana.
>
> (Partecipante 25)

L'immagine animale rappresentata in 'trascinarsi' denota profondi sentimenti di disperazione, sconforto e sconfitta associati a un dolore inaccettabile. Qui, la differenza tra dolore accettabile e dolore inaccettabile è tra quello di vivere una vita significativa e semplicemente sopravvivere Per alcuni individui, limitarsi a superare il dolore non è sufficiente, poiché la qualità della loro vita ha la precedenza nel determinare l'accettabilità del dolore. Questo è affermato in modo potente nel seguente estratto:

> Solo perché stiamo gestendo il nostro dolore, non significa che siamo felici del livello di dolore. Mi rifiuto di essere infelice, ma tutti pensano che io sia felice e quindi il mio dolore debba essere insignificante.
>
> Ci sono solo abituato. Ho fatto buon viso a cattivo gioco e questo sembra avere un effetto negativo su come sono percepito.
>
> (Partecipante 67)

Questo evidenzia ancora una volta come l'accettazione del dolore possa essere fraintesa come un dolore accettabile.

Nel loro rifiuto di vivere vite infelici, le persone associavano un dolore accettabile con la capacità di vivere una vita gioiosa e appagante di fronte alle avversità. Per alcuni, questa era la differenza tra dolore accettabile e dolore gestibile:

> [Gestibile] significa che posso farcela, ma ancora una volta non vivo la vita al massimo per paura di peggiorarla.
>
> (Partecipante 117)

Ciò suggerisce che, mentre il dolore può essere gestibile, l'incapacità di impegnarsi in attività significative per paura di esacerbare il dolore, rende il dolore inaccettabile. Gli adulti hanno identificato la capacità di avere e mantenere relazioni significative con amici e familiari come una determinante importante per l'accettabilità del dolore:

> Sento che il [dolore] accettabile mi permette di... portare mia figlia a fare cose divertenti senza pensare alla mia mano.
>
> (Partecipante 45)
>
> "

Analogamente al tema precedente, per alcuni, lo sforzo eccessivo e "il pagare il prezzo" (Partecipante 3) il giorno successivo con un aumento del dolore erano accettabili se questo era compensato dall'avere un'esperienza piacevole e/o preziosa come risultato:

> Trovo che quel livello di dolore sia accettabile anche a causa del piacere che ricevo dall'attività ... Provo più dolore nei giorni in cui vado all'università per studiare. Tuttavia, ottenere la laurea è importante per me ... Il dolore è accettabile a causa dell'importanza che attribuisco alla mia istruzione.
>
> (Partecipante 35)

Qui, il dolore esacerbato è stato considerato accettabile solo se ha consentito la capacità di vivere la vita più pienamente come impegnarsi in un'attività significativa o piacevole. Ciò contrasta con il tema precedente ' Sorrido e lo sopporto' in cui le persone consideravano come accettabile un aumento del dolore solo se questo permetteva efficienza e funzionalità. In sostanza, il tema 'Prosperare contro sopravvivere' racchiude il viaggio delle persone con dolore cronico mentre si sforzano non solo di sopportare le sfide ma di impegnarsi attivamente in una vita appagante. Sottolinea l'integrazione di speranza, accettazione e misure proattive per migliorare il benessere emotivo nonostante la vita con dolore persistente.

4 | DISCUSSIONE

Il presente studio ha lo scopo di esplorare cosa significhi 'dolore accettabile' per gli adulti che vivono con CNCP. Un'esplorazione qualitativa delle percezioni degli adulti ha identificato due temi generali che sembrano essere alla base del dolore accettabile: 'Sorrido e lo sopporto' e 'Prosperare contro sopravvivere'. Il primo denota un'esistenza passiva in cui gli individui descrivono semplicemente la necessità di farcela, mentre il secondo descrive una realtà più promettente nella quale gli adulti con dolore cronico desiderano condurre una vita felice e significative nonostante il loro dolore. Questi temi forniscono preziosi spunti sulle speranze e le aspettative individuali degli adulti per quanto riguarda le loro condizioni croniche a lungo termine.

Molti adulti hanno riferito che la gravità del dolore determinava l'accettabilità del loro dolore. Henry et al. (2017) hanno anche scoperto che il 48% degli individui ha classificato la riduzione della gravità del dolore come priorità assoluta, e Zelman et al. (2004) hanno identificato il sollievo dal dolore come elemento chiave di "una giornata accettabile di controllo del dolore'. Inoltre, le sfide associate alla gestione del dolore cronico, mentre si cerca di mantenere l'operosità, sono state documentate nel presente studio e nella letteratura esistente (McCracken & Eccleston, 2005; McHugh & Thoms, 2001; Tul et al., 2011; Zelman et al., 2004). Gli individui hanno riferito che il loro dolore ha un impatto sulla loro vita quotidiana e che hanno bisogno di assumere farmaci per alleviarne la gravità (Reid et al., 2011), o di 'sorridere e sopportarlo', una frase utilizzata anche dai partecipanti ad uno studio di Rao et al. (1998).

Avere una buona qualità della vita è stato un altro fattore determinante per l'accettabilità del dolore. Ciò è stato sostenuto da vari fattori come avere obiettivi personali, interessi ed essere in grado di prosperare invece di sopravvivere semplicemente. Gli individui hanno riferito di sentirsi intrappolati e di aver bisogno di una distrazione dal loro dolore. Ciò è in linea con la letteratura esistente in cui i partecipanti si riferivano al loro dolore cronico come a una 'cella di una prigione' in cui avevano bisogno di una 'distrazione' per 'fuggire' da esso (Tul et al., 2011). L'importanza della qualità del sonno riscontrata nel presente studio è anche coerente con i risultati precedenti (Daly-Eichenhardt et al., 2016; Karaman et al., 2014; Zelman et al., 2004) nonché con l'idea che il sonno offra una tregua temporanea dal dolore (Tang et al., 2009). Inoltre, gli adulti hanno riferito che vivere con dolore cronico può avere un impatto sulla loro salute mentale (Ataoğlu et al., 2013; Reid et al., 2011) la qual cosa si è anche detto essere inaccettabile.

Mentre i temi identificati nella letteratura precedente coincidono con gli argomenti e le tematiche identificate nel presente studio, il nostro studio offre una visione unica delle sottili differenze tra dolore accettabile e dolore gestibile. Per alcuni partecipanti, il dolore accettabile permette loro di operare senza aiuto e il dolore inaccettabile, ma gestibile, richiede un intervento per alleviare la sua gravità. Per altri, il dolore

accettabile era un dolore gestibile che permetteva loro di svolgere attività significative e utili. Ciò evidenzia l'importanza di una valutazione multidimensionale del dolore e la necessità di esplorare il dolore accettabile come componente separata dal dolore gestibile. Il dolore è un'esperienza così complessa e soggettiva e attualmente i punteggi e le misure quantitative utilizzati da soli possono ignorare le sfumature della sofferenza individuale (Osborn & Rodham, 2010; Stilwell & Harman, 2019). Il nostro studio supporta l'idea che l'integrazione dell'esperienza umana soggettiva è essenziale per una comprensione più completa del dolore. I nostri risultati supportano l'idea che il dolore accettabile non riguarda solo l'intensità; ma come influisce sulla vita quotidiana, la salute mentale e il benessere generale di un individuo. Identificare gli aspetti specifici della vita di un individuo che sono maggiormente influenzati dal dolore può informare interventi mirati e su misura che mirano a raggiungere (almeno) un livello accettabile di dolore e una migliore qualità generale della vita per le persone che vivono con dolore persistente. Inoltre, il nostro studio evidenzia che 'l'accettabilità' e 'l'accettazione' del dolore sono entità correlate ma distinte. La Chapelle et al. (2008) hanno definito l'accettazione del dolore come '...il processo di abbandonare la lotta con il dolore e imparare a vivere nonostante il dolore'. I risultati del nostro studio qualitativo hanno mostrato che 'l'accettazione del dolore' precede e informa 'l'accettabilità del dolore'. Ad esempio, gli individui che sembravano accettare la cronicità delle loro condizioni erano in grado di articolare chiaramente cosa significasse per loro il dolore accettabile. Questo è stato un risultato coerente all'interno delle narrazioni. Inoltre, i partecipanti che accettavano il loro stato di dolore si concentravano su aspetti più controllabili della loro vita come impegnarsi in attività ricercate e perseguire obiettivi significativi (McCracken et al., 2004). Questi risultati sono supportati da studi che hanno rilevato che l'accettazione del dolore mediava gli effetti dannosi della depressione e dell'ansia (McCracken et al., 2004; Vowles et al., 2008). Ciò evidenzia la necessità di interventi psicologici come l'ACT per promuovere l'accettazione del dolore, nonché di valutazioni complete del dolore che catturino il contesto più ampio e la percezione dell'accettabilità del dolore da parte del paziente. Nell'ACT, l'accettazione non implica la rassegnazione o l'approvazione di esperienze negative; piuttosto, significa la volontà di riconoscerli e di creare spazio per loro. L'obiettivo è quello di promuovere la flessibilità psicologica, consentendo agli individui di rispondere in modo più efficace agli ostacoli della vita (Hayes et al., 2013).

Comprensibilmente, molti partecipanti hanno criticato il termine 'dolore accettabile' in quanto si ritiene che invalidi le esperienze di dolore degli individui e le sfide che devono affrontare. Alcuni individui hanno riferito di non avere avuto altra scelta che accettare il loro dolore, ma si sono rifiutati di descrivere qualsiasi livello di dolore come 'accettabile'. Molti adulti hanno descritto di essere stati ignorati dai professionisti medici che hanno indebolito la gravità dei loro sintomi e credevano che il termine 'dolore accettabile' avrebbe solo esacerbato questo problema. I partecipanti allo studio di Zelman et al. (2004) hanno preferito il termine 'dolore gestibile' in quanto ritenevano che questo riflettesse più accuratamente la realtà della convivenza con il dolore cronico. Tuttavia, le distinzioni riscontrate tra dolore accettabile e dolore gestibile nel presente studio riaffermano la nostra decisione di esplorare questi due concetti separatamente.

In generale, l'accettabilità del dolore sembra esistere su un continuum. Ad esempio, da una parte del continuum è il dolore accettabile. Le persone che a questo punto mentono sono generalmente soddisfatte e felici nella loro vita. Riferiscono di avere una buona salute mentale e di provare un disagio minimo causato dal dolore cronico. Nella fascia media del continuum, gli individui hanno sperimentato di provare un certo disagio e difficoltà a far fronte, ma erano ancora in grado di svolgere le funzioni della vita quotidiana. Alla fine del continuum, gli individui sono incapaci di far fronte al loro dolore e hanno mostrato un significativo deterioramento nei loro pensieri, comportamenti e azioni. Qui il dolore era del tutto inaccettabile. L'ampio modo in cui il dolore accettabile e il dolore inaccettabile sono compresi dagli adulti con dolore cronico evidenzia la necessità di adottare un approccio olistico e centrato sulla persona quando si gestisce questa condizione (Osborn

& Rodham, 2010; Stilwell& Harman, 2019).

I risultati dello studio si sono concentrati sul ruolo dell'individuo in termini di comprensione di ciò che i termini accettabile e gestibile significano nel contesto della convivenza con il dolore cronico. Tuttavia, è importante considerare il ruolo di fattori interpersonali e persino sociali più ampi in risposta alla convivenza con il dolore e ciò che significa per l'individuo. Un modello importante da considerare in questo contesto è il modello sociale della disabilità, che distingue tra invalidità e disabilità, nel quale la prima è intesa come uno stato non normale del corpo piuttosto che un deficit. La disabilità, al contrario, è vista come il risultato di fattori ambientali, sociali e attitudinali che escludono ed emarginano gli individui con menomazioni. Piuttosto che aspettarsi che gli individui con disabilità si adattino alla società, il modello sociale incoraggia gli sforzi per creare una società più inclusiva in cui le persone con disabilità possano partecipare (Goering, 2015; Hogan, 2019). Il presente studio ha rilevato che fattori sociali più ampi, quali l'ambiente domestico e di lavoro, il supporto sociale, l'integrazione sociale, l'assistenza sanitaria fisica e per la salute mentale svolgono un ruolo chiave nel modo in cui il dolore cronico viene vissuto dai singoli individui.

I risultati dello studio si sono concentrati sul ruolo del singolo in termini di comprensione di ciò che i termini accettabili e gestibili significano nel contesto della convivenza con il dolore cronico. Tuttavia, è importante considerare il ruolo di fattori interpersonali e persino sociali più ampi in risposta alla convivenza con il dolore e ciò che significa per l'individuo. Un modello importante da considerare in questo contesto è il modello sociale della disabilità, che distingue tra invalidità e disabilità, nel quale la prima. La disabilità, al contrario, è vista come il risultato di fattori ambientali, sociali e attitudinali che escludono ed emarginano gli individui con menomazioni. Piuttosto che aspettarsi che gli individui con disabilità si adattino alla società, il modello sociale incoraggia gli sforzi per creare una società più inclusiva in cui le persone con disabilità possano partecipare (Goering, 2015; Hogan, 2019). Il presente studio ha rilevato che fattori sociali più ampi, quali l'ambiente domestico e di lavoro, il sostegno sociale, l'integrazione sociale, le cure sanitarie fisiche e psichiche svolgono un ruolo chiave nel modo in cui i singoli individui sperimentano il dolore cronico.

4.1 | Punti di forza e limitazioni

Lo studio ha adottato un nuovo approccio metodologico per studiare l'argomento, poco studiato ma importante, del dolore accettabile. Questo studio qualitativo fornisce una comprensione dettagliata di quando i cambiamenti nel dolore siano significativi per gli adulti con dolore cronico. Benché l'uso di un sondaggio online con domande a risposte aperte abbia offerto ai partecipanti la flessibilità di esprimere le proprie opinioni in forma anonima, ha impedito ai ricercatori di porre ulteriori domande ai partecipanti per ottenere risposte più dettagliate.

Inoltre, il fatto che siano stati gli stessi intervistati a decidere se partecipare allo studio suggerisce che vi sia un bias di autoselezione nei dati risultanti. Ad esempio, la decisione di un intervistato di partecipare al sondaggio può essere sistematicamente correlata ai fattori che sono alla base dell'accettabilità del dolore. Gli individui che hanno scelto di partecipare non rappresenteranno, quindi, pienamente la popolazione target, limitando così la possibilità di generalizzare i risultati (Lavrakas, 2008). Inoltre, mentre la dimensione del campione per questo studio era relativamente grande, il campione dello studio era dominato dalle donne. Ciò significa che i risultati potrebbero riflettere le percezioni femminili sull'accettabilità del dolore più delle percezioni maschili. Il campione non rappresentato potrebbe, quindi, limitare la generalizzabilità dei risultati dei maschi con dolore cronico.

Sebbene il sondaggio fosse accessibile a livello globale, i partecipanti dovevano comunque avere una conoscenza dell'inglese per partecipare. I risultati possono, quindi, essere rappresentativi solo dei valori culturali occidentali dove c'è una maggiore conoscenza della lingua inglese, che non riflette la diversità delle persone con CNCP. Inoltre, l'attuale studio è limitato dalla rappresentanza di partecipanti non bianchi, dove il 92,3% del campione attuale si identifica come bianco. Gli individui provenienti da altri background culturali

possono avere esperienze prospettive significativamente diverse. Valutare l'esperienza di una gamma più ampia di individui provenienti da contesti diversi può introdurre una maggiore comprensione dell'impatto delle disparità culturali sull'accettabilità del dolore.

4.2 | Implicazioni e direzioni future nella ricerca

Vi è un consenso crescente sulla necessità di cambiare e migliorare i servizi sanitari per le persone con dolore cronico. Il nostro studio offre un corpo di prove empiriche relative all'accettabilità del dolore che possiamo utilizzare per informare la pratica futura. Il dolore accettabile ed il dolore gestibile sono stati trovati come entità distinte che sono indissolubilmente collegate. La relazione tra questi due domini è sottile, complessa e influenzata da vari fattori. Dal presente studio, il confronto e la distinzione tra dolore accettabile e dolore gestibile ha evidenziato differenze chiave, come ad esempio come la gravità del dolore influisce sull'accettabilità del dolore e come questo può essere gestito utilizzando farmaci e/o altri interventi. Esplorare le varianze chiave tra questi due domini può, quindi, aiutare a informare futuri approcci al trattamento del dolore (Lindsay, 2019). Nonostante l'enorme enfasi posta sul sollievo dei sintomi nel settore sanitario (Katz, 2002; Waddell, 2004), Il presente studio riconosce anche la qualità della vita come un importante parametro da misurare e considerare nella valutazione dell'efficacia della gestione del dolore.

Questo studio evidenzia come la concettualizzazione altamente medicalizzata del dolore sia un importante ostacolo per una migliore comprensione dell'esperienza vissuta del dolore cronico (Bendelow, 2006; Dansie & Turk, 2013; Engel, 1977; Johnston et al., 2015; Osborn & Rodham, 2010). Negli ultimi 15 anni, si è verificato un rapido aumento dell'uso di oppioidi per il trattamento del dolore cronico e un conseguente aumento dei tassi di overdose da oppiacei (Henry et al., 2017). Il mancato recupero o la mancata risposta a un trattamento medico, suggerisce che la sindrome intera del dolore debba essere affrontata. Pertanto, mentre la patologia, la biomeccanica e l'anatomia sono strumenti importanti per soddisfare le esigenze degli individui, questo studio evidenzia che non dovrebbero essere gli unici determinanti della pratica clinica. Se la nostra comprensione del dolore è costruita sulla base di queste scienze fondamentali, c'è il pericolo che i fatti clinici vengano alterati per adattarsi alle nostre teorie. (Stilwell & Harman, 2019; Waddell, 2004).

Poiché si è riscontrato che vari fattori interconnessi influenzano l'accettabilità del dolore per le persone affette da CNCP, si raccomanda anche di trattare il dolore cronico in un ambiente multidisciplinare che combini terapie psicologiche, fisiche e farmacologiche (Ataoğlu et al., 2013; Dueñas et al., 2016; Fine, 2011; Mills et al., 2016). Data l'enfasi sull'accettazione del dolore riscontrata nel presente studio, i trattamenti psicologici che mirano a facilitare l'accettazione del dolore a lungo termine e ad aumentare il coinvolgimento con la vita quotidiana sono una direzione futura promettente (Goesling et al., 2018; LaChapelle et al., 2008; Miller & Kaiser, 2018; Pincus et al., 2013; Schütze et al., 2014). Attraverso l'accettazione di sé, gli individui possono essere in grado di sviluppare un'identità positiva e avere una migliore qualità della vita (McCracken et al., 2004). La ricerca futura potrebbe esplorare come fornire questo supporto in un modo che sia accettabile e significativo per le persone che vivono con CNCP. Un'ulteriore area di indagine futura potrebbe riguardare l'esplorazione dell'accettabilità del dolore tra gli individui che hanno sperimentato interventi basati sull'ACT o altre modalità terapeutiche progettate per assistere coloro che vivono con dolore cronico. Tale ricerca può fornire ulteriori informazioni sulla misura in cui l'accettazione del dolore influisce sulla percezione di dolore accettabile da parte degli individui.

Informazioni sul finanziamento
Gli altri autori non hanno conflitti di interesse da comunicare.Questa ricerca non ha ricevuto alcun contributo specifico da parte di organismi di finanziamento del settore pubblico, commerciale o senza scopo di lucro. Patrice Forget ha ricevuto i contributi di speaker/advisory board da Grunenthal, Oncomfort e GE Healthcare.

Dichiarazione di conflitto di interessi
Gli altri autori non hanno conflitti di interesse da comunicare.

ORCID
Patrice Forget https://orcid.org/0000-0001-5772-8439

Traduzione a cura di Caterina Aurilio

BIBLIOGRAFIA

•Ataoğlu, E., Tiftik, T., Kara, M., Tunc, H., Ersöz, M., & Akkuş, S. (2013). Effects of chronic pain on quality of life and depression in patients with spinal cord injury. Spinal Cord, 51(1), 23–26. https:// doi. org/ 10. 1038/ sc. 2012. 51

•Bendelow, G. A. (2006). Pain, suffering and risk. Health, Risk & Society, 8(1), 59–70. https:// doi. org/10.1080/13698 570500532298

•Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77–101. https://doi. org/ 10. 1191/ 14780 88706 qp063oa

•Braun, V., & Clarke, V. (2013). Successful qualitative research: A practical guide for beginners. SAGE.

•Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11, 589–597. https:// doi. org/ 10. 1080/ 21596 76X. 2019. 1628806

•Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qualitative Research in Psychology, 18(3), 328–352. https:// doi. org/ 10. 1080/14780 887. 2020. 1769238

•Braun, V., Clarke, V., Boulton, E., Davey, L., & McEvoy, C. (2020). The online survey as a qualitative research tool. International Journal of Social Research Methodology, 24, 1–41. https:// doi.org/ 10. 1080/ 13645 579. 2020. 1805550

•Daly-Eichenhardt, A., Scott, W., Howard- Jones, M., Nicolaou, T., & McCracken, L. M. (2016). Changes in sleep problems and psychological flexibility following interdisciplinary acceptance and commitment therapy for chronic pain: An observational cohort study. Frontiers in Psychology, 7, 1326. https:// doi. org/10. 3389/ fpsyg. 2016. 01326

•Dansie, E. J., & Turk, D. C. (2013). Assessment of patients with chronic pain. British Journal of Anaesthesia, 111(1), 19–25. https:// doi. org/ 10. 1093/ bja/ aet124

•Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A., & Failde, I. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environ-ment and the health care system. Journal of Pain Research, 9, 457–467. https:// doi. org/ 10. 2147/ JPR. S105892

•Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science, 196(4286), 129–136. https:// doi. org/10. 1126/ scien ce. 847460

•Fayaz, A., Croft, P., Langford, R. M., Donaldson, L. J., & Jones, G. T. (2016). Prevalence of chronic pain in the UK: a systematic re-view and meta-analysis of population studies. BMJ Open, 6(6), e010364.

•Fine, P. G. (2011). Long- term consequences of chronic pain:
Mounting evidence for pain as a neurological disease and par-allels with other chronic disease states. Pain Medicine, 12(7), 996–1004. https:// doi. org/ 10. 1111/j. 1526- 4637. 2011. 01187. x

•Forget, P., Kahtan, H., & Jordan, A. (2023). Personalized pain assess-ment: What does 'acceptable pain' mean to you? European Journal of Pain, 27(9), 1139–1143. https:// doi. org/ 10. 1002/ ejp. 2166

•Frances, T., O'Neill, K., & Newman, K. (2023). 'An extra fight I didn't ask for': A qualitative survey exploring the impact of calories on menus for people with experience of eating disorders. British Journal of Health Psychology, 29, 20–36. https:// doi. org/ 10.1111/ bjhp. 12685

•Gauntlett-Gilbert, J., & Brook, P. (2018). Living well with chronic pain: The role of pain-management programmes. BJA Education, 18(1), 3–7. https:// doi. org/ 10. 1016/j. bjae. 2017. 09. 001

•Geurts, J. W., Willems, P. C., Lockwood, C., van Kleef, M., Kleijnen, J., & Dirksen, C. (2017). Patient expectations for manage-ment of chronic non- cancer pain: A systematic review. Health Expectations, 20(6), 1201–1217. https:// doi. org/ 10. 1111/ hex.
12527

•Gledhill, L. J., MacInnes, D., Chan, S. C., Drewery, C., Watson, C., & Baudinet, J. (2023). What is day hospital treatment for anorexia nervosa really like? A reflexive thematic analysis of feedback from young people. Journal of Eating Disorders, 11(1), 223. https:// doi. org/ 10. 1186/ s4033 7- 023- 00949-y

•Goering, S. (2015). Rethinking disability: The social model of dis-ability and chronic disease. Current Reviews in Musculoskeletal Medicine, 8, 134–138.

•Goesling, J., Lin, L. A., & Clauw, D. J. (2018). Psychiatry and pain management: At the intersection of chronic pain and mental health. Current Psychiatry Reports, 20(2), 1–8. https:// doi. org/10. 1007/ s1192 0- 018- 0872- 4

•Hayes, S. C., Levin, M. E., Plumb- Vilardaga, J., Villatte, J. L., & Pistorello, J. (2013). Acceptance and commitment therapy and contextual behavioral science: Examining the progress of a distinctive model of behavioral and cognitive therapy. Behavior Therapy, 44(2), 180–198. https:// doi. org/ 10. 1016/j. beth. 2009. 08. 002

•Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64(6), 1152– 1168. https:// doi. org/ 10. 1037/ 0022- 006X. 64.6. 1152

•Henry, S. G., Bell, R. A., Fenton, J. J., & Kravitz, R. L. (2017). Goals of chronic pain management: Do patients and primary care physicians agree and does it matter? The Clinical Journal of Pain, 33(11), 955–961. https:// doi. org/ 10. 1097/ AJP. 00000 00000000488

•Hogan, A. J. (2019). Social and medical models of disability and mental health: Evolution and renewal. CMAJ, 191(1), E16–E18.

•Johnson, J. L., Adkins, D., & Chauvin, S. (2020). A review of the quality indicators of rigor in qualitative research. American Journal of Pharmaceutical Education, 84(1), 7120. https:// doi. org/ 10. 5688/ ajpe7120

•Johnston, C. M., Oprescu, F. I., & Gray, M. (2015). Building the ev-idence for CRPS research from a lived experience perspective. Scandinavian Journal of Pain, 9, 30–37. https:// doi. org/ 10.1016/j. sjpain. 2015. 06. 003

•Karaman, S., Karaman, T., Dogru, S., Onder, Y., Citil, R., Bulut, Y. E., Tapar, H., Sahin, A., Arici, S., Kaya, Z., & Suren, M. (2014).
Prevalence of sleep disturbance in chronic pain. European Review for Medical and Pharmacological Sciences, 18(17), 2475–2481.

• Katz, N. (2002). The impact of pain management on quality of life. Journal of Pain and Symptom Management, 24(1), S38–S47. https:// doi. org/ 10. 1016/ S0885- 3924(02) 00411- 6

•LaChapelle, D. L., Lavoie, S., & Boudreau, A. (2008). The mean-ing and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. Pain Research and Management, 13(3), 201–210. https:// doi. org/ 10. 1155/ 2008/258542

•Lavrakas, P. J. (2008). Encyclopedia of survey research methods. Sage Publications, Inc. https:// doi. org/ 10. 4135/ 97814 12963947

•Lindsay, S. (2019). Five approaches to qualitative comparison groups in health research: A scoping review. Qualitative Health Research, 29(3), 455–468. https:// doi. org/ 10. 1177/ 10497 32318 807208

•Linton, S. J., & Shaw, W. S. (2011). Impact of psychological factors in the experience of pain. Physical Therapy, 91(5), 700–711. https:// doi. org/ 10. 2522/ ptj. 20100330

•Maher, C., Hadfield, M., Hutchings, M., & de Eyto, A. (2018). Ensuring rigor in qualitative data analysis: A design research approach to coding combining NVivo with traditional material methods. International Journal of Qualitative Methods, 17(1), 1-13. https:// doi. org/ 10. 1177/ 16094 06918 786362

•McCracken, L. M., & Eccleston, C. (2005). A prospective study of ac-ceptance of pain and patient functioning with chronic pain. Pain, 118(1–2), 164–169. https:// doi. org/ 10. 1016/j. pain. 2005. 08. 015

•McCracken, L. M., Vowles, K. E., & Eccleston, C. (2004). Acceptance of chronic pain: Component analysis and a revised assessment method. Pain, 107(1–2), 159–166. https:// doi. org/ 10. 1016/j. pain. 2003. 10. 012

•McHugh, G., & Thoms, G. (2001). Living with chronic pain: The patient's perspective. Nursing Standard, 15(52), 33–37. https:// doi. org/ 10. 7748/ NS2001. 09. 15. 52. 33. C3082

•Miller, R. M., & Kaiser, R. S. (2018). Psychological character-istics of chronic pain: A review of current evidence and assessment tools to enhance treatment. Current Pain and Headache Reports, 22(3), 1–6. https:// doi. org/ 10. 1007/ s1191 6- 018- 0663- y

•Mills, S., Torrance, N., & Smith, B. H. (2016). Identification and management of chronic pain in primary care: A review. Current Psychiatry Reports, 18(2), 22. https:// doi. org/ 10. 1007/ s1192 0- 015- 0659- 9

•Osborn, M., & Rodham, K. (2010). Insights into pain: A review of qualitative research. Reviews in Pain, 4(1), 2–7. https:// doi. org/10. 1177/ 20494 63710 00400102

•Pembrook, L. (2003). Patients define what constitutes manageable day of pain. Oncology Times, 25(14), 60. https:// doi. org/ 10.1097/ 01. COT. 00002 89316. 83011. 6a

•Pincus, T., Kent, P., Bronfort, G., Loisel, P., Pransky, G., & Hartvigsen, J. (2013). Twenty- five years with the biopsychoso-cial model of low back pain—Is it time to celebrate? A report from the twelfth international forum for primary care research on low back pain. Spine, 38(24), 2118–2123. https:// doi. org/ 10.1097/ BRS. 0b013 e3182 a8c5d6

•Qualtrics. [Computer software]. (2021, June). https:// www. qualt rics. com

•Rao, J. K., Arick, R., Mihaliak, K., & Weinberger, M. (1998). Using focus groups to understand arthritis patients' perceptions about unconventional therapy. Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology, 11(4), 253–
260. https:// doi. org/ 10. 1002/ art. 17901 10406

•Reid, K. J., Harker, J., Bala, M. M., Truyers, C., Kellen, E., Bekkering, G. E., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic non- cancer pain in Europe: Narrative review of prev-alence, pain treatments and pain impact. Current Medical Research and Opinion, 27(2), 449–462. https:// doi. org/ 10.1185/ 03007 995. 2010. 545813

•Schütze, R., Slater, H., O'Sullivan, P., Thornton, J., Finlay- Jones, A., & Rees, C. S. (2014). Mindfulness- based functional therapy: A preliminary open trial of an integrated model of care for people with persistent low back pain. Frontiers in Psychology, 5, 839. https:// doi. org/ 10. 3389/ fpsyg. 2014. 00839

•Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. Education for Information, 22(2), 63–75. https:// doi. org/ 10. 3233/ EFI- 2004- 22201

•Stilwell, P., & Harman, K. (2019). An enactive approach to pain: Beyond the biopsychosocial model. Phenomenology and the Cognitive Sciences, 18(4), 637–665. https:// doi. org/ 10. 1007/s1109 7- 019- 09624-7

•Tang, N. K., Salkovskis, P. M., Hodges, A., Soong, E., Hanna, M. H., & Hester, J. (2009). Chronic pain syndrome associated with health anxiety: A qualitative thematic comparison between pain patients with high and low health anxiety. British Journal of Clinical Psychology, 48(1), 1–20. https:// doi. org/ 10. 1348/01446 6508X 336167

•Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. In C. Willig & W. S. Rogers (Eds.), The SAGE hand-book of qualitative research in psychology (2nd ed., pp. 17–37). SAGE Publications.

•Toerien, M., & Wilkinson, S. (2004). Exploring the depilation norm: A qualitative questionnaire study of women's body hair removal. Qualitative Research in Psychology, 1(1), 69–92. https://doi. org/ 10. 1191/ 14780 88704 qp006oa

•Tul, Y., Unruh, A., & Dick, B. D. (2011). Yoga for chronic pain man-agement: A qualitative exploration. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25(3), 435–443. https:// doi. org/ 10. 1111/j. 1471-6712. 2010. 00842. x

•Vowles, K. E., Fink, B. C., & Cohen, L. L. (2014). Acceptance and commitment therapy for chronic pain: A diary study of treat-ment process in relation to reliable change in disability. Journal of Contextual Behavioral Science, 3(2), 74–80. https:// doi. org/ 10. 1016/j. jcbs. 2014. 04. 003

•Vowles, K. E., McCracken, L. M., & Eccleston, C. (2008). Patient functioning and catastrophizing in chronic pain: The mediat-ing effects of acceptance. Health Psychology, 27(2S), S136–S143. https:// doi. org/ 10. 1037/ 0278- 6133. 27. 2(Suppl.). S136

•Waddell, G. (2004). The back pain revolution (2nd ed.). Churchill Livingstone.

•Zelman, D. C., Smith, M. Y., Hoffman, D., Edwards, L., Reed, P., Levine, E., & Dukes, E. (2004). Acceptable, manageable, and tolerable days: Patient daily goals for medication management of persistent pain. Journal of Pain and Symptom Management, 28(5), 474–487. https:// doi. org/ 10. 1016/j. jpain symman. 2004.
02. 022

Come citare l'articolo: Kahtan, H., Jordan, A., & Forget, P. (2024). Is pain ever acceptable? A qualitative exploration concerning adult perceptions of chronic pain. European Journal of Pain, 28, 1213–1225. https://doi.org/10.1002/ejp.2255.