CONNESSIONI DI VITA

LA GUIDA PER LE INTERAZIONI CHE FANNO BENE

10 consigli per costruire relazioni positive quando si convive con un tumore cronico del sangue

Powered by MIELO Spieghi

Partnered with Behavior and BrainLab Università IULM

INTRODUZIONE

La realtà quotidiana di chi convive con un **tumore cronico del sangue** è fortemente influenzata dalle loro **"connessioni di vita"**: i piccoli gesti, le parole, le interazioni che stabiliscono con i medici che incontrano sulla propria strada e con i loro cari - famigliari e amici - che si prendono cura di loro.
Sono connessioni che impattano sul **benessere mentale ed emotivo** dei pazienti, incidendo così anche sul loro **percorso di malattia.**
La campagna MIELO-Spieghi ha così collaborato con il **centro di ricerca Behavior and Brain Lab dell'Università IULM di Milano** e per la prima volta ha applicato le **tecniche neurometriche** per analizzare le interazioni che si instaurano tra paziente, medico e caregiver. È stato misurato l'impatto emotivo, cognitivo e visivo, nonché il livello di memorabilità, di diversi comportamenti e linguaggi su un gruppo di persone con Neoplasie Mieloproliferative Croniche e Leucemia Mieloide Cronica.

Proprio dai risultati dell'analisi neurometrica nasce - grazie alla consulenza dell'associazione pazienti **AIPAMM** e degli **ematologi** del board di MIELO-Spieghi - la guida CONNESSIONI DI VITA, che dimostra quanto possa essere semplice stabilire **relazioni costruttive e di qualità**, in grado di fare la differenza nella quotidianità di chi convive con un tumore cronico del sangue.

LO STUDIO NEUROMETRICO HA CONSIDERATO UNA SERIE DI PARAMETRI:

FASE 1) Un questionario online per raccogliere le opinioni di oltre 130 pazienti sul rapporto con l'ematologo e con i caregiver

FASE 2) Un gruppo di persone con tumore cronico del sangue ha visionato alcuni esempi di interazioni tra paziente-medico e paziente-caregiver, mentre sono stati esaminati una serie di parametri:

- **Emotional Index:** indicatore della valenza emotiva attraverso la misurazione della conduttanza cutanea e del battito cardiaco
- **Engagement cognitivo:** ricavato dal segnale elettrico prodotto dal cervello, misura il grado di interesse nei confronti di uno stimolo
- **Memorization Index:** analizza l'area prefrontale del cervello, rileva il grado di memorabilità di uno stimolo, analizzando l'attività delle onde theta
- **Eye Tracking:** analisi del movimento degli occhi per comprendere l'interesse e l'attenzione verso lo stimolo

FASE 3) Self report conclusivo in cui ogni soggetto valuta lo stimolo anche da un punto di vista razionale

Connessioni di vita:

IL MEDICO

Powered by MIELO Spieghi

1. Gesti che parlano

Quando si convive con un tumore cronico del sangue, il medico diventa un'àncora a cui aggrapparsi durante le fasi lunghe e alterne della malattia. I pazienti sono molto attenti a **quello che dice** e **che fa** e desiderano la sua piena attenzione. Così è importante che il medico eviti di distrarsi o di fare altro durante la visita, come guardare il pc o il cellulare: a parlare è anche il **corpo**, non solo la voce.

Behavior and BrainLab Università IULM

I dati relativi al parametro del movimento degli occhi mostrano come i pazienti coinvolti nell'analisi tendano a osservare il 56% in più il volto del medico rispetto ai non-pazienti, suggerendo quindi come quest'ultimo debba fare attenzione anche al suo modo di porsi. Inoltre, l'indice di coinvolgimento emotivo evidenzia come un comportamento distratto del medico determini uno stato emotivo particolarmente negativo nei pazienti.

2. Il potere della semplicità

Per chi affronta un tumore cronico del sangue l'uso di un **linguaggio semplice** e di facile comprensione è molto importante: infatti quando il medico evita termini troppo tecnici e condivide spiegazioni chiare, con esempi, immagini e metafore, si registra un forte coinvolgimento nei pazienti, che sono così più predisposti a seguire le indicazioni che ricevono. Inoltre, va prestata attenzione anche al **tono della conversazione**, che deve essere quanto più possibile conciliante e in sintonia con quello dell'interlocutore.

Behavior and BrainLab Università IULM

I pazienti ricordano di più i contenuti e gli aspetti che percepiscono in maniera negativa, come ad esempio una spiegazione poco chiara o un tono rude e sbrigativo. Elementi che comportano ribassi emotivi e, rimanendo impressi nella mente, potrebbero influire sulla qualità di vita e sull'aderenza alla terapia. Al contrario, frasi come "cerco di chiarire" o "certo, sono a disposizione" fanno registrare un coinvolgimento emotivo positivo nei pazienti, così come spiegazioni che collegano i dati clinici ad esempi pratici di miglioramento della qualità di vita.

3. Mai stancarsi di spiegare

Richieste aggiuntive di informazioni e di spiegazioni ulteriori possono essere spia di ansia e di paura da parte del paziente. È importante che il medico **lasci spazio a dubbi**, lamentele e critiche senza bloccarle o rimandarle, assumendosi anche l'eventuale **responsabilità di non essere stato chiaro**.

Behavior and BrainLab Università IULM

È bene evitare frasi come «Non ha capito», «Forse non ci siamo capiti», «Questo non le è chiaro», perché sottintendono una mancata capacità di comprensione e determinano picchi emotivi negativi nel paziente. Al contrario, la sistematica disponibilità del medico a chiarire la situazione con frasi di apertura, come «Cerco di spiegarmi», comportano picchi emotivi positivi e alti tassi di ricordo razionale.

4. Quando c'è scienza, c'è speranza

Dei tumori cronici del sangue si sa poco: per questo, chi si trova ad affrontarli può scontrarsi con momenti di sconforto e di paura. È quindi importante che il medico faccia leva sulle **prospettive terapeutiche** a disposizione, guardando al futuro e infondendo speranza. Infatti, ricevere informazioni sulle **opzioni di cura** disponibili ad oggi può aiutare i pazienti a reagire positivamente davanti alle difficoltà.

Behavior and BrainLab Università IULM

L'utilizzo di frasi rassicuranti - come ad esempio «Non deve avere paura, perché ci sono molte cure a disposizione», «Ci sono diverse opzioni terapeutiche» - fa registrare un incremento del coinvolgimento emotivo positivo del paziente. Ciò conferma l'importanza di portare la malattia su un piano pratico e di spiegare le possibilità offerte dalla scienza e dai progressi terapeutici.

5. L'empatia oltre il dato clinico

Il paziente desidera che il proprio medico lo chiami per nome, mostri interesse per il suo stato d'animo e la sua storia di vita, stabilisca con lui un **legame profondo ed empatico**. Inoltre, la capacità di andare oltre il dato clinico e considerare il **vissuto personale** del paziente influisce sul grado di fiducia e sulla percezione di competenza del medico.

Behavior and BrainLab Università IULM

I dati biometrici mostrano che chiedere al paziente «Come sta?» o se «È migliorato qualcosa nella sua quotidianità?» possa generare emozioni positive in grado di aumentare il livello di fiducia nel medico. Allo stesso modo, frasi quali «Passo dopo passo» o «Saremo insieme in questo percorso» comportano picchi emotivi positivi di grande intensità, come è confermato anche dai dati razionali raccolti con il self report. Infatti, il 63% dei pazienti considera la capacità dell'ematologo di dimostrare attenzione e vicinanza come l'elemento che più di tutti influisce sul gradimento del proprio medico.

Connessioni di vita:

FAMIGLIARI E AMICI

Powered by MIELO Spieghi

6. Nella stessa squadra

Lo spirito di collaborazione è fondamentale quando si convive con un tumore cronico del sangue. Infatti, costruire, pianificare, ideare sono attività che mantengono vivo lo spirito e il fisico, soprattutto se fatte insieme ai propri cari. Si crea così un **senso di appartenenza** e di squadra in cui il paziente ha un ruolo attivo.

Behavior and BrainLab Università IULM

Frasi come «Facciamolo insieme!», così come gesti improntati alla reciprocità, determinano un picco positivo nel coinvolgimento emotivo dei pazienti. Conferma di ciò arriva anche dal self report: infatti quasi 3 persone su 4 (71%) apprezzano quando i propri cari li coinvolgono nelle attività quotidiane.

7. Rispettare senza limitare. Suggerire senza imporre.

Chi convive con un tumore cronico del sangue spesso può essere portato ad **auto-limitarsi,** con effetti negativi sulla propria autostima. È quindi importante dargli la possibilità di esprimere la propria **libertà** ed **evitare atteggiamenti iperprotettivi**, che possono soffocare il paziente e minare la sua dignità personale.

Behavior and BrainLab Università IULM

La metà dei pazienti pensa che famigliari e amici abbiano - più o meno frequentemente - un atteggiamento iperprotettivo nei loro confronti. Inoltre, quando il caregiver non dà all'altro la possibilità di collaborare e partecipare all'attività in corso, si determina un picco negativo nell'indice di coinvolgimento emotivo. Anche nel self report, le parole più frequentemente associate dai pazienti a questi episodi sono «apprensione», «fastidio», «preoccupazione», «esagerazione», «ansia».

8. La riconquista della quotidianità

È importante aiutare il paziente a non pensare solo alla malattia: spronarlo a svolgere piccole attività quotidiane, **sottolineare le opportunità**, andare **oltre i limiti e le difficoltà** che un tumore cronico del sangue può comportare. Ne trarrà un beneficio non solo il paziente, ma anche il caregiver: infatti, anche famigliari e amici hanno bisogno di riposo e normalità per supportare al meglio il proprio caro.

Behavior and BrainLab Università IULM

Quando chi convive con un tumore cronico del sangue cerca di distrarsi e di non pensare alla malattia si verifica un picco positivo nell'indice di coinvolgimento emotivo non solo nei pazienti, ma anche nei non-pazienti: entrambi apprezzano la volontà di essere considerati come persone, oltre la malattia.

9. Ho stima di te

Se è giusto che il caregiver aiuti il paziente a riconquistare una nuova quotidianità, diventa importante **non sminuire o banalizzare** le difficoltà che può incontrare. Pertanto, piccoli gesti e frasi semplici di stima possono fare la differenza e influire positivamente sul **benessere emotivo** di chi convive con un tumore cronico del sangue.

Behavior and BrainLab Università IULM

Una mano sulla spalla e frasi come «Ho stima di te e di come stai affrontando la situazione» fanno registrare picchi positivi nell'indice di coinvolgimento emotivo dei pazienti.

10. Non sono solo parole

Non è facile scegliere le **parole giuste** per relazionarsi con una persona con un tumore cronico del sangue: la sua identità non deve essere appiattita sulla sua condizione di malattia. Quando si scelgono le parole da usare è bene quindi considerare il **contesto**, le **fragilità** e le **preferenze personali** del paziente.

Behavior and BrainLab Università IULM

Come rivolgersi a un paziente? Espressioni come "Una persona che va avanti nonostante un tumore" sono le più apprezzate (43%). Tuttavia, in base all'analisi neurometrica, anche termini controversi come "guerriero" possono essere percepiti positivamente se usati in contesti di grande familiarità e con il chiaro intento di sostenere l'altro.

LE INTERAZIONI CHE FANNO BENE: I 10 CONSIGLI

Connessioni di vita: Medico

1. Gesti che parlano
2. Il potere della semplicità
3. Mai stancarsi di spiegare
4. Quando c'è scienza, c'è speranza
5. L'empatia oltre il dato clinico

Connessioni di vita: Famigliari e Caregiver

6. Nella stessa squadra
7. Rispettare senza limitare. Suggerire senza imporre
8. La riconquista della quotidianità
9. Ho stima di te
10. Non sono solo parole

Powered by MIELO Spieghi

CONNESSIONI DI VITA

Le interazioni che fanno bene

Connessioni di vita è un progetto

Promosso da

NOVARTIS

In collaborazione con

AIPAMM OdV

Powered by

MIELO Spieghi

Partnered with

Behavior and BrainLab Università IULM