

“Parole del dolore”: un progetto per dare voce alla sofferenza fisica e psicologica dei pazienti

Comunicato stampa

Quasi 1 paziente su 2 si sente depresso, il 22% si sente impossibilitato a vivere e l'11% ha perso speranza e dignità: queste le emozioni che spesso accompagnano chi ha una sintomatologia dolorosa cronica. Una nuova iniziativa di Vivere senza dolore ha permesso ai malati di esprimere attraverso la scrittura la profondità del proprio malessere non solo fisico ma anche psicologico.

Gli interessanti risultati così raccolti daranno vita a breve a un inedito progetto di ricerca multidisciplinare, allo scopo di fornire ai clinici utili strategie e strumenti di comunicazione con i propri assistiti.

Milano, 25 marzo 2014 – Quali sensazioni e stati d'animo provoca il dolore? Quanto i medici prestano ascolto al disagio dei propri pazienti che soffrono? Queste alcune delle domande a cui ha cercato di dare una risposta il nuovo progetto **"Parole del dolore"**, promosso dall'**Associazione Vivere senza dolore Onlus**. Obiettivo dell'iniziativa, che aveva mosso i primi passi a marzo 2013, in concomitanza con il Congresso SIMPAR (Study In Multidisciplinary PAIn Research), è quello di dar voce alle persone costrette a convivere ogni giorno con la sofferenza cronica, che spesso si sentono sole e incomprese, perché incapaci di esternare in maniera adeguata la propria condizione.

"Il dolore è impossibilità a vivere". "Il dolore cancella i colori intorno a me". "Ti sfinisce più della malattia". "Perché devo aspettare la morte per non avere più dolore?". Queste alcune delle **141 testimonianze di pazienti e cittadini**, che hanno affidato alla scrittura pensieri ed emozioni suscitati dalla sofferenza. Frasi raccolte da Vivere senza dolore nelle piazze e negli ambulatori degli ospedali, trasmesse in diretta, tramite Facebook, ai medici riuniti al Congresso e lette in simultanea dai clinici, allo scopo di creare uno spunto di riflessione: un angolo di lettura del problema attraverso gli occhi del paziente.

Ad un anno di distanza, le frasi hanno preso vita. Da una loro reinterpretazione in chiave poetica è nata un'**installazione digitale interattiva**, presentata in anteprima oggi a Milano: una **rappresentazione corale** grazie alla quale lo spettatore, attraverso la lettura delle testimonianze, può specchiarsi e far sue quelle esperienze di vita.

*"L'installazione interattiva Parole del dolore – spiega **Alfredo Calosci**, interaction designer e ideatore dell'opera presentata – è un modo per riconoscere lo sforzo di chi ha provato a descrivere, a parole, l'esperienza del dolore e ha come obiettivo la valorizzazione del risultato di questo processo. Si tratta di frasi autentiche, sincere, non aforismi da incorniciare. Per questa ragione non appaiono da sole, ma "incastonate" in una matrice di lettere. Si è scelto di mantenerle unite perché è insieme che liberano il loro pieno significato".*

Oltre all'analisi semiotico-poetica, sulle testimonianze raccolte è stato svolto uno **studio qualitativo**, a cura del **Centro Neuropsicologico di Vigevano**, che ha dimostrato forti corrispondenze tra la percezione e il racconto dei pazienti e le acquisizioni più recenti della letteratura riguardo **l'incidenza dei fattori psicologici sul dolore cronico**. In particolare, la **depressione** è stata riscontrata nel **44% dei casi**; **la perdita di speranza e dignità** si riscontra nell' **11% dei malati**, il **22%** si sente **impossibilitato a vivere** mentre per il **32% dei pazienti** la sofferenza **si ripercuote negativamente sulla qualità di vita**. Per il **34%** influisce sulle **relazioni interpersonali**.

I risultati di tale indagine preliminare confermano quindi come l'ascolto del punto di vista di chi soffre costituisca la base di partenza ottimale per una comprensione olistica del dolore, sia a livello clinico, che di ricerca.

*"La parte di analisi psicologica del progetto Parole del Dolore, svolta con la collaborazione della Dott.ssa Simona Mennuni – spiega **Nicola Allegri**, psicologo e psicoterapeuta del Centro di psicoterapia di Vigevano e del Centro neuropsicologico Pavia-Vigevano – ha permesso di pervenire all'importante consapevolezza che la prassi clinica e il lavoro di ricerca, correlati al dolore cronico, siano imprescindibili dall'ascolto della voce di chi soffre. Questo è stato il nostro punto di partenza e ci proponiamo che rimanga la base della nostra attività, la quale si svilupperà sempre con l'obiettivo di avvicinare clinica e ricerca all'esperienza della sofferenza umana, che troppo spesso, purtroppo, viene trascurata".*

L'interesse per i primi risultati del progetto e le opportunità contenute in nuce hanno spinto l'associazione Vivere senza dolore a proseguire sulla strada intrapresa, trasformando "Parole del dolore" in un proprio **progetto di ricerca** inedito, *strutturato*, su cui lavorare a breve, con un **approccio interdisciplinare** e metodi di indagine complementari: dalla raccolta e **analisi semiotico-linguistica** e **psicologico-cognitiva di testi sul tema "dolore"** al **service design**¹, per l'elaborazione e sviluppo di strategie, servizi e strumenti di comunicazione destinati a clinici ed esperti. L'obiettivo dell'iniziativa è quello di evidenziare la complessità dell'argomento, contribuendo alla formazione di una lingua e di una cultura del dolore condivise, capaci di migliorare la qualità dell'interazione tra medico e assistito, tra chi soffre e chi, a diversi livelli e con ruoli differenti, ha il compito di aiutarlo.

*"Un progetto innovativo - spiega **Marta Gentili**, Presidente dell'Associazione Vivere senza dolore - che ci auguriamo porti ad una maggior comprensione dei meccanismi che stanno alla base del dolore fisico e della sofferenza. La nostra ricerca ha evidenziato come questo problema impatti sull'esistenza dei malati in maniera devastante. Basta leggere le frasi raccolte per capire come sia assolutamente necessario trovare un linguaggio comune che permetta al clinico di comprendere quello che il paziente cerca di trasmettergli.*

Cercare di comprendere il diverso approccio e la diversa lettura degli effetti del dolore cronico sulla vita dei malati da parte dei clinici è mandatorio, per superare quel pesante gap che molte volte crea barriere di incomprensione e insoddisfazione tra medico e assistito. Per questo abbiamo voluto dedicare la nostra iniziativa alla memoria del prof. Antonio Gatti, un medico che per tanti anni si è dedicato alla cura del dolore dei suoi pazienti, facendosi carico anche della loro sofferenza emotiva".

*"Che la sofferenza psicologica sia una componente presente nei pazienti colpiti da dolore cronico è ampiamente dimostrato: questo progetto, però, ci ha fatto toccare con mano quanto possa essere devastante per la persona un dolore non trattato adeguatamente", commenta **Massimo Allegri**, Presidente del congresso e Dirigente Medico Terapia Antalgica, Fondazione IRCCS Policlinico S. Matteo e Università di Pavia. "Le frasi lasciate come testimonianza fanno affiorare un mondo di angoscia e sofferenza che, spesso, noi clinici non riusciamo ad interpretare compiutamente. Sono orgoglioso che, come SIMPAR, si stia collaborando a questa importante iniziativa, che ci permette di considerare la tematica attraverso questa inedita visuale. E' fondamentale che il mondo dei pazienti e quello dei clinici s'incontrino, per affrontare a 360° le varie componenti del problema e trovare così delle risposte ai tanti interrogativi che, ogni giorno, milioni di malati di dolore cronico ci pongono".*

Contatti

Value Relations[®]

Tel 02 20241357

Fax 02 29528200

Francesca Alibrandi Cell. 335 8368826 | Mail f.alibrandi@vrelations.it

Cristina Depaoli Cell. 347 9760732 | Mail c.depaoli@vrelations.it

¹ Il service design è un approccio innovativo che permette di affrontare problemi complessi e progettare ecosistemi centrati sull'utente.