



COMUNICATO STAMPA

Sollievo in rete: il dolore cronico online letto dalla Medicina Narrativa

Dimensione Sollievo è la prima community dedicata al dolore cronico in Italia, uno spazio digitale in continua crescita, che conta oltre 19.300 follower. La ricerca con la Medicina Narrativa evidenzia l'importanza delle esperienze dei pazienti: impatto pervasivo sulla qualità di vita, rischio di inattività e sfiducia e l'importanza del riconoscimento e del fattore umano nella gestione del dolore

Milano, 18 dicembre 2023 – Tra luglio e ottobre 2023 è stata condotta un'importante indagine qualitativa sulle esperienze di dolore cronico, analizzando in profondità 9792 commenti raccolti da 5733 utenti sulla pagina Facebook *Dimensione Sollievo: la Community sul Dolore Cronico* che ha oltre 19.300 followers.

ISTUD Sanità e Salute – con il sostegno non condizionante di Grünenthal - azienda leader nell'area del dolore - presenta l'esito di una significativa indagine sul dolore cronico applicando lo sguardo della **Medicina Narrativa** alle moltissime storie che emergono dall'iniziativa digitale.

Il 90% dei narratori ha fornito da 1 a 3 commenti-racconti in risposta ai post della Pagina. Chi si racconta è tipicamente una persona spossata dal dolore, e scettica, in continua ricerca di ascolto, certezze e informazioni. Per offrire risposte, anche nel web, emerge l'importanza di evitare algoritmi o linguaggi standardizzati, favorendo invece l'incontro con esperienze di dolore 'in evoluzione', e offrendo stimoli in grado quanto di accompagnare a forme di *coping*, quanto di riconoscere e rispettare la sofferenza.

Inoltre, si tratta di un bacino composto prevalentemente da donne (oltre l'85%), over 60, con esperienze di dolore cronico anche oltre i 10 anni.

Emerge, quindi, anche una 'questione di genere' legata al dolore e al modo in cui si relaziona con altre forme di disparità, ad esempio, nell'ambito della conciliazione tra tempi di lavoro, di cura e di relazione.

L'analisi del materiale, pubblicato tra il mese di ottobre 2020 e il mese di giugno 2023, ha seguito l'approccio scientifico della Medicina Narrativa, focalizzandosi sui pazienti quali portatori di esperienze rilevanti legate al dolore, alla relazione quotidiana con esso e con le persone significative nella propria vita. Si tratta, cioè, di storie in grado di approfondire problematiche di rilevanza sociale. Scopo dello studio è quello di promuovere lo strumento della community digitale, ma anche e soprattutto **interrogare la comunità, scientifica e non, sulla rilevanza di approcci narrativi alla comprensione dell'impatto gravoso del dolore cronico e sulle difficoltà di cura e gestione.**

Dimensione Sollievo ha indagato per la prima volta il racconto digitale del dolore cronico in Italia: cosa provano i pazienti, quali sono i linguaggi prevalenti, i loro bisogni espressi e inespressi.

"Dolori ovunque del corpo, stanchezza, (stanca di sentire dolore). Spesso confusione. Non avere la forza di tenere una tazzina di caffè in mano. Non dormire per i forti dolori... questa non è vita"

"a NESSUNO PIACE PARLARE DI MALATTIE, finche' non ne sono colpiti loro in prima persona perché' la malattia spaventa (come se tutti ne fossero esenti) e dà fastidio una che si lamenta, perché' il modello della nostra società è basato su persone VINCENTI, efficienti, sane, in forma, che devono nascondere la loro fragilità, non devono piangere in pubblico, devono essere sempre perfette e funzionanti, se no, giù dal dirupo di Sparta."

Bisogni emergenti

- L'impatto del dolore cronico è totalizzante e pervasivo (cambia "tutto", c'è "sempre", dura "anni") compromettendo la fiducia e le relazioni sociali – in primis, nella famiglia e nell'ambiente lavorativo – ma anche la gestione delle necessità quotidiane, la qualità del sonno, le spese necessarie al proprio benessere.
- Le opportunità di cura nel territorio, poco conosciute, sono descritte come disomogenee per dislocazione e costi, aggravando ulteriormente le disuguaglianze.
- La dimensione politica del riconoscimento del dolore, da parte delle istituzioni e degli specialisti, è assai sentita, raccogliendo l'attenzione degli utenti e richiamandone la rilevanza (*"Noi invisibili... Non riconosciuti... per molti malati immaginari !!!"*).
- Chi soffre di dolore cronico predilige online forme di 'sfogo', ma trova uno spazio con un potenziale di riconoscimento e di 'attivazione', ovvero per la maturazione di risposte consapevoli e di un fertile incontro con l'Altro.

Il malessere emerge come un "fuoco", un "bruciore", un "peso" simile a quello dei "sassi". Agisce attraverso "morse", "spilli" o come la lama di un "coltello". Esso è inoltre una "bestia", un "inferno", un "calvario", un nemico "invisibile" e "sordo", perché non comunicabile, non identificato, non riconosciuto (*"Sono 30 anni che ho emicrania cronica silenzio e buio da parte di tutti"*).

Storie eloquenti

- Prevalgono, secondo il linguaggio della Medicina Narrativa, storie 'ferme' e di 'caos', manifestando la prevalenza di esperienze prive di strategie di coping, di fiducia o piani per il futuro. Prevale la ricerca continua di risposte e l'idea di una 'non-vita' compromessa dal dolore (*"Vorrei addormentarmi. E svegliarmi come ero anni fa. Altrimenti non vale la pena svegliarsi"*).
- L'esperienza personale – attraverso immagini e sensazioni – può prevalere sul linguaggio tecnico-specialistico, offrendo un ponte semantico per un miglioramento sistemico delle comunicazioni medico-paziente.
- Le storie di dolore richiamano la necessità di stili comunicativi non giudicanti e 'aperti', cioè in grado di riconoscere l'esperienza personale, accoglierla e accompagnarla, ove possibile, ad opportunità di cambiamento.
- Linguaggi ricchi di metafore, espressioni visuali e archetipiche, ad evidenza di difficoltà comunicative, ma anche di una ricerca primigenia di sicurezza e di condivisione attorno al dolore, che può trovare nei *social network* un ambiente accogliente.

"Come ti capisco 🧠" " 🧑❤❤❤❤"

Emblematico è l'uso degli emoji, che offrono uno sguardo innovativo per comprendere l'esperienza veicolata attraverso i social. Emerge la comunicazione festosa delle proprie passioni e delle proprie gioie, ma anche la sofferenza e l'incomunicabilità del dolore. Gli emoji, in molte occasioni, offrono anche un gesto silenzioso di vicinanza davanti al lutto e alla sofferenza.

"@Dimensione Sollievo: la Community sul Dolore Cronico buona idea la condivisione è sempre un sollievo"

"Grazie mille, almeno c'è una persona che mi capisce... sperando una vita migliore, la saluto con molto affetto!"

L'iniziativa digitale "Dimensione Sollievo – al centro del Dolore Cronico", promossa da Grünenthal Italia dal 2020, risponde al bisogno di pazienti e caregivers di accedere a informazioni affidabili e di qualità. La piattaforma rappresenta la community digitale dedicata al dolore in Italia, e si sviluppa su un sito dedicato, una pagina Facebook e Spotify, offrendo un cruciale spazio di accoglienza, informazione, e condivisione.

“Come azienda leader, punto di riferimento nell’area del dolore in Italia, - commenta Laura Premoli, General Manager Grünenthal Italia - siamo orgogliosi di rendere disponibili, oltre al nostro portfolio e alle attività formative, anche iniziative di sensibilizzazione sul dolore e sulla sua appropriata gestione: considerato l’elevato impatto del dolore, i pazienti che ne soffrono non possono restare inascoltati, non supportati o non riconosciuti dall’intero Sistema Salute. Dimensione Sollievo – continua Premoli – si inserisce in questo approccio; è la prima community sul dolore in Italia e rappresenta un’iniziativa accessibile e riconosciuta, che continua ad evolversi e si orienta ora a diventare una piattaforma di reale sollievo tramite le parole e la condivisione, come evidenziato dalla recente analisi ISTUD.

A proposito di Grünenthal

Grünenthal è leader globale nella gestione del dolore e delle malattie correlate. Siamo un’azienda farmaceutica privata, basata sulla ricerca, con una lunga tradizione nel fornire trattamenti innovativi e tecnologie all’avanguardia per i pazienti di tutto il mondo. Il nostro scopo è migliorare la vita dei pazienti e l’innovazione è la nostra passione. Stiamo concentrando tutte le nostre attività e sforzi per lavorare verso la nostra visione di un mondo libero dal dolore.

Con headquarter ad Aachen, in Germania, Grünenthal è una società completamente integrata che offre supporto lungo l’intera catena del valore, dallo sviluppo dei farmaci alla commercializzazione. Siamo presenti in 28 paesi con filiali in Europa, America Latina e Stati Uniti, abbiamo un ampio portfolio di prodotti disponibili in circa 100 paesi e impieghiamo 4.400 persone in tutto il mondo.

Sono oltre 520 le persone impiegate, a livello nazionale, nella filiale Grünenthal Italia e nello stabilimento produttivo di Origgio, uno dei 5 siti produttivi del gruppo assieme a quelli in Cile, Ecuador, Germania e Svizzera. Rilevato da Grünenthal nel 1996, l’impianto produttivo di 50.000 mq² è impegnato anche in servizi di produzione, assemblaggio e confezionamento per conto terzi e vanta una capacità produttiva in grado di erogare più di 2 miliardi di singole unità all’anno e di esportare il 98% della produzione in Europa, Asia e Sud America.

Responsabile Comunicazione – ISTUD

Andrea Guarini
Cell. 348. 47 59 911
aguarini@istud.it

Ufficio Stampa

STUDIO POGLIAGHI di Silvia Pogliaghi

Cell. 328.7362607
Studio.pogliaghi@gmail.com

Responsabile Comunicazione – Grünenthal Italia

Chiara Lattuada
Cell. 333. 8425690
Chiara.Lattuada@grunenthal.com

Ufficio Stampa

Diesis Group – Arman C. Mariani
Cell. 340 7907543
arman@diesis.it