

Quando i malati vogliono sapere di più...: un progetto di “Biblioteca per pazienti” in oncologia

Ivana Truccolo#, Maria Antonietta Annunziata , Fabia Capello , Arianna Burigo , Laura Ciolfi## , Barbara Piani , Roberta Merighi , Maria ParpineI¶, Ettore Bidoli¶¶, Paola SeroppiØ, Roberto Ricci☒ Giovanni Del Ben , Antonino Carbone*

- # Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Responsabile Biblioteca Scientifica
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Psicologa
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Psicologa borsista Biblioteca Pazienti
- ## Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Operatore Biblioteca Scientifica
Psicologo borsista AIL - Associazione Italiana Leucemie
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Responsabile Ufficio Stampa
- ¶ Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Tecnologo alimentare Epidemiologia
- ¶¶ Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Biologo Epidemiologia
- Ø Bibliotecaria collaboratrice esterna
- ☒ Informatico collaboratore esterno
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Direttore Sanitario
- * Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, IRCCS, Direttore Scientifico

Indirizzo per corrispondenza:

dr.ssa Ivana Truccolo,
Biblioteca Scientifica,
V. Pedemontana Occ.,12,
33081 Aviano (PN).
Tel 0434 659248,
Fax 0434 659358,
e-mail: itruccolo@cro.it

Quando i malati vogliono sapere di più...: un progetto di “Biblioteca per pazienti” in oncologia

When the patient wants to know more...: a project named “A Library for Patients” in Oncology

Parole chiave: tumori, informazione ai pazienti, consenso informato, comunicazione

Riassunto

Obiettivo: dare una risposta adeguata, organizzata e umana, alle richieste di informazioni sulla malattia rivolte alla Biblioteca Scientifica dell’Istituto, IRCCS oncologico del Nord Est Italia, da pazienti e familiari.

Metodo: è stato elaborato un progetto, chiamato “Biblioteca per i pazienti”, articolato in un Punto di Informazione Oncologica e un Servizio di proposta libri di svago - Bibliobus. Il primo aspetto, che si è affermato come progetto-pilota in Italia, è caratterizzato dalla raccolta e validazione di materiale informativo in lingua italiana, a carattere divulgativo; dalla creazione di una banca dati in continua crescita; dalla presenza di un esperto in grado di ascoltare l’utente, decodificare la sua domanda, fornire materiale adeguato e, ove necessario, migliorare il rapporto con chi cura. Il secondo aspetto è gestito in convenzione con il territorio circostante.

Risultati: oltre mille gli utenti, molti di più gli argomenti oggetto delle richieste; verificata la replicabilità del progetto; assegnazione del 1° premio alla III edizione del concorso “5 Stelle” – 2002 – organizzato dall’Azienda-USL Bologna Nord, all’interno di ExpoSanità, finalizzato a promuovere i migliori progetti in ambito di qualità percepita.

Conclusioni: è stata confermata l’ipotesi di partenza del progetto, cioè l’esistenza di un bisogno da parte dell’utente di dotarsi autonomamente di strumenti, al di fuori del rapporto medico – paziente, “*per capire le risposte e saper fare meglio le domande*”, in definitiva per far fronte all’evento malattia. Caratteristica “vincente” è la presenza dell’intermediario-esperto, capace di ascoltare, ma anche di rispettare il bisogno di autonomia. Sarà interessante approfondire, nel prossimo futuro, l’impatto sulle organizzazioni e sui pazienti delle diverse modalità di fare informazione in oncologia come in altri campi della salute.

Keywords : cancer, information to patient, informed consent, communication

Abstract

Objectives: give to the patients and their relatives adequate answers to their information requests about cancer made to the CRO Scientific Library, in order to help them to better cope with the disease. CRO is an Oncological Research and Care Institute in North-East Italy; there are 7 of these Institutes in Italy and a network has been recently established among them.

Methods: elaborate a project, the so-called “Library for patients”, to be divided into an Oncological Information Point and a Library Service of reading books. The first point consists of: collection and validation of popular works about cancer in Italian language, validation, creation and implementation of a databank related to this material; attendance of an information and communication expert able to listen and decode the patients questions and supply them appropriate material. The second point is the result of a collaboration with the local Public Library and the CRO Volunteers. The project became a pilot-project in Italy in this field.

Results: More than 1000 patients contacted this Oncological Information Point and a lot more were the issues requested. Confirmed opportunity of repeating the experiment. Assignment of the First Prize at the “5 Stelle” contest with purpose was to award and sponsor the best “quality project” in the field of Health Promoting Hospitals, during the third edition 2002 organized by the Azienda-USL Bologna Nord within the ExpoSanità.

Conclusions: The initial hypothesis about the results of the project has been completely confirmed. In the field of information about cancer, in Italy as well, the patients and their relatives agree to be active subjects in the relationship doctor-patient.

As a matter of fact, information can be communicated in several different ways but the successful experiences definitely show some common features: approval by the users, experience of an information and communication expert willing to respect the need of the patient to be listened to and his/her need to be autonomous. It will be interesting in the future analyze the impact of these different ways to give information on the organizations and on the patients, both in oncological and in other health fields.

INTRODUZIONE

Il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) – in seguito CRO – è stato istituito nel 1984 ed è uno dei sette Istituti Oncologici italiani di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) recentemente uniti in una “rete” denominata “Alleanza contro il cancro”¹.

L’idea di creare all’interno del CRO una Biblioteca per i pazienti è derivata dall’esigenza di dare una risposta qualificata alle domande spontanee di informazioni sulla malattia, rivolte alla Biblioteca Scientifica da parte di pazienti, familiari e cittadini. Si inserisce all’interno di un percorso “informativo” iniziato nell’Istituto con il progetto “Filo Diretto” che, nel periodo 1992-1995, ha garantito un servizio gratuito di help line oncologico (1)

Con l’interruzione di tale esperienza, per motivi di ordine finanziario, di fronte al permanere delle richieste di informazione e all’impossibilità di eluderle, si è avvertita l’esigenza di trovare una formula organizzativa “sostenibile”. Mancavano però in Italia modelli di riferimento riproducibili.

A differenza di altri paesi, in cui strumenti informativi di qualità erano stati pensati fin dall’inizio in modo complementare per medici e pazienti -es.: PDQ, <http://www.cancer.gov/information...> (2)-, in Italia la tradizione dell’informazione scientifica è stata tendenzialmente limitata e solo recentemente con successo, per la verità, agli specialisti addetti ai lavori (3). Il settore dell’informazione al pubblico è stato invece considerato dominio esclusivo dei media – Tv, stampa – o di conferenze divulgative ed iniziative ad hoc.

Anche in Italia, negli ultimi anni, alcuni indicatori hanno evidenziato una crescita culturale e psicologica dei cittadini, desiderosi di essere protagonisti consapevoli nella situazione di malattia, meno disponibili alla delega o all’affidamento totale e passivo, insieme al bisogno di ricevere una assistenza e cura di qualità (4).

Un esempio di tali indicatori, che hanno costituito una forte spinta alla costruzione e realizzazione del nostro progetto, sono: le normative sulla Carta dei servizi, la legge sulla Privacy (che sottolinea l’esigenza di informare oltre a quella di trattare con riservatezza e rispetto i dati sensibili dei pazienti) (5), i vari codici di deontologia professionale (di medici, infermieri, psicologi, giornalisti, bibliotecari, ecc...) che pongono sempre più l’accento sull’esigenza di informare adeguatamente, le disposizioni sul consenso informato nell’ambito della sperimentazione clinica e dei trattamenti e, in generale, una maggiore sensibilità diffusa al rispetto della sfera di autonomia dei pazienti ²(6).

IL PROGETTO “BIBLIOTECA PER I PAZIENTI”

La Biblioteca Scientifica – unità operativa della Direzione Scientifica – è principalmente deputata a supportare attivamente l’aggiornamento e la formazione continua di clinici e ricercatori, ma ha sempre seguito una “politica” di attenzione alle esigenze informative delle varie tipologie di utenti dell’ospedale e del territorio circostante, rifacendosi agli insegnamenti di uno dei grandi teorici della biblioteconomia (7). Il progetto “Biblioteca per i pazienti” nasce dal confronto fra bibliotecari, psicologi, clinici e ricercatori sull’esigenza di dare risposte di qualità alle richieste dei “nuovi” utenti. Questi ultimi presentavano alcune particolarità per i professionisti dell’informazione:

- non erano concepiti come soggetti con possibili “proprie” esigenze di informazione sulla malattia;
- non erano concepiti come soggetti in grado di gestire informazioni sulla propria malattia;
- le richieste espresse non trovavano facile risposta con le risorse informative a disposizione. C’era una scarsa disponibilità infatti, negli anni ‘80-90 in Italia (periodo pre-Web), di materiale di qualità pensato per i non addetti ai lavori.

L’elaborazione del progetto si è inoltre basata su alcuni presupposti di tipo teorico desunti dalla letteratura, secondo i quali l’informazione può:

- attenuare i vissuti emotivi spesso creati e rafforzati dalla disinformazione, quali ansia e depressione (8);
- favorire il processo di controllo e adattamento alla malattia, grazie all’utilizzo di strategie di coping più mature;
- permettere al paziente di essere un attivo promotore della propria salute, incrementando in tal modo la sua autonomia psicologica e culturale (9).

A ciò si aggiungono sia autorevoli esperienze internazionali di prodotti o servizi informativi per pazienti(10) e cittadini (health consumers, nei paesi anglosassoni)³, sia alcune variabili relative al contesto

¹ Esiste anche un sito di tale network:www.e-oncology.it

² Vedere per esempio l’evoluzione del Tribunale per i Diritti del Malato: cfr sito www.cittadinazattiva.it

³ CAPIHS, Cancer Patients Health Information Services, sezione della Medical Library Association, USA (<http://caphis.mlanet.org/>, ultimo aggiornamento 17-05-2002; ultimo controllo 20-08-2002)

italiano, come il clima culturale diverso in tema di rapporto cittadino-istituzioni, medico/operatori sanitari – paziente (lento recepimento della dichiarazione di Helsinki), la nascita di AIMaC⁴, 1998, l'esistenza di varie Associazioni in campo oncologico e le normative già citate su Consenso informato, Privacy, Codici Deontologici.

L'esperienza empirica, la letteratura, le esperienze internazionali e nazionali di riferimento hanno suscitato l'ipotesi di partenza del lavoro, in base alla quale il bisogno di cercare maggiori informazioni sulla malattia da parte di pazienti e familiari non è necessariamente correlato ad una relazione medico-paziente insoddisfacente. E', piuttosto, il carattere della malattia oncologica e della malattia a prognosi infausta a indurre comportamenti diversi da quelli adottati nel caso di altre malattie; fra questi, la ricerca di ulteriori informazioni, oltre a quelle ricevute nel contesto del rapporto medico-paziente, quale espressione di un bisogno di affidarsi e, nel contempo, mantenere un controllo personale sugli avvenimenti (8).

E', inoltre, verosimile che l'utenza di un IRCCS oncologico abbia alcune peculiarità, in termini di consapevolezza, rispetto ad un ospedale generale.

In conclusione: la consapevolezza delle peculiarità di contesto e quelle legate alla tipologia dei pazienti (4), lungi dal costituire una forma di scoraggiamento – periodo pre-Di Bella – ha indotto d'urgenza il dovere di sperimentare un servizio di risposta adeguata, organizzata e sostenibile, al bisogno di ulteriori informazioni da parte di pazienti e familiari.

IL PROGETTO

Obiettivi

Nella fase preliminare del progetto è stato effettuato un sondaggio attraverso un questionario, per valutare il reale bisogno di informazioni dei pazienti ricoverati e ambulatoriali. Su 100 intervistati nell'arco di due settimane (gennaio 1998), è emerso che il 63% dei pazienti avrebbe gradito chiedere e ottenere materiale informativo sulla malattia in ambiente ospedaliero.

Tra giugno e ottobre 1998 si è dato avvio alla realizzazione del progetto "Biblioteca per i pazienti", i cui presupposti fondamentali possono essere riassunti come segue:

- le informazioni vengono fornite solo a chi desidera ottenerle e intendono essere assolutamente complementari al rapporto medico-paziente;
- la Biblioteca si preoccupa di raccogliere e fornire materiale aggiornato, scientificamente validato, adeguato alla sensibilità di chi lo richiede e tramite personale adeguatamente preparato;
- il servizio vuole essere da stimolo per gli esperti della materia del nostro Istituto, ma non solo, alla produzione di materiale divulgativo di qualità;
- oltre alle informazioni sulla malattia, erogate presso il Punto di Informazione Oncologica che ha sede e fa parte della Biblioteca Scientifica, la Biblioteca per i pazienti si propone di fornire anche un servizio di lettura di svago ai reparti di degenza, denominato Bibliobus.

L'offerta di informazioni sulla malattia non può essere ritenuta una pura e semplice trasmissione di notizie, ma parte di un più ampio processo comunicativo, che coinvolge il paziente, il familiare e il personale sanitario (9). Di conseguenza, non è stata trascurata la possibile influenza che la ricerca e il reperimento di informazioni da parte del paziente può avere sul rapporto con i curanti e sull'organizzazione nel suo complesso. La scelta è stata comunque quella di agire rimanendo rigorosamente ancorati alle richieste di pazienti e familiari e alla necessità – difficilmente eludibile per un Istituto Scientifico e doverosa nei confronti di tutti – di fornire risposte adeguate: *“non si può non informare”* come *“non si può non comunicare”*.

Struttura e Partecipanti

PDQ/NCI, Physicians Data Query, USA (13)

BACUP, British Association Cancer United Patients ,UK(12) da cui in Italia, AIMaC MedlinePlus/NLM, USA (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>, ultimo aggiornamento 26-07-2002; ultimo controllo 20-08-2002) CAPIHS, Cancer Patients Health Information Services, sezione della Medical Library Association, USA (<http://caphis.mlanet.org/>, ultimo aggiornamento 17-05-2002; ultimo controllo 20-08-2002)

PDQ/NCI, Physicians Data Query, USA (13)

BACUP, British Association Cancer United Patients ,UK(12) da cui in Italia, AIMaC MedlinePlus/NLM, USA (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>, ultimo aggiornamento 26-07-2002; ultimo controllo 20-08-2002)

⁴ Associazione Italiana Malati di Cancro sorta nel 1998, <http://www.aimac.it/>, ultimo aggiornamento 14-08-2002; ultimo controllo 20-08-2002; si rifà a BACUP, UK.

La Biblioteca per i pazienti realizzata al CRO è un co-progetto Direzione Scientifica-Direzione Sanitaria data la duplice natura dell'Istituto (ricerca e cura). È stato approvato dal Ministero della Sanità (deliberazione di avvio del 1998, di rinnovo del 2001) ed è articolato in due sotto-unità distinte anche se collegate:

- Punto di Informazione Oncologica vero e proprio, coordinato dalla responsabile della Biblioteca, unità della Direzione Scientifica, e dalla psicologa dell'Area di Psicologia, afferente alla Direzione Sanitaria.
- Bibliobus, servizio di proposta libri di svago ai piani, in collaborazione con la Biblioteca Pubblica del Comune di Aviano e volontari/tirocinanti/obiettivi dell'Istituto e del territorio circostante(11).

Una Conferenza di Sanitari dell'Istituto, indetta dalle Direzioni, ha dato il “placet” all'avvio; da essa è emerso un Gruppo di Riferimento per la supervisione della letteratura tradotta e adattata e del materiale divulgativo prodotto. Il Gruppo svolge anche il ruolo di individuare soluzioni specifiche, qualora non fosse possibile rispondere con il materiale informativo esistente, a richieste particolari dei pazienti. Rappresenta, altresì, una forma di rassicurazione per clinici e operatori sanitari, rispetto ad un eventuale vissuto di “minaccia” facilmente indotto da iniziative che coinvolgono i pazienti ed esterne al mondo esclusivamente medico. Al momento attuale, l'impatto del Punto di Informazione sul “mondo” dei clinici nel suo complesso, medici ed operatori sanitari, è stato curato soprattutto attraverso canali informali.

A) IL PUNTO DI INFORMAZIONE ONCOLOGICA

Descrizione

È uno spazio piccolo e riservato, collocato nell'area di ingresso della Biblioteca Scientifica, al piano terra. È aperto dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 16.

Negli scaffali, il materiale è disposto per soggetto e l'etichetta riporta dei termini “neutri” – seno, fegato, sangue, alimentazione – per non concentrare l'attenzione dei frequentatori sulla patologia:.. ... (17)

Attualmente l'addetto al Punto è uno psicologo borsista, con le seguenti mansioni:

- a) decodificare la domanda;
- b) recuperare le informazioni e catalogarle (consultazione e creazione banche dati);
- c) fornirle in modo appropriato: gradualità, umanità, attenzione al reale desiderio di sapere (“stile mediterraneo”);
- d) sottolineare al paziente l'importanza del rapporto col proprio medico.

Il “codice deontologico” del personale addetto al Punto pone l'accento sul fatto che è fondamentale:

1. evitare nei pazienti o familiari problemi dovuti a fraintendimenti, confusioni o errori nel modo di fornire le informazioni (“dosaggio” e gradualità);
2. fare in modo che i clinici siano coinvolti il più possibile, pur nel rispetto assoluto della richiesta dell'utente come espressione di autonomia (applicazione della legge sulla privacy nel suo significato più sostanziale)⁵.

La pubblicizzazione del servizio all'interno dell'Istituto è realizzata attraverso un depliant informativo e la pagina Web (www.cro.it/main/bibliote/bibpaz.htm). Ogni utente, insieme al materiale richiesto, riceve la “Carta per l'utilizzo delle informazioni” e il foglio dei “Venti Consigli”, che esprimono l'“ideologia” che sta dietro al servizio informativo: l'informazione, quando richiesta, è strumento utile a costruire un rapporto migliore con chi cura.

Ogni nuovo utente compila una breve scheda di rilevazione anagrafico-clinica e di motivazione alla richiesta, importanti strumenti per il monitoraggio dell'iniziativa. Le richieste di ulteriori informazioni o aggiornamenti da parte di vecchi utenti, sono considerate “ritorni”: ciò giustifica la discrepanza fra numero di utenti e numero di richieste, evidente nelle tabelle presentate di seguito.

La co-gestione del progetto Bibliotecari-Psicologi sta a indicare l'attenzione agli aspetti relazionali oltre a quelli attinenti al recupero e trattamento dei contenuti informativi. Ancora una volta l'ascolto, la decodifica della domanda e il rispetto per l'autonomia del paziente sono il modo più sicuro per il raggiungimento degli obiettivi preposti.

Parametri di valutazione

E' stato obiettivamente arduo specificare degli indicatori in grado di misurare e valutare effettivamente il grado di raggiungimento degli obiettivi del progetto, il cui impatto si può valutare solo a lungo termine e con un'indagine che tenga conto di molti fattori.

Tuttavia sono stati individuati alcuni indicatori “generici”.

⁵ Vedi anche “Dichiarazione congiunta sui Diritti dei malati di cancro”, ufficialmente presentata in Italia il 3 ottobre 2002 e disponibile su: www.aimac.it

Per il Punto di Informazione Oncologica:

1. Frequenza/Richieste: buona una media settimanale di 4-8 persone o richieste; non accettabile = 0
2. Lamentele di “invasione di campo” da parte dei titolari della cura, medici in primis: accettabile < 2 per anno; auspicato = 0.

L'emergere di lamentele da parte dei clinici è un indicatore di non rispondenza del Punto di Informazione Oncologica agli obiettivi per cui è stato ideato. Per contro, un atteggiamento di non ostilità e collaborazione insieme alla continuità della frequenza del Punto da parte di pazienti, parenti e non specialisti, sono da considerarsi indicatori di successo.

3. Espressioni di insoddisfazione rilevabile attraverso il questionario sulla soddisfazione generale predisposto dall'URP: accettabile < 5 per anno; auspicato = 0

Ci si è proposti inoltre di misurare il grado di soddisfazione specifica degli utenti rispetto all'informazione ricevuta e l'impatto sulla modalità di affrontare i problemi, attraverso un questionario già predisposto, che sarà somministrato a breve ad un campione di persone fra quelle che hanno utilizzato il servizio.

RISULTATI

Le caratteristiche dell'utenza del Punto di Informazione Oncologica sono state rilevate attraverso le schede anagrafico-cliniche. I “missing” evidenziati nell'analisi dei dati derivano dalla libertà lasciata all'utente nel compilare la scheda. I dati sono sotto-stimati a causa del periodo in cui il servizio – privo di addetto – ha funzionato all'essenziale.

Dalle rilevazioni effettuate nel periodo compreso tra ottobre 1998 e febbraio 2002, si sono rivolti al Punto di Informazione Oncologica – Biblioteca Pazienti – 704 utenti, per un totale di richieste pari a 923.

La tabella 1 mostra che la maggioranza dei soggetti sono femmine (65.19%), che il range di età è 18 – 78 anni. Il 57.79 % ha un'età compresa tra i 18 e i 45 anni, il 42.21% tra i 46 e i 78 anni; la maggioranza delle persone risulta coniugata (66.50%), il 64.29% proviene dal Friuli-Venezia Giulia o dal Veneto, il 54.19% ha il diploma di scuola media superiore.

Come mostra la Tabella 2, le persone che si sono rivolte al Punto sono familiari nella percentuale del 58.45% e pazienti 41.55%. Tra questi, la maggioranza è ambulatoriale (58.37%). Quando a richiedere le informazioni sono i familiari, la maggioranza di essi è familiare di un paziente degente (58.66%). La diagnosi dichiarata vede al primo posto i tumori femminili (28.36%) e, in ordine decrescente, tutti gli altri. La diagnosi di tumori meno frequenti è pari al 2.46%. La diagnosi dichiarata di malattie non oncologiche si presenta nell'8.69% e specificatamente quella di AIDS nell'1.97%. Relativamente alla data della diagnosi, per il 54.49% risale al periodo 1999–2002. Nell'81,35% dei casi, gli utenti si sono rivolti al punto un'unica volta. Dal confronto tra i dati relativi alla diagnosi e quelli relativi all'argomento richiesto (tabelle 2 e 3), si può notare una sostanzialmente corrispondenza fra diagnosi dichiarata e tipo di informazioni richieste (ad esempio, percentuale più alta per i tumori femminili come argomento richiesto). Seguono le informazioni relative alle terapie oncologiche – soprattutto chemioterapia e radioterapia – (23.59%), agli aspetti legati all'alimentazione (8.33%), e agli aspetti psicologico-comunicazionali (6.40%).

Infine, per quanto riguarda le motivazioni che spingono pazienti e familiari a rivolgersi al Punto (Tabella 4), la maggioranza (62.38%) dichiara di essere stato adeguatamente informato, ma di sentire l'esigenza di disporre di qualcosa di scritto su cui riflettere: ciò conferma positivamente l'ipotesi iniziale. Il 92.82% pensa di condividere i contenuti tratti dal materiale ricevuto con altre persone.

Tabelle relative ai dati raccolti nel periodo compreso tra ottobre 1998-febbraio 2002

Tab. 1: Caratteristiche socio-demografiche dei richiedenti

	N. soggetti	%	Missing
SESSO			3
Maschi	244	34.81	
Femmine	457	65.19	
ETÀ			88
18–45 anni	356	57.79	
46–78 anni	260	42.21	

STATO CIVILE			89
Coniugato/a	409	66.50	
Cel/Nub, Sep/Div.o/a, Ved.o/a	206	33.50	
RESIDENZA			60
Friuli-Venezia Giulia/Veneto	414	64.29	
Altre regioni italiane/estero	230	35.71	
TITOLO DI STUDIO			95
Licenza elem/Media inf.	169	27.65	
Diploma medie superiori	330	54.19	
Laurea/laurea breve	110	18.06	

Tab. 2: Caratteristiche anagrafico-cliniche dei Richiedenti

	N. soggetti	%	Missing
SOGG. RICHIEDENTE			71
Paziente	263	41.55	
Familiare/Conoscente	370	58.45	
TIPO PAZIENTE			471
Ambulatoriale	136	58.37	
Degente	97	41.63	
TIPO FAMILIARE			421
Ambulatoriale	117	41.34	
Degente	166	58.66	
DIAGNOSI (TUMORI)	N		94
Femminili (mammella, ovaio..)	173	28.36	
Maschili (prostata, testicolo)	18	2.95	
Linfomi/leucemie	100	16.39	
Apparato digerente	77	12.62	
Polmone	42	6.89	
Sarcomi	33	5.41	
Cute	23	3.77	
Mieloma multiplo	13	2.13	
Otorinolaringoiatrici	23	3.77	
Apparato urinario	14	2.30	
Cerebrali	14	2.30	
Aids	12	1.97	
Altri tumori	15	2.46	
Malattie non oncologiche	53	8.69	
DATA DIAGNOSI			170
1980 - 1998	243	45.51	
1999 - 2002	291	54.49	
FASE MALATTIA			495
Diagnostica	34	16.27	
Terapeutica	125	59.81	
Progressione	24	11.48	
Follow-up	26	12.44	
PRESENZE AL PUNTO DI INFORMAZIONE ONCOLOGICA			7
1 volta	567	81.35	
>1 volta	130	18.65	

Tab. 3: Argomenti Richiesti

TUMORI	N. richieste	%
---------------	---------------------	----------

Femminili	135	10.41
Maschili	20	1.54
Apparato digerente	77	5.94
Polmone	46	3.55
Otorinolaringoiatrici	13	1.00
Linfomi/leucemie	123	9.48
Aids	18	1.39
Sarcomi	38	2.93
Ossa, mieloma multiplo	18	1.39
Cute	28	2.16
Apparato urinario	15	1.16
Cerebrali	11	0.85
Tiroide	12	0.93
Malattie/Inf. non oncologiche	115	8.87
Terapie oncologiche	306	23.59
Altre terapie	29	2.24
Prevenzione	46	3.55
Alimentazione, dieta	108	8.33
Aspetti psicologico-comunicazionali	83	6.40
Anatomia, tumori in generale	35	2.70
Altro	21	1.62

Tab. 4: Motivazioni alla Richiesta di Informazioni

	N. soggetti	%	Missing
MOTIVI			2
Informazione ricevuta non adeguata	68	15.89	
Non comprensione informazione ricevuta	19	4.44	
Sospetto di "incompletezza" informativa	25	5.84	
Esclusione dall'informazione	1	0.23	
Informazione adeguata ma bisogno di qualcosa di scritto su cui riflettere	267	62.38	
Altro	48	11.21	
CONDIVISIONE DELL'INFORMAZIONE			26
Si	375	92.82	
No	26	6.44	

DISCUSSIONE

Nella realtà anglosassone i programmi di informazione a pazienti e loro familiari si prefiggono l'obiettivo di incrementare la conoscenza sulla malattia oncologica e tutto ciò che essa comporta (10;10;12). Essi utilizzano vari strumenti di lavoro – colloqui individuali o di gruppo, depliant illustrativi e videocassette – e affrontano temi quali gli aspetti dell'assistenza infermieristica e quelli medico-psicologici, l'alimentazione, la sessualità e la religione (13).

In Italia, invece, i programmi informativi non sono ampiamente diffusi per l'assenza di una cultura sociale e giuridica sul diritto-dovere all'informazione medica, le carenti risorse economiche ed organizzative così come l'insufficiente formazione universitaria dei medici in tema di comunicazione e informazione al paziente.

Date le premesse culturali ed organizzative, il Punto di Informazione Oncologica può essere considerato un progetto innovativo ed eclettico nella sua formulazione e realizzazione, a cui potrebbe attingere anche lo specialista e il medico di medicina generale. Il servizio assume caratteristiche del tutto peculiari per il fatto che l'operatore addetto non conosce nei dettagli la storia di malattia dell'utente (mediante consultazione della cartella clinica o interazione specifica con i medici curanti), ma ascolta la sua richiesta, valuta attentamente le necessità informative espresse e fornisce una risposta adeguata alla persona che ha davanti.

Nell'interazione con l'utente, l'esperto della comunicazione e dell'informazione addetto al Punto sottolinea l'importanza di fare riferimento al proprio medico curante sia perché le informazioni sulla malattia, quelle più specifiche, devono essere contestualizzate alla personale storia clinica, sia perché *“l'informazione aiuta a costruire un dialogo più costruttivo con chi ti cura”*, come recita l'opuscolo illustrativo del servizio.

L'informazione, in tal senso, diventa uno strumento aggiuntivo alla realizzazione di un rapporto medico-paziente improntato sulla comunicazione e sulla negoziazione (14).

Dall'analisi dei dati emerge che la richiesta di informazioni è effettuata prevalentemente dai familiari (58.45% familiari, 41.55% pazienti): ciò testimonia che la malattia oncologica è un evento che coinvolge l'intera famiglia e che la famiglia avverte lo stesso bisogno di mantenere il controllo attraverso l'informazione: una maggiore conoscenza della situazione fornisce ai familiari spunti di comunicazione sia con il malato sia con

il medico e li rende più efficaci nell'aiutare e supportare il paziente. L'intervento informativo, inoltre, basandosi sulla comunicazione di informazioni relative alla tipologia della malattia, alle terapie e ad alcuni aspetti pratici, svolge un ruolo importante nel diminuire lo stato d'ansia, di confusione e di impotenza in cui familiari e persone malate si vengono a trovare(15). Un argomento di interesse per i familiari è l'aspetto psicologico-comunicativo. Il cancro infatti espone l'individuo ad una sofferenza psicologica talvolta sottovalutata dai sanitari. Induce la considerazione che il disagio psicologico sia in certi termini inevitabile e normale, al punto da non ritenere necessario alcun tipo di intervento riabilitativo, sia esso farmacologico o psicoterapeutico.

Dai dati emerge anche una consistente presenza di pazienti, in particolar modo di quelli ambulatoriali, per i quali è già trascorso del tempo dal momento della diagnosi. Da ciò si desume che è necessario un certo periodo per l'elaborazione personale prima di essere in grado di guardare in faccia la realtà ed approfondire la conoscenza della malattia.

L'affluenza al servizio da parte del paziente sta ad indicare un mutato atteggiamento che, da una posizione tendenzialmente passiva, conduce a comportamenti più attivi e al bisogno di essere protagonista della propria storia di malattia. La maggior parte delle richieste riguarda i trattamenti medici. Il bisogno di conoscere nei dettagli il tipo di terapia proposta (chemioterapia, radioterapia ed ormonoterapia) e i suoi effetti collaterali permette di ristabilire un nuovo controllo sulla vita. In questo ambito rientra anche l'interesse per l'alimentazione, argomento generalmente poco curato in ambito medico.

I risultati sin qui ottenuti – affluenza al Servizio e collaborazione con il personale medico – inducono a credere che il paziente italiano sia cresciuto dal punto di vista della consapevolezza di malattia e che il personale sanitario sia disposto ad accogliere tale “crescita” (16;17).

Se da un lato, il possesso di maggiori informazioni da parte del paziente potrebbe renderlo più esigente nel rapporto con il suo medico, dall'altro si rende necessario, da parte del medico, un maggiore impegno psicologico nella relazione: tutto ciò produrrà comunque una positiva evoluzione della relazione medico-paziente(18).

I risultati sin qui raggiunti testimoniano che il cambiamento in atto nei pazienti e nei loro familiari è legato anche ad un più elevato livello di istruzione e che, in ultima analisi, si traduce in un maggiore desiderio di “autodeterminazione” e in una posizione più responsabile riguardo a scelte che implicano il consenso e la collaborazione attiva.

Alcune ipotesi di lavoro postulate all'inizio – 1997/98 – sono state verificate positivamente: per esempio quella relativa alla motivazione che sta alla base della richiesta. Come si evidenzia dalla tabella 4, la maggior parte degli utenti – 62,38% – dichiara di essere stato adeguatamente informato, ma di volere qualcosa di scritto su cui riflettere.

Le motivazioni di partenza sono ancora attuali, con alcuni aggiornamenti indispensabili in tempi di Internet (19-28).

CONCLUSIONI e SVILUPPI FUTURI

A quattro anni dall'avvio(29) – tre di funzionamento effettivo – le richieste di materiale informativo di carattere divulgativo non sono diminuite. Anzi, si allargano a pubblici diversi: non più solo pazienti e familiari, ma sempre di più anche studenti, insegnanti, appartenenti ad Associazioni di volontariato, cittadini.

Sulla base della nostra esperienza, altre iniziative sono sorte, analoghe negli obiettivi di fondo ma diverse in alcuni aspetti organizzativi. La più rilevante è quella dei PIS – Punti di Informazione e Supporto – del “Progetto GICO/Passalacqua” (30): in questa sperimentazione si sono individuati negli infermieri, adeguatamente formati, gli intermediari dell'informazione e della comunicazione, e i servizi informativi vengono collocati perlopiù all'interno dei reparti. Tale sperimentazione è, oltretutto, un buon indicatore della riproducibilità del nostro progetto, della sua sostanziale semplicità e capacità “creativa”.

Un obiettivo del nostro progetto, da poco realizzato, è la pubblicazione della “Banca Dati Oncologica per malati e familiari”, originata dalla raccolta, catalogazione e validazione delle risorse informative di carattere divulgativo prodotte in Italia. Un'interfaccia unica permette di consultare questi diversi materiali. Tale banca dati è realizzata su CD ROM(31) e sarà disponibile per tutti sul portale di Alleanza contro il Cancro (*e-oncology*) (32).

RICONOSCIMENTI

L'impegno, la costanza e il desiderio di far conoscere la nostra esperienza e stimolare altre realtà a riprodurla, hanno da poco ricevuto un importante riconoscimento con l'assegnazione del 1° premio “Premio 5

Stelle”, concorso organizzato dall’AUSL-Bologna Nord all’interno di EXPOSANITA’ nell’ambito del III Convegno “Star bene in ospedale: esperienze e idee per star meglio in ospedale” Bologna, 24-25 maggio 2002. Una giuria internazionale ha così giudicato il progetto da noi presentato intitolato “Umanizzare la salute: i libri, l’arte e le relazioni come supporto terapeutico”(33): “[...] La Biblioteca per i pazienti è stata valutata come il miglior progetto di miglioramento della qualità realizzato perché pone al centro dell’attenzione degli operatori il tema dell’informazione verso il paziente oncologico, perché sviluppa nel paziente la capacità di essere non solo informato, ma di interessarsi in prima persona della malattia riappropriandosi del proprio tempo ed usandolo in maniera attiva”. I proventi del Premio sono finalizzati alla realizzazione della “Banca Dati Oncologica per malati e familiari”.

RINGRAZIAMENTI

Un sentito ringraziamento per il sostegno al progetto, manifestato non solo in occasione del “Premio 5 stelle”, va a tutti i coautori del Progetto (33) e in particolare a tutti i Volontari delle Associazioni Insieme, Angolo, Fondazione Biasotto, Andos operanti all’interno del nostro Istituto e a Paola Costantini per l’Associazione Giulia. A Margherita Venturelli e Gianluigi Rellini per il Comune di Aviano. A Franco Figoli, Giuliana Trentalance ed Elio Rosati per il “Comitato Buone Pratiche in sanità” di Cittadinanzattiva; a Rodolfo Passalacqua per il GICO; a Loredana Fauni e Gianlupo Lupi del’AUSL-Bologna Nord. Allo scrittore Claudio Magris, l’AIRC di Trieste e tutti coloro che hanno donato libri di svago per i pazienti. A tutte le Associazioni, Ospedali, Centri che ci hanno fornito materiale divulgativo.

Bibliografia

1. Tumolo S., Annunziata M.A., Buonadonna A., Lamon S., Babare R., Massarut S., Spada G., Bidoli E., and Monfardini S. Attivazione di un servizio di informazioni oncologiche come "struttura specialistica di collegamento con il cittadino". *NAM* 1994; 10:232-4.
2. Berner E.S. The effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on patients' knowledge, enrollment, in clinical trials, and satisfaction. *J Cancer Education* 1997; 12:121-5.
3. Cognetti G., Paradiso B., Truccolo I., Ugolini D., and Santi L. Information oncologic tools produced by the U.S. National Cancer Institute: how much are they known and used? Results of an enquiry in Italy. *Tumori* 1995; 81:347-50.
4. Ruggeri B., Ballatori E., Casali P., Tamburini M., Licitra L., Mencaglia E., Roila F., and Cortesi E. Awareness of disease among Italian cancer patients: Is there a need for further improvement in patient information? *Annals of Oncology* 1999; 10 (9):1095-100.
5. Zanetta, GP., *La tutela della privacy nella sanità*. Il Sole 24 ore, Milano , 1998.
6. Mariotti, P., *I Diritti dei Malati*. Giuffrè, Milano , 1993.
7. Ranganathan, S.R., *Documentation and its facets*. Asia Publishing House, London , 1963.
8. Biondi, M., Costantini, A., and Grassi, L., *La mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Il Pensiero Scientifico, Roma , 1995.
9. Devine E.C., Westlake S.K. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 106 studies. *Oncol Nurs For* 1995; 22 (9):1369-81.
10. Fernsler F.I., Cannon C.A. The ways of patients education. *Semin Oncol Nurs* 1991; 7 (2):79-86.
11. Truccolo I., Ciolfi L., Annunziata M.A., Piani B., Turrin O., and Venturelli M. Quando l'utente è un paziente. *Biblioteche Oggi* 1998; 16 (7):26-30.
12. Boudioni M. An analysis of first-time enquirers to the CancerBACUP information service: variations with cancer site, demographic status and geographical location. *Br J Cancer* 1997; 79 (1):138-45.
13. Stevenson E., Crossan K. Patient education: history, development and current directions of the American Cancer Society and National Cancer Institute. *Semin Oncol Nurs* 1991; 7 (2):135-42.
14. Annunziata M.A., Truccolo I., Piani B., Moretto A., and Bidoli E. Informazione e cancro: un'esperienza di biblioteca per pazienti. *Giornale Italiano di Psico-oncologia* 2000; 2 (1):38-42.
15. Passalacqua R., Caminiti C., Todeschini R., Filiberti S., Sivelli C., Pucci F., Diodati F., Dalla Chiesa M., and Campione F. Prospective, randomized trial to test the efficacy of a new modality of delivering information and support to cancer

patients in the Italian oncological divisions. *Annals of Oncology* 2002; 13 (Suppl 3: 4th National Congress of Medical Oncology. Torino, 28 settembre-1 ottobre 2002):1.

16. Russel-Edu W. Internet, il medico e il paziente oncologico. *Oncologia Europea: Organo dell'Istituto Oncologico Europeo* 1999; 10:54-5.
17. Locatelli G. La cultura del rapporto con i pazienti. *Informazioni INT: Periodico dell'Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori*, Milano 2002; 9 (1):1-2.
18. Annunziata, M.A. Informazione ed evoluzione dei ruoli del paziente e del medico. "Se io fossi un paziente, vorrei sapere...?": *Atti del Convegno di Inaugurazione della Biblioteca per i Pazienti*. CRO, Aviano 2 ottobre 1999 2000; 25-33.
19. Wilson P. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet. *Review. BMJ* 2002; 324 (7337):598-602.
20. Gagliardi A., Jadad A.R. Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with unclear destination. *BMJ* 2002; 324 (7337):569-73.
21. Eaton L. UK government aims to integrate health information on the Internet. *BMJ* 2002; 324 (7337):566.
22. Purcell G.P., Wilson P., and Delamothe T. The quality of health information on the Internet. *BMJ* 2002; 324 (7337):557-8.
23. Shepperd S., Charnock D. Against Internet exceptionalism. *BMJ* 2002; 324 (7337):556.
24. Eysenbach G., Kohler C. Does the Internet harm health? Some evidence exist that the Internet does harm. *BMJ* 2002; 324 (7331):238-9.
25. Harris J.M.Jr., Salasche S.J., and Harris R.B. The Internet on the globalisation of medical education. *BMJ* 2001; 323 (7321):1106.
26. Eysenbach G., Till J.E. Ethical issues in qualitative research on Internet communities. *Review. BMJ* 2001; 323 (7321):1103-5.
27. Gardois P. Valutare la qualità dell'informazione biomedica su Internet. Disponibile all'indirizzo: <http://aib.it/aib/contr/gardois1.htm>, ultimo agg.to 4-10-200, ultimo controllo 20-8-2002 2000.
28. Pergament D. At the Crossroads: The intersection of the Internet and Clinical Oncology. *Oncology (USA)* 1997; 13 (2):577-85.
29. Centro di Riferimento Oncologico, Comune di Aviano, Annunziata, M.A., and Truccolo, I., "Se io fossi un paziente, vorrei sapere...?": *Atti del Convegno di Inaugurazione della Biblioteca per Pazienti*. CRO, Aviano 2 ottobre 1999. CRO, Aviano, 2000.
30. Passalacqua, R., Salvagni, S., Campione, F., Carlini, R., Todeschini, R., Soldani, L., Pucci, F., Dalla Chiesa, M., Caminiti, C., On behalf of the GICO. Programmi di ricerca del GICO per il miglioramento dell'informazione dei pazienti oncologici e della comunicazione Medico-Paziente: risultati acquisiti, situazione attuale e prospettive. *La Buona Informazione è la migliore medicina 2: Seminario a cura del BDS* 2001. Disponibile all'indirizzo: <http://crs.ifo.it/biblioteca/bibliotecaire/ital/BDS/Abstract%20e%20curricula/Passalacqua.htm>, ultimo agg.to 11/10/2001, ultimo controllo 20/8/2002
31. Truccolo I. La "Banca Dati Oncologica per malati e familiari" del CRO di Aviano e il progetto "Azalea" di Alleanza contro il Cancro, ovvero sia l'informatica e le biblioteche al servizio dell'informazione di qualità a pazienti, familiari e cittadini. *GIDIF-RBM notizie* 2003; 8 (1):9-11.
32. Truccolo, I., Merighi, R., Ciolfi, L., Steffan, A., Carbone, A. An Italian Oncologic Data Bank of Literature for patients and common people: just to begin". *Thinking globally, Acting locally: Proceedings of the 8th EAHIL Conference*, Cologne 18-21 September 2002 2002; 26.
33. Truccolo, I.B.R., Zotti, P., Annunziata, M.A., Ciolfi, L., Piani, B., Merighi, R., Cannizzaro, R., Vicario, G., Parpinel, M., Bidoli, E., Capello, F., Seroppi, P., Ricci, R., Del Ben, G., Carbone, A. Umanizzare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico. *Star bene in ospedale: esperienze e idee per star meglio in ospedale: Atti del III Convegno Nazionale*. III edizione "Premio 5 stelle", Bologna 24-25 maggio 2002 (CD ROM) 2002; 103-121.