
Convegno

PARLARE CON I MALATI DI CANCRO.

IL SERVIZIO NAZIONALE DI ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 4 novembre 2009

Loredana Falzano e Stefano Vella
Dipartimento del Farmaco, ISS

RIASSUNTO - L'informazione come prima medicina per i malati di cancro. Questo è il tema del Convegno "Parlare con i malati di cancro. Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia", svoltosi il 4 novembre 2009 presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e promosso da Alleanza Contro il Cancro (ACC), ISS e Associazione Italiana dei Malati di Cancro e amici (AIMaC) e con il patrocinio del Ministero della Salute.

Parole chiave: Alleanza Contro il Cancro; cancro; accesso all'informazione

SUMMARY (*Talking to cancer patients*) - Information is the first medicine for cancer patients. This is the principal topic of the workshop organised by Alliance Against Cancer (ACC), Italian National Institute of Health (ISS) and the Italian Association of Cancer Patients (AIMaC). The workshop was held at the ISS on November 4th, 2009.

Key words: Alliance Against Cancer; neoplasms; access to information

loredana.falzano@iss.it

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) coordina l'attività di Alleanza Contro il Cancro (ACC), la rete degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) a indirizzo oncologico. L'ISS è infatti destinatario dei fondi con i quali il Ministero della Salute ha lanciato il "Programma straordinario oncologico a carattere nazionale per l'anno 2006" con lo scopo di ridurre le barriere di accesso ai trattamenti e raggiungere un migliore risultato terapeutico e una migliore accettazione delle cure da parte del malato. Nell'ambito di questo Programma è stato finanziato il Progetto "Istituzione di un Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia" con l'obiettivo di fornire un servizio che metta in rete le principali strutture oncologiche, le associazioni di volontariato e i servizi territoriali, seguendo un modello interdisciplinare capace di rispondere alle complesse esigenze di coloro che affrontano il cancro.

A questo Progetto è stato dedicato il Convegno "Parlare con i malati di cancro. Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia" che si è svolto il 4 novembre 2009 presso l'ISS, promosso da

ACC, ISS e Associazione Italiana dei Malati di Cancro e amici (AIMaC) e con il patrocinio del Ministero della Salute.

Nella prima parte del Convegno sono stati discussi le attività svolte e i risultati finora ottenuti. Si è parlato, innanzitutto, dei Punti Informativi (PI) che da anni operano sul territorio nazionale con lo scopo di rispondere ai bisogni informativi dei malati di cancro.

Attualmente il Servizio è organizzato in 25 PI, presenti in 18 città italiane con sede presso gli IRCCS, Policlinici universitari e ospedalieri (Figura 1). Ogni PI fornisce un servizio gratuito, in cui diverse professionalità (psicologi, medici, infermieri, bibliotecari e volontari) sono in grado di accogliere e rispondere al bisogno informativo dei malati oncologici, dei loro familiari e amici. Ogni PI offre materiale sempre aggiornato (libretti, brochure e DVD), che utilizza un linguaggio semplice e scientificamente rigoroso sui diversi tumori, sulle terapie, sulla qualità della vita e sul supporto psicologico, nonché sui diritti delle persone malate e dei loro familiari. Oltre a questi spazi ►



Figura 1 - 25 Punti di accoglienza e di informazione presenti in 18 città

informativi dislocati sul territorio nazionale, l'AIMaC ha attivato una Help-line, un servizio telefonico e telematico di accoglienza e informazione in oncologia.

Cosa vogliono sapere i malati

Nella seconda parte del Convegno sono stati presentati i risultati di un'indagine condotta su un campione di 3.888 utenti, che fino a giugno 2009 si sono rivolti ai diversi PI presenti sul territorio nazionale, con l'obiettivo di fornire dati oggettivi per identificare l'utenza che accede ai PI, misurarne le esigenze informative e le risposte fornite a tali necessità. Lo studio ha rivelato che ben il 61% dei pazienti chiede informazione sui propri diritti, circa il 29% sull'alimentazione da seguire, il 9,3% sulle strutture oncologiche a cui rivolgersi e l'1,3% sulle terapie farmacologiche (Tabella 1). Nel 67% dei casi è stato lo stesso malato a presentarsi di persona in uno dei PI (Figura 2) e tra questi le donne si confermano le più sollecite, rappresentando infatti il 66% degli utenti

(Figura 3). Esse comprendono sia le pazienti che le *caregiver*, ossia quelle donne che in qualità di figlie, compagne, amiche, madri o badanti chiedono informazioni al Servizio.

I medici trascurano l'informazione

Dall'indagine condotta emerge altresì che il 35% dei pazienti giunge ai PI ospedalieri grazie alla diffusione interna di materiale informativo, il 7% con indicazioni da parte dei volontari, il 5% da altri pazienti, il 4% da

Tabella 1 - Richiesta/ricerca di informazioni avanzate presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia

Argomento specifico della richiesta	n.	%
Diritti del paziente	1.070	61,49
Alimentazione	503	28,91
Struttura oncologica	163	9,37
Ente sede del Punto Informativo	40	2,30
Farmaci	23	1,32

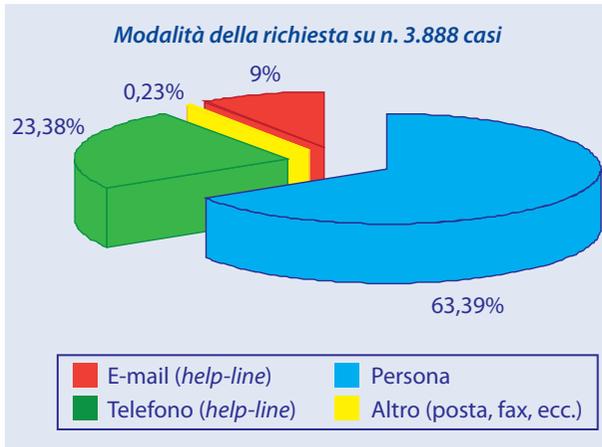


Figura 2 - Modalità con cui gli utenti hanno richiesto le informazioni presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia

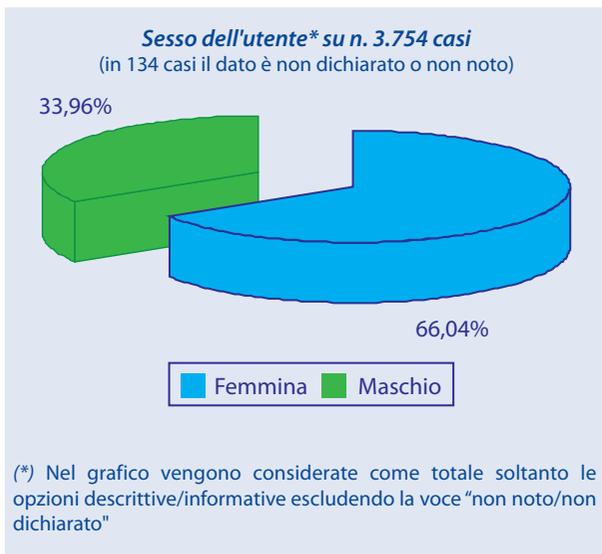


Figura 3 - Sesso dell'utente che si rivolge ai Punti Informativi ospedalieri

psicologi. Solo in coda (3%) figurano i medici (Tabella 2). Il presidente dell'AIMaC, Francesco De Lorenzo, ha sottolineato che i risultati ottenuti da questa indagine ci indicano che gli obiettivi strategici del Progetto non sono ancora condivisi nella cultura ospedaliera italiana. Serve, pertanto, un maggior coinvolgimento dell'equipe oncologica nel percorso di orientamento per poter garantire un'assistenza migliore, nella quale l'informazione rappresenta parte integrante. Questa esigenza è stata sottolineata anche dal Presidente dell'ISS, Enrico Garaci, secondo il quale l'informazione è fondamentale per tutti coloro che si trovano a dover affrontare l'esperienza di una patologia oncologica.

Tabella 2 - Modalità con cui l'utente viene a conoscenza dei Punti Informativi ospedalieri

Conoscenza dei Punti Informativi ospedalieri	n.	%
Poster/Dépliant	922	34,86
Non noto non dichiarato	743	28,09
Altra tipologia	338	12,33
Volontario	180	6,81
Paziente	141	5,33
Psicologo	103	3,90
Medico	76	2,89
Familiare	63	2,40

Nascita dell'Oncoguida

Il Convegno si è concluso con la conferenza stampa alla presenza del Viceministro della Salute, Ferruccio Fazio. È stata questa l'occasione per presentare l'Oncoguida, il nuovo strumento informativo realizzato da AIMaC, ISS e Ministero della Salute. Su questa guida, che rappresenta una sorta di "pagine gialle" dell'oncologia italiana, sono presenti 20.000 indirizzi utili divisi per regione e tipologia di struttura: ospedali, associazioni di volontariato, organizzazioni no-profit per sapere a chi rivolgersi per diagnosi, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione e assistenza. Come ha commentato Umberto Tirelli del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, l'Oncoguida rappresenta un servizio essenziale per i malati di cancro e per le loro famiglie, ma anche per le istituzioni, i medici, gli amministratori e i volontari.

La guida, oltre che online (www.oncoguida.it), è disponibile in versione cartacea presso gli Uffici delle Relazioni con il Pubblico delle strutture ospedaliere e delle ASL, gli ordini professionali, le associazioni di volontariato e gli enti no-profit.

Uno degli obiettivi da realizzare nell'ambito del Progetto sarà quello, come ha sottolineato De Lorenzo, di assicurare la massima visibilità al Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia, proprio per contrastare e ridurre le disparità di accesso alle cure da parte dei malati. Questo Servizio si prefigge anche di migliorare la qualità di vita dei pazienti, perché un paziente consapevole è in grado di essere più attivo rispetto alla propria cura, al proprio stato di salute e benessere.