COMUNICATO STAMPA

**Le parole sono importanti, anche in Oncologia.**

**Società scientifiche, Associazioni, linguisti lanciano**

**una consultazione on line per far emergere significati condivisi**

**tra specialisti e pazienti**

*Favorire la creazione di una lingua comune tra specialisti, pazienti e caregiver,*

*cercando un punto d’incontro tra il linguaggio tecnico del medico e quello ad alto tasso emotivo*

*dei pazienti: è l’obiettivo della campagna “Il senso delle parole” promossa da Takeda Italia*

*in partnership con AIL, AIPaSiM, Salute Donna Onlus, SIPO e WALCE*

*e con il patrocinio di Fondazione AIOM.*

*Da oggi fino all’8 novembre* sulla piattaforma web **www.ilsensodelleparole.it** *consultazione rivolta*

*a pazienti, caregiver e oncologi per indicare i significati e la risonanza associate a 13 parole rilevanti*

*della relazione di cura, preliminarmente mappate da un gruppo di ricerca coordinato*

*dal professor Giuseppe Antonelli dell’Università di Pavia.*

*Dalla consultazione prenderà forma un “Dizionario Emozionale”, un Atlante delle parole chiave*

 *in oncologia con i significati condivisi tra specialisti e pazienti, da diffondere nei Centri oncologici*

*e nelle sezioni delle Associazioni.*

**Roma, 8 settembre 2020** – Il medico parla di “diagnosi” e il paziente traduce “paura”; il medico dice “recidiva” e il paziente recepisce “angoscia”. Quando lo specialista accenna al “trattamento”, al paziente viene in mente “sopportazione”. Sono solo alcuni esempi di come le parole chiave in oncologia e onco-ematologia possono risuonare diversamente e vengano decodificate in modo differente da chi cura e da chi è curato. Lo specialista concentrato sulla precisione e la neutralità tecnica, il paziente condizionato da una forte componente emotiva.

Questa “interruzione comunicativa” è uno degli ostacoli che si frappongono alla comprensione reciproca e alla qualità della relazione medico-paziente, rallentando la piena comprensione dei bisogni psicosociali dei pazienti oncologici e onco-ematologici, che spesso emergono attraverso le sfumature del linguaggio.

Favorire la costruzione di una lingua comune in oncologia è l’obiettivo de “**Il senso delle parole – Un’altra comunicazione è possibile**” una campagna di comunicazione che risponde all’esigenza di migliorare la qualità delle relazioni tra persone con tumore, medici e caregiver proprio a partire dalla parola, elemento chiave della relazione di cura.

La campagna è promossa da Takeda Italia in partnership con AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma Onlus; AIPaSIM – Associazione Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica; Salute Donna Onlus, SIPO – Società Italiana di Psico-Oncologia e WALCE onlus – Women Against Lung Cancer in Europe e con il patrocinio di Fondazione AIOM.

Da oggi fino al prossimo 8 novembre, sulla piattaforma web **www.ilsensodelleparole.it** pazienti, caregiver e specialisti potranno indicare i significati che associano a un gruppo di 13 vocaboli importanti che articolano la relazione di cura – **prevenzione, diagnosi, tumore, prognosi, percorso, intervento, PET, metastasi, trattamento, remissione, recidiva, cronicizzazione, ricerca.**

I vocaboli sono stati mappatida un gruppo di ricerca guidati da **Giuseppe Antonelli**, Professore Ordinario di Linguistica Italiana all’Università degli Studi di Pavia, sulla base dell’analisi del sentiment in rete, di un *focus group* con medici e pazienti e di criteri lessicologici e sociolinguistici.

Dalla consultazione scaturirà, sotto la supervisione di un Board tecnico-scientifico, il **Dizionario Emozionale**, un Atlante delle parole chiave in oncologia con i significati condivisi tra specialisti e pazienti da diffondere nei Centri oncologici e nelle sezioni delle Associazioni. Insieme al Dizionario Emozionale, punto di arrivo della campagna sarà la *Carta dei Bisogni Psicosociali* sottoscritta da tutti i partner del progetto per invitare tutta la comunità oncologica a favorire un nuovo stile di comunicazione e una maggiore attenzione ai bisogni psicosociali dei pazienti attraverso un miglioramento della qualità della relazione e del linguaggio.

*«Le incomprensioni tra medico e paziente possono avere ricadute negative sulle cure oltre che sulla relazione* – afferma il professor **Giuseppe Antonelli**– *poter collaborare tutti insieme, linguisti, clinici, pazienti, associazioni dei pazienti, sociologi, psicologi, è un’ottima occasione per cominciare a colmare quel ritardo tra ricerca di una lingua comune e ricerca terapeutica. Da qui l’originalità dell’iniziativa “Il senso delle parole” voluta da Takeda Italia e l’idea di arrivare a definire un vocabolario condiviso, capace di contribuire al miglioramento della relazione medico-paziente grazie ad una collaborazione, anche linguistica, fondata sulla fiducia e l’empatia»*.

Le parole tra medico e paziente sono considerate a tutti gli effetti come “momento di cura” (Legge 219 22/12/2017), eppure non sempre c’è concordanza tra ciò che dice il medico e quanto percepito dal paziente specie quando si tratta di comunicare la diagnosi e il percorso terapeutico.

Insieme ai 13 vocaboli il gruppo di ricerca ha analizzato le rispettive risonanze emerse nella fase preliminare di ricerca. Tra le possibili risonanze nei pazienti oncologici evidenziate, vi è quella della parola “morte” quando il medico pronuncia la parola “tumore”, o “sopravvivenza” in relazione alla parola remissione. Si tratta di significati che saranno approfonditi e verificati attraverso la consultazione che coinvolgerà pazienti e specialisti non solo sul web, ma anche tramite alcuni tavoli di confronto tra oncologi, oncoematologi e rappresentanti delle associazioni dei pazienti e un questionario che sarà distribuito miratamente sempre grazie alle associazioni dei medici e dei pazienti.

Con questa iniziativa Takeda Italia conferma la propria scelta di essere al fianco dei pazienti oncologici e oncoematologici, non solo per quanto riguarda gli aspetti strettamente terapeutici, sulla base della comune aspirazione: ‘curare il cancro’.

*«**In Takeda ci chiediamo sempre cosa possiamo fare di più per i pazienti oltre che mettere a loro disposizione ricerca e innovazione. Ed è così che è nata la campagna “Il senso delle parole” per dare un contributo concreto a tutti coloro che ogni giorno affrontano una patologia oncologica* - commenta **Annarita Egidi**, Oncology Country Head di Takeda Italia– *Da qui, la convinzione che fosse necessario coinvolgere i principali interlocutori coinvolti nel percorso assistenziale dei pazienti per approfondire il sentito, le emozioni e i loro bisogni nell’intento di trovare una lingua comune. Non sempre, infatti, c’è una piena comprensione da parte del paziente di ciò che gli accade e spesso le parole, normali per il clinico, scatenano sul paziente effetti devastanti. Conoscere cosa genera una parola nell’animo e nella mente del paziente è fondamentale affinché si possa gestire meglio la relazione medico-paziente e aiutare le persone che affrontano questo complesso e difficile percorso di cura».*

**Le parole dei medici e la loro risonanza nei pazienti: il punto di vista degli esperti**

**Sergio Amadori**, *Presidente Nazionale AIL*

*«Nella pratica clinica, il momento della* ***diagnosi*** *è uno shock, un trauma fortissimo. Il paziente è stordito, invaso da una carica negativa che aumenta se il medico non propone le diverse opzioni terapeutiche e il percorso da seguire in maniera graduale per permettere al paziente e ai famigliari di metabolizzare la nuova drammatica realtà. Anche per il medico la comunicazione della* ***diagnosi*** *può comportare problemi, soprattutto se si tratta di dare una “cattiva” notizia, perché impreparato culturalmente a sopportare l’impatto emotivo dell’altro. La parola che si associa a* ***diagnosi*** *nella mente e nella psiche del paziente è “****paura****”. Legata all’incertezza dell’esito, alla precarietà della sua vita, allo sconvolgimento emotivo, relazionale, sociale e lavorativo che comporta una* ***diagnosi*** *di tumore del sangue per sé stesso e per la sua famiglia. In questi casi il medico deve scegliere e curare le parole che dirà con grande attenzione, solo così sarà in grado di curare globalmente il paziente».*

**Marco Bellani**, *Presidente SIPO*

*«Per il medico il* ***percorso*** *è qualcosa di standardizzato in una serie di passaggi che, sulla base di linee guida, orientano le scelte di cura. Ma per il paziente il percorso è una cosa ben diversa. Iniziare il percorso di malattia è un evento che arriva in modo del tutto inaspettato; è spesso l’irrompere di un perturbante che cambia, sconvolge la vita e la sua progettualità, all’improvviso, senza possibilità di scelta, e ciò indipendentemente dall’esito delle cure (che si potrà conoscere solo a distanza di tempo). Il percorso per il paziente è caratterizzato dall’incertezza, dalla precarietà, dalla paura, dall’ansia. Le* ***aspettative*** *del medico e del paziente spesso non coincidono, perché ci possono essere in campo obiettivi e valori diversi, rappresentazioni differenti dell’evento malattia e del processo di cura. Le* ***aspettative*** *del medico sono basate sui dati clinici, le* ***aspettative*** *del paziente sono legate alle sue rappresentazioni e desideri, ovvero a quelle componenti soggettive che si identificano con le sue credenze e con i suoi valori personal»i.*

**Stefania Gori,** *Presidente Fondazione AIOM*

*«I pazienti vorrebbero sentirsi dire la parola “guarigione”, invece dallo specialista sentono la parola* ***cronicizzazione*** *associata alla parola* ***tempo****. È spesso molto complicato in effetti far capire al paziente che la guarigione non è l’esito più frequente di fronte ad una diagnosi di tumore. Quello che tentiamo di far comprendere con la parola* ***cronicizzazione*** *è che si può raggiungere un controllo della malattia e raggiungere in ogni caso l’obiettivo di star bene con una qualità della vita buona anche quando la malattia non è completamente guarita. Quel* ***tempo*** *può avere una qualità anche quando la malattia metastatica è ancora presente. Il* ***tempo*** *in questo caso assume un valore “diverso”: non è il raggiungimento di un* ***tempo*** *in cui non esiste più la malattia, ma un* ***tempo*** *(di molti mesi o di molti anni) in cui, pur esistendo la malattia, il paziente continua a sentirsi bene.* ***cronicizzazione*** *in tal senso è una parola positiva. Laddove non è possibile la guarigione completa, è possibile guardare avanti con aspettative per una vita piena di relazioni affettive, lavorative e progettuali».*

**Annamaria Mancuso,** *Presidente di Salute Donna Onlus*

*«Quando l’oncologo utilizza la parola* ***trattamento*** *durante la conversazione con il paziente, quest’ultimo la percepisce e la comprende esattamente per quello che è: la cura, che sia di tipo farmacologico o chirurgico o radioterapico. Naturalmente il termine* ***trattamento*** *viene percepito con una connotazione positiva se è associato alla speranza però, il trattamento può essere inteso anche come qualcosa di negativo se, ad esempio, determina effetti collaterali che possono essere fastidiosi o dolorosi per il paziente. Al* ***trattamento*** *si associa di conseguenza la* ***sopportazione****, parola che apre alla globalità della crisi che la malattia oncologica determina, non solo per le ricadute dal punto di vista fisico e di prospettiva di vita ma anche perché coinvolge una serie di attori (famigliari, amici, conoscenti, medici, infermieri) che vivono insieme al paziente il dramma del tumore. Sopportare il peso della malattia, sopportare il dolore fisico che ne può conseguire, il dolore psicologico; sopportare i* ***trattamenti*** *e gli effetti collaterali, sopportare la fatica dei famigliari che devono affrontare le sofferenze del loro congiunto».*

**Silvia Novello***, Presidente di WALCE onlus*

*«Il medico e il paziente intendono la parola* ***tumore*** *in maniera diversa, in quanto il medico sa che esistono tumori differenti per stadio e tipologia, con un’aspettativa di vita differente e con prospettive di cura differenti, e questa è la conoscenza del medico. Il paziente interpreta la parola tumore come un tutt’uno e, in generale, come un termine negativo, nel senso che per lui un tumore al polmone è uguale a un tumore al pancreas o alla mammella, non distinguendo gli stadi e le sottoclassificazioni, cosa che invece fa il medico. Per il paziente l’associazione di* ***tumore*** *con la parola* ***morte*** *è inevitabile, anche se spesso conseguenza della sopra citata interpretazione della parola* ***tumore****: non facendo il paziente una distinzione fra diversi tipi e stadi di tumore, e diversi approcci alla malattia stessa, inevitabilmente l’associa alla parola* ***morte****».*

**Paolo Pasini***, Presidente AIPaSiM*

*«****Recidiva*** *significa ritorno, nuova insorgenza della malattia ed è una delle parole più ansiogene in onco-ematologia. Il ritorno della malattia può significare che la terapia seguita dal paziente è fallita, ma non la sua cura. In ogni caso comunicare una recidiva ad un paziente con un tumore del sangue, spesso anziano e fragile, è una questione molto delicata così come comunicarla ai genitori di un bambino affetto da un tumore del sangue. Ciò che ne segue si riduce ad una parola:* ***angoscia****. L’****angoscia*** *per il fallimento della terapia, per la delusione delle aspettative, per dover ricominciare altre terapie, per non vedere la sconfitta della malattia. Il grado di angoscia è molto legato al tipo di rete che il paziente ha attorno a sé, viene chiamata in causa la famiglia, gli affetti, il caregiver e in generale gli operatori sanitari in grado di offrire quel supporto psicologico di cui il paziente ha estremo bisogno in una fase come questa, altamente critica».*

Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione** - Tel. 06 5417093

Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217 - Alessandra Deswal: cell. 347 6213705

ufficiostampa@proformat.it - www.proformatcomunicazione.it