Comunicare
con il paziente e i mass media in oncologia

Aiom

Introduzione

"Un buon medico deve essere anche un buon comunicatore".

Questa affermazione si dimostra sempre più vera e, anzi, assume maggiore importanza in un'epoca dominata da internet e dal suo flusso di messaggi senza sosta e senza controllo. A fronte di un più semplice e immediato accesso alle informazioni, infatti, diventa determinante e fondamentale l'autorevolezza della fonte.

Ogni persona costruisce un sistema di comunicazione che ritiene più o meno efficace sulla base del proprio vissuto, del carattere, delle proprie competenze ed esperienze. Questo vale anche per i medici che apprendono "strada facendo" come comunicare la malattia. Esistono però vere e proprie regole che possono essere imparate ed applicate per rendere meno empirico questo processo.

Le patologie oncologiche rappresentano la seconda causa di morte nel nostro Paese, dopo quelle cardiovascolari. Ecco perché l'oncologia è un ambito che richiede una particolare e specifica attenzione alla comunicazione tra medico e paziente e tra medico e organi di informazione, per quanto riguarda prevenzione, cure, terapie e follow up del malato.

Dagli studi esistenti sull'importanza della comunicazione nella relazione paziente-oncologo, ad esempio, emergono con forza alcune richieste dei malati di tumore:

- ricevere informazioni chiare e comprensibili sulla malattia e le terapie
- essere ascoltati
- ricoprire un ruolo attivo nelle scelte terapeutiche
- sentirsi dire la verità
- sentirsi accolti e compresi come "persone" e non come "malati"

Ecco perché la prima parte di questo opuscolo è dedicata alla comunicazione tra l'oncologo e il paziente e andrà ad approfondire la gestione di alcune situazioni tipiche con il malato e i suoi familiari.

La seconda parte, invece, è dedicata alla comunicazione tra lo specialista e i mass media, un'arma sempre più efficace per diffondere la cultura di corretti stili di vita e di attenzione alla propria salute, oltre che per comunicare importanti novità riguardanti le terapie o la gestione degli effetti collaterali.

Il rapporto con il paziente

Assicurare una completa e chiara informazione al paziente è il primo e fondamentale obiettivo che l'oncologo deve porsi nella sua professione. Imparare a conoscere la malattia, quali sono le possibilità di trattamento, quali gli effetti collaterali da aspettarsi, ecc., aiuta il malato ad affrontare con più serenità il cancro ma non solo.

Gli permette inoltre di sentirsi parte attiva delle decisioni terapeutiche e aumenta la fiducia verso le competenze professionali del suo medico.

Ecco perché buona parte della visita dovrebbe essere dedicata ad affrontare lo stato di avanzamento della malattia e gli obiettivi della terapia, spiegandoli al paziente con termini per lui comprensibili.

Il supporto psicologico

Oltre a informazioni di tipo strettamente medico, nella visita l'oncologo deve fornire anche un supporto psicologico. I malati hanno bisogno infatti di sentire che il medico li capisce, si interessa a loro come persone ed ha a cuore il loro benessere e la loro qualità di vita.

Alcuni semplici accorgimenti per dimostrare questa attenzione al paziente sono:

- chiamarlo per nome
- incoraggiarlo a fare domande
- ripetere l'ultimo concetto che ha espresso, ponendo l'enfasi su alcune parole chiave
- lasciare che sfoghi le sue preoccupazioni

Esistono determinati argomenti "sensibili" che presentano importanti risvolti sulla qualità di vita (problemi sessuali, disagio per il proprio aspetto, vergogna, senso di dipendenza). Dagli ultimi sondaggi risulta che di questi aspetti i pazienti preferiscono parlare con i familiari. Ma anche quando decidono di chiedere aiuto al medico, generalmente ne traggono maggiore beneficio.

Deve essere quindi l'oncologo a cercare di cogliere i segnali di una possibile difficoltà di questo tipo e a porre domande garbate per aiutare il paziente a far emergere il problema. Anche se il malato sente il bisogno di parlare è infatti poco probabile che lo faccia se non viene espressamente invitato.

Soprattutto le persone ansiose o depresse tendono meno di tutti a manifestare preoccupazione per il futuro e per la perdita di indipendenza. Gli stessi medici sono spesso timorosi di far emergere dubbi o preoccupazioni per cui non esiste una risposta.

Una tecnica efficace da utilizzare per rapportarsi con il paziente è quella del *chiedi-dici-chiedi*. Ad ogni affermazione segue una domanda e viceversa, così da verificare che le informazioni trasmesse dal medico siano utili al paziente:

PAZIENTE: «Mi rimane poco tempo, dottore?»

MEDICO: «Non deve pensare a queste cose. Cara Simona, come mai mi fa questa domanda?»

PAZIENTE: «Mia nipote si laurea il mese prossimo e vorrei davvero esserci»

MEDICO: «Non si preoccupi Simona, con la terapia che stiamo seguendo riuscirà sicuramente a partecipare. Si sente più tranquilla?»

PAZIENTE: «Sì, ora sono decisamente più serena».

L'empatia

Esprimere i propri sentimenti e ansie è un gesto che aiuta il paziente. Di fronte a situazioni irrisolvibili, o per le quali non ha comunque una risposta proponibile, il medico non deve temere di mostrare le proprie emozioni: se il paziente percepisce l'atteggiamento empatico del medico è più portato ad aprirsi.

L'empatia può essere espressa in maniera efficace anche attraverso una serie di atteggiamenti non verbali:

- porsi di fronte al proprio assistito in maniera diretta per indicare interesse alla sua storia
- adottare una postura aperta per segnalare apertura verso il paziente
- propendere verso il paziente per segnalare vicinanza e flessibilità verso la sua posizione
- usare il contatto oculare per dimostrare attenzione
- mantenere una postura rilassata per ridurre l'ansia dell'interlocutore

Alimentare la speranza

Un'altra importante regola della comunicazione fra medico e malato è quella di saper dosare con precisione speranza e realismo, senza promuovere inutili aspettative ma evitando di essere troppo crudi. È fondamentale soprattutto capire quali sono le attese del paziente e se vuole o meno sentirsi dire l'intera verità. Nel caso delle malate di tumore del seno, data anche l'età e il ruolo che la donna riveste come "perno" della famiglia, in genere le pazienti preferiscono che il medico si rivolga direttamente a loro.

È importante alimentare le speranze una volta accordati sul significato di questa parola. In medicina si parla di "spettro della

speranza" per indicare l'insieme di aspettative che il paziente manifesta, al di là della guarigione: vivere più a lungo (assistere al matrimonio della figlia, alla laurea del nipote, ecc.), trovare un significato alla vita, poter trascorrere più tempo con le persone amate, avere una morte serena, ecc.

La maggior parte delle aspettative e delle speranze dei pazienti è di tipo personale e sociale, legata ai valori di riferimento: famiglia, amici, senso di sé, spiritualità, preoccupazioni di tipo pratico (finanziarie e testamentarie). Attraverso l'attenzione e l'ascolto il medico potrà aiutare il paziente a far emergere le speranze individuali e a identificare degli obiettivi raggiungibili, che possano segnare traguardi positivi nella lotta alla malattia.

Comportamenti che favoriscono la comunicazione

- assumere un atteggiamento amichevole, gentile, adatto al livello culturale del paziente e chiarire le informazioni che vengono date;
- lasciare che il malato esterni i propri commenti sulla situazione prima di terminare l'incontro;
- concludere la visita con una definizione di obiettivi (esami, abitudini da assumere o vizi da perdere);
- sostenere le iniziative della persona, approvarla e dimostrarle fiducia e stima;
- fare una battuta o sdrammatizzare per "abbassare" la tensione;
- estendere il discorso alla vita del paziente, chiedergli delle sue emozioni, accertarsi su come vanno i suoi rapporti personali;
- fare domande e fornire consigli di carattere psicologico;
- dedicare del tempo all'"educazione alla salute", condividere osservazioni e conclusioni su esami e accertamenti, discutere gli effetti del trattamento;
- cercare di prolungare l'incontro di un paio di minuti;
- annuire spesso e manifestare altri cenni di attenzione (con le palpebre o con il sollevamento delle sopracciglia);
- stare inclinati verso il paziente e rimanere orientati nella sua direzione;
- non tenere braccia o gambe incrociate e rispecchiare la postura del proprio assistito.

Cosa non fare

- Mostrarsi saccenti e autoritari
- Assumere un tono troppo formale
- Non prestare attenzione a quanto dice il paziente
- Usare una terminologia troppo tecnica e specialistica
- Interrompere il paziente quando parla
- Rispondere in maniera evasiva a domande dirette
- Mostrarsi scettici o colpevolizzanti sull'esperienza della persona
- Fissare il paziente in maniera quasi aggressiva oppure non guardarlo affatto

Comunicare la diagnosi a malati e familiari

Il familiare va coinvolto nella misura in cui il malato lo ritiene opportuno. Non si deve però "scavalcarlo" né farlo sentire un elemento passivo nella scelta terapeutica, a prescindere dalla sua età e condizione. Se il medico:

- incoraggia il clima amichevole, la cortesia, l'empatia, aumenta la soddisfazione del paziente e dei familiari;
- ascolta, chiarisce, riassume, si facilita lo scambio di informazioni;
- spiega, anche con simpatia, aumenta l'aderenza alle terapie da parte del paziente;
- verifica il livello di comprensione, fa domande, concede tempo per decidere

si facilita la condivisione delle scelte. L'approccio diagnostico non va inteso come statico, un "verdetto" assoluto calato dall'alto da parte di un tecnico esperto ma distaccato a un paziente e a familiari impreparati, depressi, ansiosi e minacciati nei propri ruoli. È invece un processo in cui tutte le parti in causa giocano un ruolo attivo: rappresenta l'avvio di un percorso dinamico, flessibile, in evoluzione, da realizzare insieme.

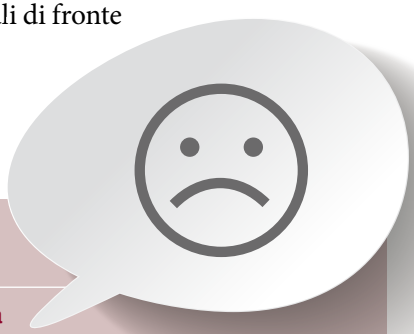
Il colloquio deve necessariamente avvenire in tempi diversi, per tenere in considerazione la capacità di ascolto e l'attenta analisi della storia clinica del paziente. Questa gradualità permette di

prevenire e di evitare errori di comunicazione, oltre a perfezionare la conoscenza del paziente e dei suoi familiari.

Come annunciare una "cattiva notizia"

Lo spettro delle "cattive notizie" in medicina è ampio e include tutte quelle situazioni che possono alterare drammaticamente le prospettive future del malato, con effetti peggiorativi sulla qualità della vita del paziente e dei suoi congiunti. La gravità dipende inoltre da molteplici fattori, legati alle condizioni psicologiche ma anche sociali e relazionali del malato (ad esempio, si pensi alla differenza fra la prospettiva di disabilità permanente per una persona sola oppure per chi può contare su un'assistenza familiare).

La formazione del medico alla comunicazione e alla relazione con il paziente e i familiari su questo particolare aspetto è determinante per completare la sua identità professionale. Può essere di grande aiuto rispettare i cosiddetti "sei scalini" individuati da Buckamn, che tengono conto delle reazioni graduali di fronte alla "cattiva notizia":



1. preparare il contesto e disporsi all'ascolto
2. capire quanto la persona è già conscia del problema e che idea se ne è fatta
3. invitare il malato a esprimere il desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della sua malattia. Creare insomma una linea di comunicazione interpersonale più intima
4. fornire le informazioni con chiarezza, precisione ma, se necessario, anche con dolcezza
5. facilitare l'interlocutore (il malato o il familiare) a esprimere le proprie emozioni
6. discutere e concordare una strategia d'azione condivisa, trasmettere l'idea che si sta costituendo un team per vincere la "partita"

Comunicare la salute nei media

Con l'espressione comunicazione della salute si intendono diverse tipologie di messaggio, con finalità distinte e con un diverso utilizzo dei media. Una "classificazione" tipica della comunicazione della scienza al pubblico prevede:

Educazione sanitaria. Comunicazioni rivolte al pubblico in generale, in cui i contenuti medico-scientifici passano in secondo piano rispetto ad obiettivi di carattere prescrittivo (per incentivare l'adozione di determinati comportamenti o disincentivarne altri). Questa attività viene in genere condotta in maniera massiccia in un arco temporale definito. Ad esempio le campagne condotte negli ultimi anni contro il fumo, per la lotta all'AIDS, di sensibilizzazione sulle malattie oncologiche o cardiovascolari. È forse il più antico e tradizionale modo di utilizzo dei media per la comunicazione della salute.

Divulgazione sanitaria. Messaggi in genere complessi che si rivolgono ad un pubblico più ristretto e già sensibile ai temi sanitari. Il tipico intervento di questo tipo prevede il parere da parte di un medico o di uno studioso, in forma implicita o di esplicito consiglio. Solitamente, trovano spazio in media specificamente dedicati alla salute, quali i supplementi settimanali pubblicati da alcuni quotidiani, trasmissioni tv che si occupano di medicina, ecc.

Informazione medico-sanitaria. Notizie legate a temi di medicina e benessere presentate in spazi non esplicitamente dedicati alla salute: notiziari televisivi o radiofonici, pagine di cronaca dei quotidiani. L'interesse per il contenuto tecnico passa in secondo piano perché ci si rivolge ad un pubblico molto più vasto: le caratteristiche di brevità e potenziale interesse diventano fondamentali. Si possono annunciare risultati di una ricerca medica particolarmente sorprendente (il colesterolo non fa male) o nuovi pericoli per la salute (l'influenza aviaria).

Spesso il legame della notizia con il contesto medico-sani-

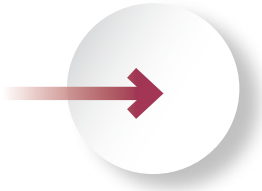
tario è indiretto. In alcuni casi, questo tipo di informazione si connota per situazioni di forte conflittualità tra esperti e non o anche all'interno della stessa comunità di specialisti.

Comunicazione indiretta sui temi della salute e della cura. Comunicazioni che contribuiscono in modo significativo a consolidare convinzioni, rappresentazioni e stereotipi su cui poi si sviluppa il dibattito pubblico. Un buon esempio è dato dalla fiction cinematografica e televisiva o da alcune pubblicità commerciali in cui compaiono medici, ospedali o addirittura il nucleo tematico è proprio costituito dall'attività sanitaria o dalla lotta a una malattia (ad esempio la famosa serie di telefilm E.R. o le fiction italiane ambientate in corsia). Il medico può essere chiamato a intervenire con un'intervista, tramite un comunicato stampa, offrendo la propria consulenza scientifica. È importante quindi capire quali sono le regole di base della comunicazione rivolta al pubblico, le caratteristiche dei vari media, gli errori da evitare, le tecniche da apprendere.

Le regole nel rapporto con i media

Quando ci si rivolge ai media laici (non di stretto ambito medico-sanitario) è importante applicare alcuni accorgimenti che permettono di salvaguardare il significato e la scientificità del messaggio ed essere allo stesso tempo efficaci. Il principale rischio, in occasione di dichiarazioni o interviste (sia che si tratti del commento ad un lavoro pubblicato che di una dichiarazione "a caldo" su un fatto di cronaca), è dimostrarsi poco incisivi, troppo tecnici, fornire una comunicazione che risulta vaga.

Identificare il messaggio-chiave. È indispensabile definire il concetto fondamentale che si vuole sottolineare e affrontarlo subito. Spesso, infatti, il tempo è molto limitato (intervento alla radio o in TV): bisogna quindi essere concisi e arrivare dritti al punto.



Fornire subito le informazioni essenziali. Questa regola può risultare di difficile applicazione per lo specialista abituato a scrivere articoli per riviste scientifiche in cui premesse, metodologia, ecc. precedono i risultati raggiunti e le conclusioni. Quando ci si rivolge ai media "laici" si deve invece procedere in maniera esattamente opposta: prima identificare la notizia chiave (le conclusioni a cui si è giunti), in seguito, se c'è spazio e tempo, le informazioni necessarie per contestualizzare la notizia.

Rispettare lo spazio e il tempo a disposizione. Definire prima con il giornalista lo spazio (in caso si tratti di un articolo) o il tempo (se si tratta di battute per la radio o la TV) a disposizione è fondamentale per evitare che si debba poi "tagliare", sacrificando concetti magari importanti. Un buon allenamento è abituarsi a sintetizzare, seguendo lo schema già indicato: prima la notizia centrale, poi i dettagli.

Capire chi sono gli interlocutori e porsi al loro livello. Se si sta parlando ad un pubblico eterogeneo, è necessario adattare il linguaggio. Si devono quindi utilizzare termini comprensibili anche ai "non tecnici" oppure, se questo risulta impossibile – pena sacrificare la correttezza dell'affermazione –, i concetti più complessi devono venire spiegati, magari attraverso l'utilizzo di metafore o analogie.

Evitare l'eccessiva banalizzazione. Uno dei rischi della comunicazione al pubblico è semplificare eccessivamente per paura di non essere compresi, con il rischio di banalizzare o sminuire la portata dei risultati raggiunti. Adattare il linguaggio all'interlocutore non significa impoverirlo né sacrificare la scientificità.

Citare dati e fonti. È sempre opportuno citare i dati (numeri, percentuali, dati di raffronto, ecc.) e le fonti: si tratta di un elemento di serietà e di competenza, che aumenta l'affidabilità e l'autorevolezza. È importante anche contestualizzare questi elementi: se ci si sta rivolgendo ai media nazionali non ha senso riportare dati riferiti, ad esempio, agli Stati Uniti.

Personalizzare il messaggio. Per rendere più incisivo il messaggio è utile inserire elementi personali legati alla propria esperienza clinica o all'aspetto umano che si cela dietro la ricerca. Questo consentirà di colpire di più il pubblico e lo porterà ad immedesimarsi/appassionarsi facilmente alla notizia comunicata.

La comunicazione medico-scientifica ai tempi di internet

È sempre più frequente che i pazienti si informino su internet prima o dopo essersi rivolti al medico. Si tratta di un fenomeno relativamente nuovo, che divide gli specialisti: c'è chi è felice di ricevere un paziente già "informato" – che possiede quindi un buon livello di base – e chi invece ritiene dannoso questo tipo di comportamento, che può portare a un'informazione fuorviante o parziale.

In Italia:

- il 59.3% degli italiani presta sempre attenzione alle notizie sanitarie
- il 59.7% si ritiene 'molto' o 'abbastanza' informato sull'argomento
- il 53.4% ritiene che "sia opportuno procurarsi il maggior numero di informazioni possibile, per decidere autonomamente della propria salute"
- il 32.4% della popolazione, nel complesso, usa internet per informarsi su questioni di salute

*(Fonti: Censis, Rapporto "Salute e comunicazione 2007 - Fiducia, dialogo, scelta" Censis, "Quale futuro per il rapporto medico-paziente nella nuova sanità?", 2012)

I principali vantaggi di internet nella relazione medico-paziente sono:

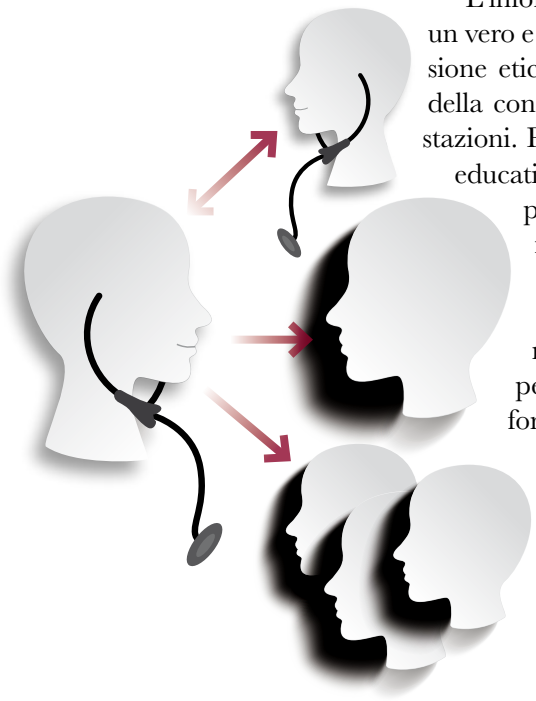
- la condivisione dell'onere della conoscenza
- lo stimolo per la comunicazione
- l'empowerment del paziente
- l'aumento del senso di 'controllo' della malattia
- la possibilità di contestualizzare aspetti legati alla propria salute
- la condivisione delle esperienze

Il principale svantaggio, o rischio, di internet è la qualità delle informazioni che vengono fornite. Tuttavia è una realtà che non può essere ignorata: lo specialista deve sforzarsi di governare questo strumento, indicando lui stesso al paziente siti di riferimento, meglio se certificati da società scientifiche, se fanno capo ad associazioni di pazienti riconosciute o se appartenenti ad enti o istituti. È anche possibile navigare con il paziente, per aiutarlo ad orientarsi nel mare delle informazioni.

In particolare, possono essere utili tre semplici consigli:

- porsi con un atteggiamento positivo nei confronti del paziente che rivela di essersi informato su internet, senza mostrare pregiudizi e senza demotivarlo
- discutere insieme dell'informazione trovata in internet, per rafforzarla con la propria competenza qualora sia corretta oppure per spiegare in maniera documentata quali siano gli errori e le inesattezze
- conoscere il web: avere padronanza di questo strumento, saper consigliare siti di riferimento, spiegare al paziente come verificare le informazioni affidabili

La corretta comunicazione scientifica



L'informazione ai cittadini va ormai considerata un vero e proprio dovere del medico, con una dimensione etica: è infatti fondamentale per il progredire della conoscenza e per assicurare l'accesso alle prestazioni. Può svolgere inoltre un'importante funzione educativa e di prevenzione nei confronti di tutta la popolazione e contribuire anche a un risparmio per il sistema sanitario (si pensi all'impatto della diagnosi precoce). Fra i compiti dello specialista vi è quindi anche la disponibilità a confrontarsi con i media, con tempestività, correttezza e completezza delle informazioni.

Una corretta comunicazione medico-scientifica richiede alcune regole "etiche" da rispettare:

- vanno portati all'attenzione dei media anche i risultati degli studi "negativi", se ritenuti comunque rilevanti dalla comunità scientifica
- va sempre chiarito nella comunicazione al cittadino se la ricerca a cui si fa riferimento sia sponsorizzata dall'Industria e quali siano comunque gli Enti finanziatori
- nel divulgare i risultati dei propri studi i ricercatori hanno il dovere di rendere palesi eventuali conflitti di interesse, anche nei confronti della stampa laica
- notizie e informazioni connesse alla sperimentazione di nuovi farmaci o tecnologie possono essere diffuse solo con citazione della fonte
- in nessun caso dovrebbe essere consentita la pubblicazione di notizie che possano essere ritenute una forma di pubblicità per farmaci o tecnologie in fase sperimentale, senza che esistano prove di efficacia e utilità
- la notizia va completata con indicazioni utili relative alle percentuali di successo del trattamento e ai tempi necessari per la trasposizione dei risultati nella pratica clinica

Conclusione: comunicare per prevenire

La vera strategia vincente in ambito oncologico è insistere sulla prevenzione e una comunicazione efficace, a 360°, può diventare la più potente arma per raggiungere questo obiettivo.

Quando il paziente arriva dallo specialista, infatti, spesso è troppo tardi per poter intervenire in maniera radicale. È quindi fondamentale, per diffondere una migliore cultura dei fattori di rischio, degli stili di vita, delle persone da seguire con maggiore attenzione, degli esami da eseguire, sviluppare un dialogo continuativo:

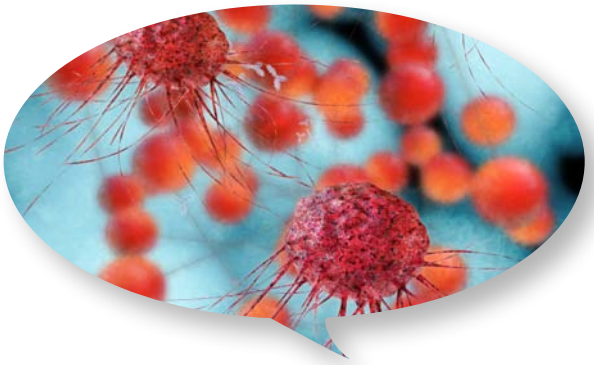
- fra specialista e medico di base
- fra il medico, il paziente e la famiglia,
- con i cittadini

La lotta alle malattie oncologiche deve infatti vedere impegnati in primo luogo gli specialisti ma, oltre alle competenze, è indispensabile una sensibilità sugli aspetti preventivi che solo un diverso approccio globale permetterà di sviluppare.

Su questo fronte il medico di famiglia, i media e gli stessi cittadini possono apportare un contributo essenziale.

Una buona comunicazione con i pazienti e con i mass media è importante, soprattutto per aumentare la soddisfazione e la compliance dei malati: un obiettivo fondamentale nella lotta globale alla patologia tumorale. Ecco perché l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha voluto contribuire a colmare questa enorme lacuna, spesso evidenziata dagli stessi medici, con la realizzazione di questo semplice ma approfondito booklet.

Un opuscolo ricco di nozioni utili per imparare a diventare buoni comunicatori, soprattutto nel campo oncologico: un ambito che richiede una particolare e specifica attenzione a queste tematiche.



Un progetto di

20 ANNI Intermedia

via Malta 12/b, 25124 Brescia
intermedia@intermedianews.it

www.intermedianews.it
www.ilritrattodellasalute.org

Pubblicazione resa possibile da un educational grant di

Daiichi-Sankyo