

COMUNICAZIONE E STRUTTURE INFORMATIVE IN ONCOLOGIA

Stefano Vella (a), Francesco De Lorenzo (b)

(a) Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici, Roma

Riassunto del progetto

Per i malati di cancro l'informazione rappresenta molto spesso *la prima medicina* per affrontare in modo adeguato la malattia. La diffusione sempre più ampia dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni di informazione sia da parte dei malati che dei loro familiari. Inoltre, con l'introduzione del *consenso informato*, si è di fatto rivoluzionato il rapporto medico/paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni. La questione dell'informazione va collocata in un modello di assistenza globale al malato oncologico e ai suoi familiari, all'interno dei processi di relazione terapeutica e nel percorso che collega la prevenzione, l'informazione preventiva, l'orientamento alle cure, la gestione della malattia nella fase acuta, la riabilitazione e la continuità assistenziale. In tutti questi settori, un ruolo centrale deve essere assegnato alla qualità della vita del paziente e al soddisfacimento dei propri bisogni basilari, che vanno dalla dignità, alla consapevolezza, alla qualità degli interventi, alla integrazione sociale.

In Italia si evidenzia ancora una carenza di strutture di comunicazione adeguate in grado di rispondere in modo efficace al bisogno di informazione dei cittadini in generale e dei pazienti in particolare. Per queste ragioni è di fondamentale importanza promuovere un miglioramento della comunicazione tra addetti alla ricerca, medici oncologi, pazienti e pubblico in generale.

Per rispondere a queste esigenze, l'ACC ha 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, per la realizzazione di un modello interdisciplinare capace di rispondere alle complesse esigenze di coloro che affrontano il cancro. Questo Servizio si raffigura come una rete nazionale di Punti Informativi (PI) in oncologia, secondo un modello unitario diffuso su tutto il territorio nazionale con un Coordinamento organizzativo centrale. Il Servizio Nazionale rappresenta una fonte di informazione autorevole sul cancro, capace di interagire con i cittadini, con gli operatori sanitari e con i media per fornire loro una documentazione tempestiva e pertinente per ogni tematica di interesse oncologico.

L'attività progettuale finora svolta ha risposto a diversi problemi: dalla realizzazione di documenti sugli aspetti etici della sperimentazione, al censimento, alla valutazione e all'aggiornamento del materiale informativo disponibile in Italia. Il lavoro dei gruppi di ricerca ha portato inoltre alla realizzazione di materiale informativo destinato alle donne immigrate, alla valutazione dello stile comunicativo, al censimento e alla formazione degli infermieri nella ricerca clinica negli IRCCS oncologici e alla valutazione della consapevolezza di malattia, alla percezione dell'informazione e al soddisfacimento per le cure dai pazienti oncologici.

Stato generale di sviluppo del progetto e conseguimento dei risultati

Il lavoro svolto nel terzo anno di attività si è concentrato sul proseguimento delle attività previste dal progetto nell'ambito dei tre gruppi di lavoro.

Gruppo di lavoro 1: Informazione

L'attività di questo gruppo consiste nella raccolta e nel censimento del materiale informativo in oncologia disponibile sul territorio nazionale, nella valutazione etica, nell'integrazione ed elaborazione del materiale, e anche nell'aggiornamento e valutazione di qualità del materiale informativo.

Attività svolta:

1. *Valutazione delle risorse e dello stile comunicativo del materiale informativo in oncologia*

Sono proseguite le attività di censimento, valutazione e aggiornamento del materiale informativo disponibile in Italia. Inoltre, numerosi documenti sono stati valutati utilizzando una specifica Scheda di Valutazione dello Stile Comunicativo, che rileva la buona qualità comunicativa del materiale informativo.

2. *Sviluppo del sito web <http://www.cignoweb.it>*

In questa fase è continuata l'attività di sviluppo del sito web pubblico <http://www.cignoweb.it> creato per catalogare materiale informativo divulgativo sulle patologie oncologiche e per la raccolta dell'intero sistema informativo del MeSH multilingua. La struttura del sito comprende una parte pubblica per la divulgazione agli utenti esterni e una parte ad accesso controllato e certificato per l'immissione del materiale informativo.

3. *Miglioramento delle attività dei PI e valutazione del grado di soddisfazione degli utenti*

Nel periodo in esame gli obiettivi perseguiti sono stati il consolidamento delle attività dei PI e l'individuazione di nuove aree di bisogno informativo per facilitare il percorso di cura. Inoltre, è stata ampliata l'attività di supporto al malato e ai familiari attraverso varie modalità d'intervento psicologico, come colloqui individuali di supporto o percorsi di psicoterapia individuale.

È stato predisposto anche un questionario per la valutazione del gradimento da parte degli utenti dei PI, in relazione all'accoglienza e al materiale fornito. L'indagine è stata già avviata ed è ancora in corso.

4. *Studio multicentrico osservazionale*

Si è concluso uno studio multicentrico osservazionale per valutare la consapevolezza di malattia e la percezione della qualità delle cure ricevute in Ospedale dai pazienti oncologici

È prevista una giornata di presentazione il 1 aprile 2011 presso l'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea di Roma e una pubblicazione nei prossimi mesi.

5. *Informazione ed orientamento delle donne immigrate sulla prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori femminili e sulle modalità di accesso alle stesse*

È stato preparato un volume informativo in lingua italiana sulla prevenzione dei tumori femminili che verrà tradotto in 5 lingue (albanese, francese, inglese, cinese, rumeno). Nei prossimi mesi verrà reclutato del personale ad hoc di madre lingua che si occuperà della traduzione del volume informativo nelle lingue previste. Prima della sua diffusione, il volume verrà valutato da un gruppo campione di donne migranti, per verificarne la completezza e la chiarezza.

Inoltre, sono stati realizzati volantini multilingue (italiano, inglese, francese ed albanese) di “Consigli di salute per le donne: esami di routine per prevenire il cancro” che sono stati presentati e distribuiti durante il Congresso “La cooperazione sanitaria internazionale: Progetto Donna”, organizzato a Bari il 24-25 settembre 2010

6. *Definizione di un format “internet” per mettere a disposizione dei pazienti le informazioni relative alle sperimentazioni cliniche condotte dalle strutture sanitarie nazionali.*

Ad oggi sono state portate a termine le seguenti attività:

- Realizzazione del Data Base che raccoglie tutte le informazioni disponibili su ogni singola sperimentazione clinica. Queste informazioni vengono aggiornate mensilmente.
- Apertura di una nuova sezione dedicata alle Sperimentazione Cliniche sul Sito Internet. La nuova sezione è al momento pubblicata in un’area protetta visibile solo dagli addetti ai lavori.

7. *Preparazione di due pubblicazioni riguardanti la sperimentazione clinica in oncologia.*
Sono stati pubblicati due testi, il primo è indirizzato ai medici e ai ricercatori che eseguono sperimentazioni, mentre il secondo è rivolto ai membri dei comitati etici che valutano sperimentazioni cliniche in oncologia.

Gruppo di lavoro 2: Formazione

L’attività prevista è rivolta ai medici, infermieri e operatori dei PI afferenti al Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione.

Attività svolta:

1. *Corso di Formazione degli Operatori dei PI*

Il Programma di Formazione degli Operatori dei PI è stato rimodulato e perfezionato nei contenuti e nelle modalità didattiche tenendo conto anche dei Questionari di gradimento compilati dai partecipanti del primo corso (Roma, 11-13 dicembre 2008). Il nuovo Corso di Formazione per i Volontari del Progetto “Informa Cancro” 2010 si è tenuto in tre successivi eventi a cui hanno partecipato i volontari del Nord, del Centro e del Sud Italia.

2. *Corso “La Sperimentazione in Oncologia e il Nursing Avanzato”*

La 2^a e 3^a edizione del Corso “La Sperimentazione in Oncologia e il Nursing Avanzato” è stata presentata all’Istituto Oncologico Veneto. La 2^a edizione si è conclusa nel maggio 2010 mentre la 3^a a novembre 2010. L’ultima edizione del corso è in programmazione per gennaio/febbraio 2011.

A conclusione del progetto, verrà redatto un documento finale che definisce i requisiti formativi e professionali per standardizzare le responsabilità dell’infermiere nella ricerca clinica.

3. *“Studio dell’impatto di un programma formativo sugli skills comunicativi dei medici nel ridurre il distress dei pazienti”*

Nel mese di settembre 2010 si è concluso lo “Studio dell’impatto di un programma formativo sugli skills comunicativi dei medici nel ridurre il distress dei pazienti”. Lo studio ha come obiettivo quello indagare l’impatto di un corso teorico-esperienziale inerente le tecniche di comunicazione in oncologia su un campione randomizzato di medici oncologi, che hanno avuto una precedente formazione alla comunicazione in ambito psico-oncologico.

Gruppo di lavoro 3: Organizzazione e messa in rete dei risultati

L’attività prevista consiste nell’individuazione e diffusione di un modello di costituzione della Rete dei Punti di Informazione sul territorio nazionale, soprattutto per quanto riguarda

la definizione della loro operatività e attività (strategie comuni, direttive, linee guida, strumenti condivisi, ecc.).

Attività svolta:

Nel corso del terzo anno di attività progettuale è stato migliorato il sistema informativo di rilevazione dati “DAISY” di cui è stato dotato ogni PI attivato presso le strutture che progressivamente hanno aderito alla Rete del Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia.

Inoltre è stato migliorato il documento “Procedure Standard Operative e di Qualificazione di un Punto Informativo e di Accoglienza” orientato a delineare una sorta di linea guida per la realizzazione di un “Servizio in rete” e a fornire tutte le indicazioni e raccomandazioni necessarie alla sua messa a punto organizzativo-gestionale.

È in preparazione un libro/manuale che verrà pubblicato dal ISS col titolo: “Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia. Come fare informazione e comunicazione: il manuale”.

La pubblicazione di questo testo è prevista per il 2011.

Articolazione del progetto

L’articolazione del WP5 è descritta nella Tabella 1.

Tabella 1. Articolazione del WP5 - Comunicazione e strutture informative in oncologia

Proponente <i>(Responsabile scientifico del WP)</i>	Titolo del sottoprogetto <i>(finanziamento)</i>	Ente di appartenenza <i>(responsabile scientifico dei sottoprogetti)</i>
ISS <i>(Stefano Vella, coordinatore)</i>	Servizio Nazionale di Informazione in Oncologia	ISS <i>(Stefano Vella)</i> AIMaC <i>(Francesco De Lorenzo)</i> INT <i>(Rosaria Bufalino)</i> CRO <i>(Ivana Truccolo, Maria Antonietta Annunziata)</i> IEO <i>(Flavio Nascè)</i> FAVO <i>(Francesco De Lorenzo)</i>
	Studio dell’impatto di un programma formativo sugli skill comunicativi dei medici nel ridurre il distress dei pazienti	IRE <i>(Anita Caruso)</i>
	Prevenzione oncologica primaria e secondaria: azioni educative e d’intervento	ITB <i>(Francesco Schittulli)</i>
	Ruolo degli infermieri nella ricerca clinica negli IRCCS oncologici: censimento e progetto di formazione	Pascale <i>(Franco Perrone)</i>
	Rispondere all’esigenza di informazione del paziente oncologico e dei <i>caregiver</i>	S.Giovanni Rotondo <i>(Evaristo Maiello)</i>
L’umanizzazione in oncologia: un modello che collega gli aspetti strutturali organizzativi e relazionali in gioco	HSR <i>(Gianna Zoppi)</i>	

Pubblicazioni conseguite nell'ambito del progetto

Il progetto ha prodotto le seguenti pubblicazioni:

1. Cicerone M, Minacori R, Spagnolo AG, Petrini C (Ed). *La sperimentazione clinica in oncologia. 2: elementi per la valutazione da parte dei comitati di etica*. Roma: Istituto Superiore di Sanità 2009. (Rapporti ISTISAN 09/37).
2. Gainotti S, Galeotti F, Raschetti R, Petrini C (Ed). *La sperimentazione clinica in oncologia. 1: aspetti di etica nella preparazione dei protocolli di ricerca*. Roma: Istituto Superiore di Sanità 2009. (Rapporti ISTISAN 09/30).
3. Truccolo I, Bogliolo A, Ricci R, Giacomini M, Pivetti S, Russell-Edu W, De Lorenzo F, Della Seta M, Colombo C, Bocchini G, Bufalino R, Pierotti M, Lombardo C, De Paoli P. *Tumori 2010* (in corso di stampa).

Nel 2010 sono stati prodotti volantini multilingue (italiano, inglese, francese ed albanese) dal titolo "Consigli di salute per le donne: esami di routine per prevenire il cancro".