Cinquanta Sfumature di Rischio

Elisabetta Razzaboni

Azienda Ospedaliero – Universitaria di Modena Policlinico

Rischio

Possibilità che si verifichi un fatto negativo. (Diz. Rizzoli)

Cancer risk

- Is the probability of a negatively valued event (cancer)
- Is a statistical elaboration

Risk communication

is the place where Risk becomes concrete, it takes a meaning in a person's life through perception and subjective interpretation

La valutazione del rischio da parte dell'individuo dipende da vari fattori:

la struttura della personalità (depressa, oppure che attiva meccanismi di difesa quali la negazione…);

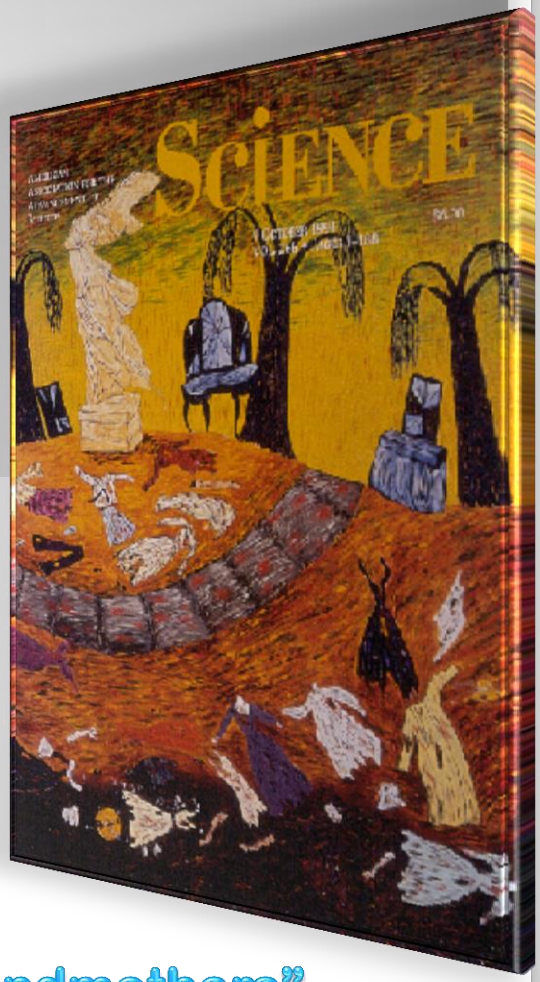
il sistema di valori personali quali gli obiettivi di vita, le relazioni sociali e familiari, il credo religioso…..

le esperienze precedenti

l'immagine culturale e sociale della malattia in questione

Percezione del Rischio Oncologico

- Si riferisce alle proprie credenze circa le probabilità di sviluppare un tumore
- È la Percezione individuale della suscettibilità e vulnerabilità oncologica.



Ritratto di Hollis Sigler:
"Walking with the Ghosts of My Grandmothers"
copertina di Science October, 1994

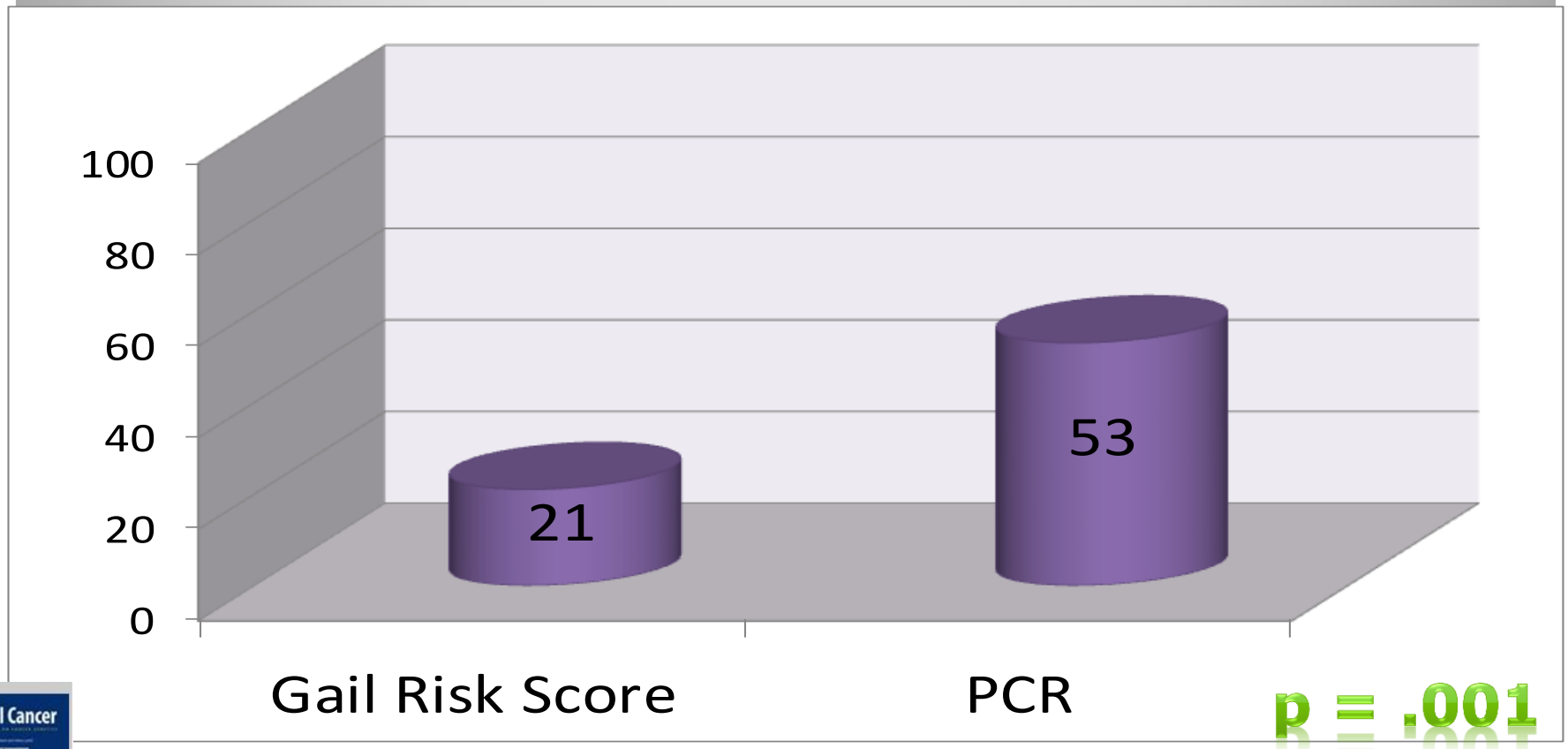
Percezione del Rischio Oncologico

- Le persone con familiarità per tumore tendono ad avere una inaccurata percezione del rischio oncologico.
- Le donne con familiarità per tumore della mammella e/o ovaio spesso tendono a sovrastimare il proprio rischio oncologico
- Esiste una piccola parte di queste donne, invece, che sotto stimano in maniera significativa il proprio rischio

Lerman *et al.*, 1995 *J Nat Cancer Inst*, *87*(4), 286–301.

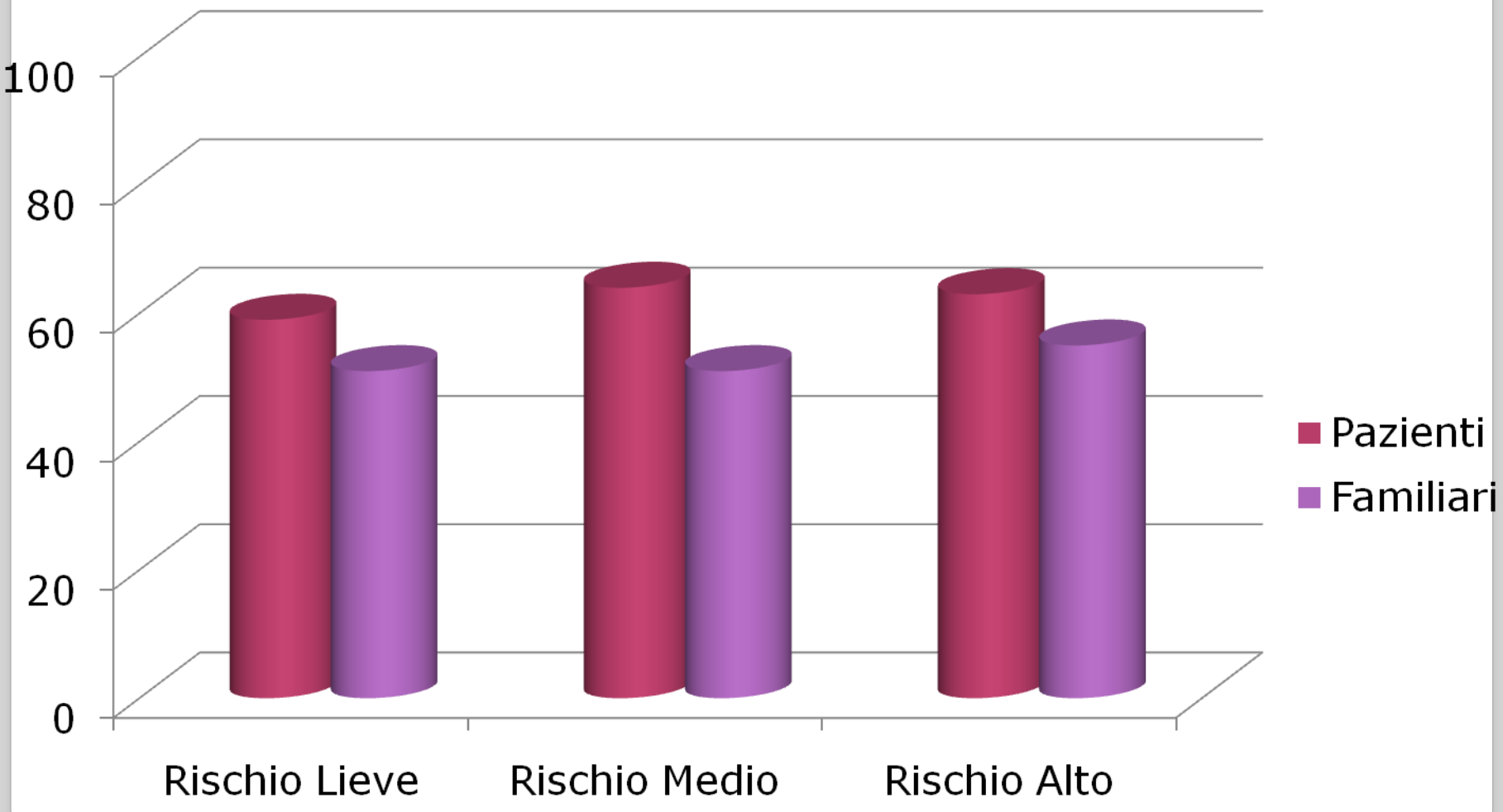
Influence of Emotional State on Perceived Cancer Risk (PCR) of 395 women who asking for Oncogenetic Counseling (OGC)

Unaffected Group (N = 286): difference between Gail Score and PCR

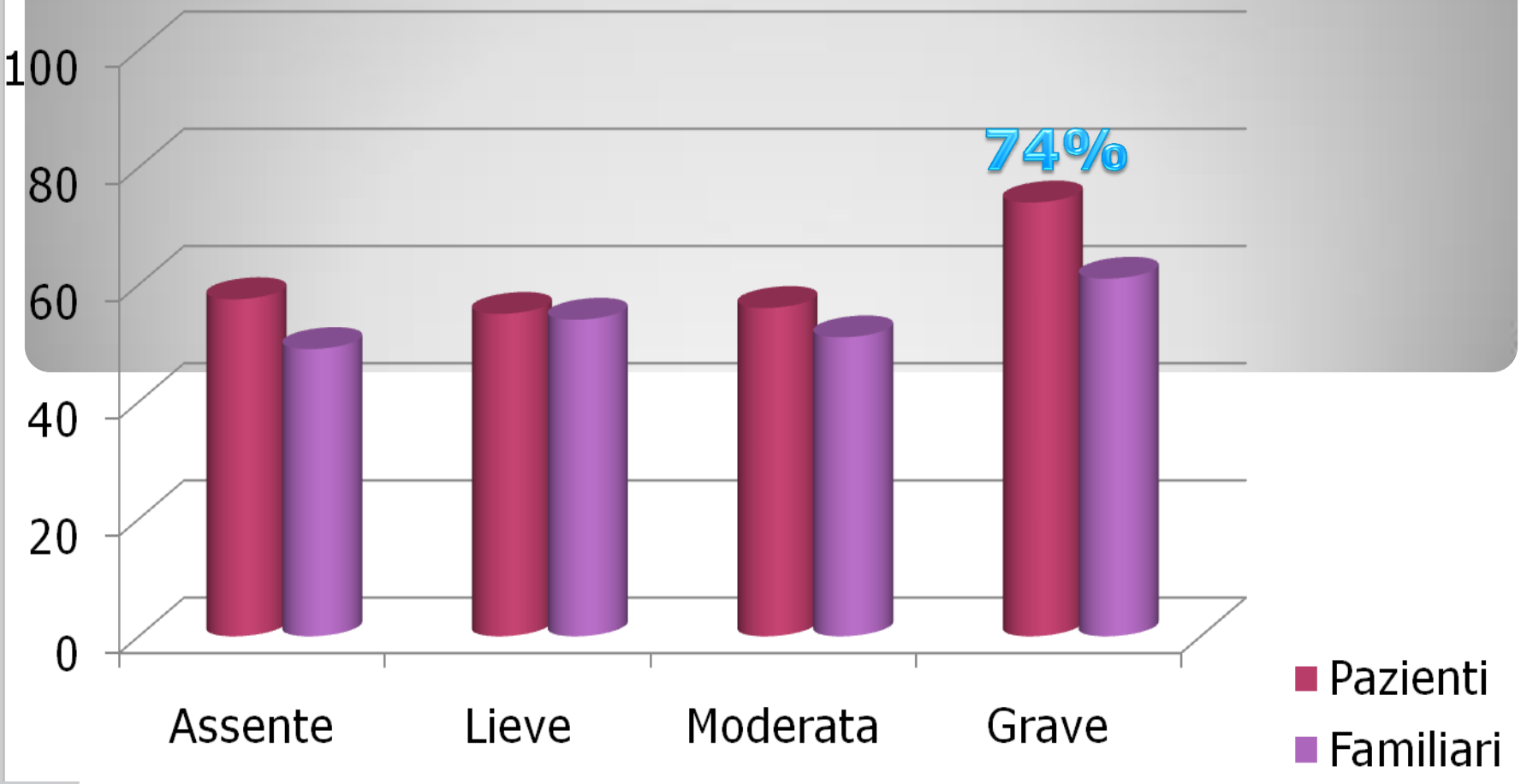


Razzaboni E. et al Vol 10, Suppl 2 / April (2011)

Differenze nella percezione del rischio tra pazienti e familiari in base alla categoria di rischio (alto – medio – lieve)

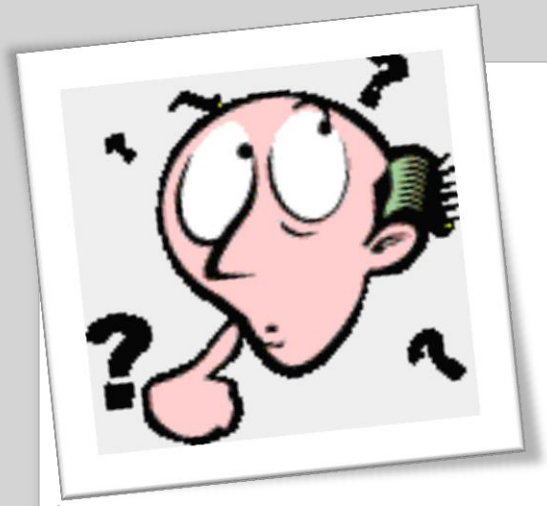


Difference on PCR Between affected and unaffecedt according to level of Psychopathological traits



p = .000

Razzaboni E. et al Vol 10, Suppl 2 / April (2011)

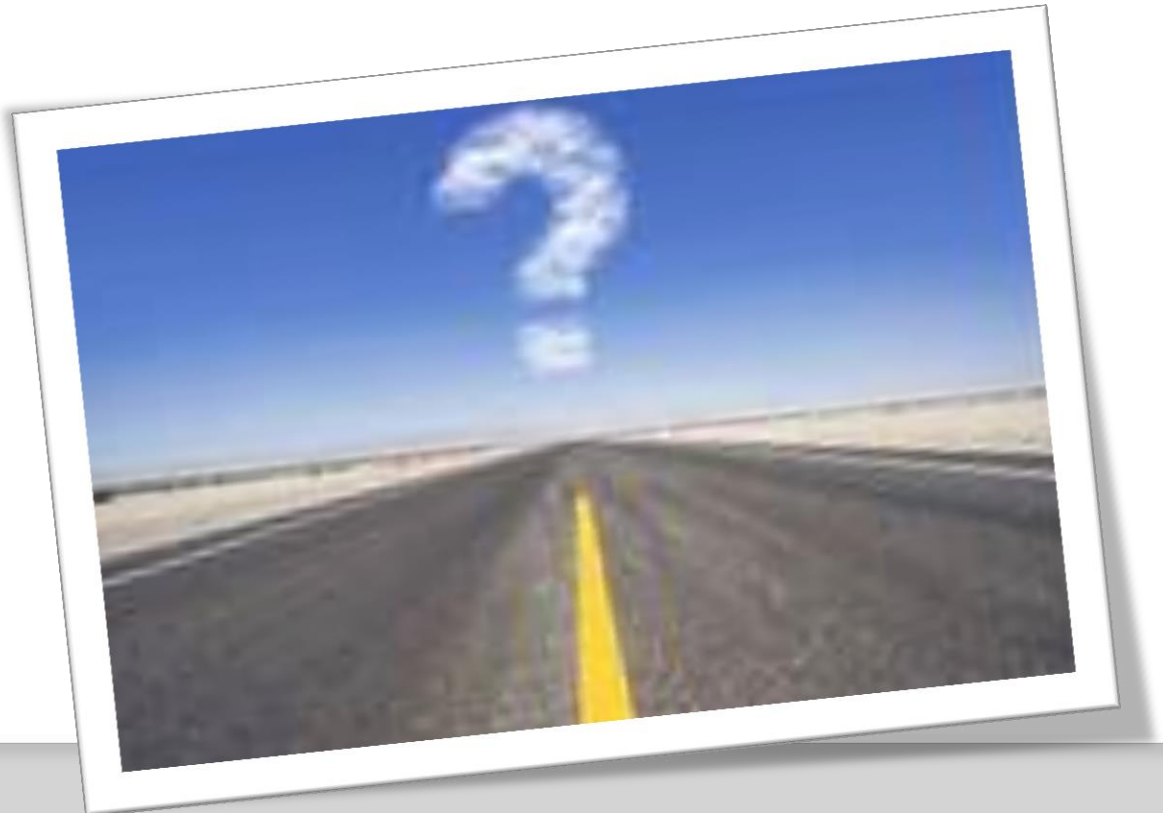


Cosa influenza la percezione del rischio oncologico?

- LA STORIA FAMILIARE E/O PERSONALE DI TUMORE
- LA PAURA E L'ANSIA RISPETTO AL TUMORE
- LA PERCEZIONE DELLA GRAVITÀ (O DELLA NON TRATTABILITÀ) DELLA MALATTIA
- IL CONTROLLO PERSONALE SULLA GESTIONE DELLA MALATTIA
- LA CONSULENZA ONCOGENETICA
- LA PRESENZA DI FIGLI

We need to deal with uncertainty

A fronte dell’attesa e del bisogno di certezza dell’individuo, quel rischio concreto altro non è che la quantificazione della incertezza.



Risk communication

Interactive process of exchange of information and opinion among individuals, groups and institutions. It involves multiple messages about the nature of risks or about the legal and institutional arrangements for risk management

(*Rimer and Glasman, 1999*)

Cancer risk is a multidisciplinary concept and includes elements such as:

- its magnitude,
- the seriousness of the possible loss
- the variance of all possible negative consequences of the event considered,
- the way this risk is perceived by the patient.

It is not easy to make decisions about your health. But it is possible to take control and tackle head-on any health issue. You can seek advice, learn about the options and make choices that are right for you. *Knowledge is power*.

The New York Times

MARCH 24, 2015

Knowledge is power!

Certo ma come professionisti sanitari

Dobbiamo:

- Conoscere profondamente la materia
- Conoscere come comunicarla

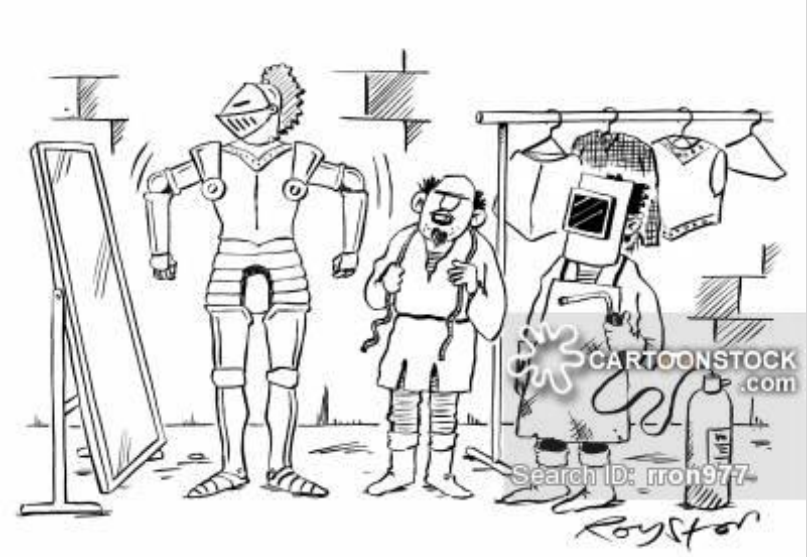
Perché….

C’è solo qualcosa di peggiore del comunicare una cattiva notizia(oltre che riceverla): comunicarla in maniera cattiva

Risk communication is an useful tool for decision-making processing only if

- Specialists that communicate risk are aware of the complexity of this matter.
- Specialists are able to contextualized risks into patient and family's life

That means: Tailoring the communication



"It's a little loose, but we can take it in."

Quelle sfumature che fanno la differenza

- L'informazione sul rischio è il punto chiave.
- La relazione è parte integrante della comunicazione
- I pazienti sono resilienti
- Sono le emozioni a fare la differenza
- L'autonomia decisionale va sostenuta

Mutazione genetica

Probabilità

Familiarità

EREDITARIETÀ

- ✓ Spesso le persone si devono confrontare con difficili decisioni mediche.
- ✓ Molte di queste decisioni sono basate su informazioni riguardanti rischi e probabilità.
- ✓ È necessario che l'informazione sia compresa correttamente.
- ✓ Molte persone hanno difficoltà a comprendere le informazioni numeriche sul rischio (soprattutto quelle con scarse capacità numeriche).

Cosa conosciamo sulla comunicazione del rischio oncologico…

È difficile tradurre il rischio quantitativo in una informazione che sia utile e comprensibile per la persona.

Le persone hanno una notevole difficoltà a comprendere e valutare obbiettivamente il proprio rischio oncologico, soprattutto quando la comunicazione si limita all'utilizzo di espressioni numeriche.

Le persone inseriscono le informazioni di rischio nel più ampio contesto personale e familiare in base alle esperienze avute e ai tratti di personalità.

Data regarding risk need to be presented to the patient in ways that improve understanding and decrease biased decision making.

Risk communication strategies with strong evidence of efficacy

- Communicate using "Plain language"
- Present information in pictographs* in addition to numerical format

Fargelin A. Et al JNCI(2011)

Le espressioni numeriche del rischio sia quello relativo che quello assoluto sono difficili da comprendere soprattutto per le persone con basso scolarità.

Il rischio relativo ("il suo rischio è il doppio di quello della popolazione generale") viene percepito come maggiormente elevato, per cui è necessario integrarlo con metodi più comprensivi.

Il grafico con figure umane rende più immediata la comprensione del rischio

Fagerlin et al. (2011) JNCI 103, Issue 19

Tait et al (2010) J Health Commun.

Pictographs are more quickly and better comprehended than other graphical format and can help to prevent patients from being biased by other factors.

Part of the appeal of the pictograph is that they visually represent the risk as a frequency rather than a probability while simultaneously conveying both the numerator and the denominator (those affected vs. those not affected).

Hess (2011) Judgment and Decision Making, vol. 6(3).

ANCKER et al. (2006) Journal of the American Medical Informatics Association 13(6)

Chances of Developing Breast Cancer by Age 70

People now have the option of knowing if they are more likely to develop breast cancers.

Source:
See the references section of http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Risk/BRCA

NATIONAL CANCER INSTITUTE

Risk communication strategies with preliminary evidence of efficacy

- Prefer frequencies rather than Percentage
- Be aware that the order of presenting Risk and Benefit can alter Risk Perception
- Use tables to summarised risk and benefit
- Consider the utility of comparative risk
- Less information may be more effective
- Outline the time interval over which risk occurs

Fargelin A. Et al JNCI(2011)

La qualità della relazione medico – paziente è un elemento fondamentale nella buona riuscita di una comunicazione sul rischio

Non potremmo mai essere “neutri” nella comunicazione… sforziamoci almeno di essere consapevoli della nostra non neutralità…..

“We were given two ears but only one mouth. This is because God knew that listening was twice as hard as talking”

Active Listening

Errori comuni nella comunicazione delle cattive notizie, ad esempio:

- ✓ non si ha a disposizione un tempo adeguato;
- ✓ non si lascia spazio alle eventuali domande;
- ✓ non si favorisce l'espressione delle emozioni;
- ✓ si danno false rassicurazioni o speranze irrealistiche;
- ✓ si toglie la speranza, spesso inconsapevolmente, con messaggi non verbali;
- ✓ si danno le informazioni secondo le proprie priorità e non quelle dell'altro

Compito fondamentale di chi comunica la cattiva notizia è di rendere meno traumatico il passaggio tra le due realtà, modulandone la velocità di transizione, secondo il "ritmo dell'altro"

Take Home message

Elementi di una buona comunicazione

- Elaborare le strategie comunicative più adeguate per far sì che la persona possa comprendere al meglio le informazioni ricevute e decidere liberamente, rinforzandone il senso di controllo sugli eventi della propria vita che coinvolgono le condizioni di aumentato rischio oncologico.

- sostenere e promuovere il funzionamento autonomo e l'adattamento della persona alle informazioni ricevute.

E non dovrebbero mancare

- consapevolezza delle proprie e delle altrui emozioni;
- rispetto di sé e dell'altro;
- assunzione della responsabilità della riuscita della comunicazione;

THANK YOU FOR YOUR ATTENTION
FINALLY OVER!