

COMUNICAZIONE E STRUTTURE INFORMATIVE IN ONCOLOGIA

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

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

(b) *Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Base di partenza e razionale

È oggi ritenuto di fondamentale importanza promuovere un miglioramento della comunicazione tra addetti alla ricerca, medici oncologi, pazienti e pubblico in generale. In Italia, si sperimenta la mancanza di strutture di comunicazione adeguate in grado di rispondere efficacemente alle esigenze di informazione corretta del pubblico e del paziente, soprattutto riguardo alle nuove terapie sperimentali. La necessità di colmare una lacuna esistente nel settore dell'informazione organizzata ai pazienti è testimoniata anche dall'esistenza di iniziative spontanee promosse da associazioni pazienti in Italia e in Europa.

Obiettivo principale e obiettivi secondari del progetto

Gli obiettivi del *Work Package* (WP) 5 sono:

- migliorare l'informazione ai malati e alla loro rete di assistenza e relazione;
- migliorare la comunicazione tra ricercatori, medici oncologi e pazienti e pubblico in generale;
- migliorare la qualità di vita dei malati oncologici garantendo loro accoglienza e orientamento costanti e documentati ai servizi disponibili;
- costituire un modello unitario su tutto il territorio nazionale di struttura informativa per malati di cancro e realizzare un "telefono verde" nazionale di informazione e supporto ai cittadini su prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori e sulle modalità di accesso alle stesse.

Stato generale di sviluppo del progetto e conseguimento dei risultati

Fase 1- Azione preparatoria

Per uniformare e armonizzare le numerose proposte progettuali pervenute è stata necessaria un'azione preparatoria di 4 mesi, coordinata da Stefano Vella. Al fine di evitare la frammentazione di iniziative e sovrapposizioni di contenuto, estrapolando solo le componenti dei progetti in linea con gli obiettivi del programma, garantendone la stabilità economica e accorpare attività e obiettivi progettuali sovrapponibili, le proposte sono state uniformate e armonizzate valorizzando prodotti realizzati in progetti, già finanziati dal Ministero, accomunati

dall'obiettivo di costituire un modello di accoglienza, comunicazione e assistenza alle persone che affrontano patologie tumorali, con particolare attenzione agli aspetti psicologici.

Le proposte di attività presentate sono state valutate valorizzandone i punti di forza coi seguenti criteri: sostenibilità dei prodotti nel tempo, creazione di modelli trasferibili in ambito sociosanitario, valenza nazionale attraverso coinvolgimento di strutture distribuite sull'intero territorio e competenza acquisita dell'ente proponente nell'ambito degli obiettivi programmatici.

Le proposte selezionate sono suddivise in 6 sottoprogetti principali:

- Servizio Nazionale di Informazione in Oncologia (ISS, AIMaC, INT, CRO, IEO, FAVO).
- Studio dell'impatto di un programma formativo sugli skill comunicativi dei medici nel ridurre il distress dei pazienti (IRE).
- Prevenzione Oncologica primaria e secondaria: azioni educative e d'intervento (INT, ITB).
- Ruolo degli infermieri nella ricerca clinica negli IRCCS oncologici: censimento e progetto di formazione (Pascale).
- Rispondere all'esigenza di informazione del paziente oncologico e dei *caregiver* (UO Oncologia IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo).
- L'umanizzazione in oncologia: un modello che collega gli aspetti strutturali organizzativi e relazionali in gioco (HSR).

Fase 2 - Gruppi di lavoro

I risultati ottenuti in questo anno di attività sono stati presentati al 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.

Durante questo convegno è stata presentata anche l'Oncoguida, il nuovo strumento informativo on line (www.oncoguida.it) a disposizione del pubblico e degli addetti ai lavori. Su questa guida è possibile trovare tutte le informazioni utili per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione e assistenza.

Il lavoro svolto nel periodo ottobre 2008-ottobre 2009 si è concentrato sul proseguimento della attività previste dal progetto nell'ambito dei tre gruppi di lavoro.

- Gruppo di lavoro 1: Informazione

L'attività prevede la raccolta e censimento del materiale informativo in oncologia disponibile sul territorio nazionale, valutazione etica, integrazione ed elaborazione del materiale, aggiornamento e valutazione di qualità del materiale informativo.

Attività svolta:

1. realizzazione, revisione, aggiornamento e distribuzione di materiale informativo, di libretti e dvd sia su supporto cartaceo che *on line*;
2. creazione di una banca dati/portale delle risorse informative di qualità in italiano ad uso di pazienti, familiari e cittadini. Il nome del sito è CIGNOweb <www.cignoweb.it>.

In particolare l'attività ha portato:

- a. censimento e valutazione di circa 500 documenti unici di materiale informativo per i pazienti – libretti, opuscoli, siti web, video – che sono in attesa di essere catalogati in modo definitivo e resi accessibili al pubblico tramite il database;
- b. inserimento *helplines* raccolti e supervisione interfaccia pubblica;
- c. inserimento di circa 50 associazioni e supervisione interfaccia pubblica;
- d. aggiustamento griglie per la valutazione di qualità dei documenti;

- e. studio accessibilità del database e predisposizione *checklist* di azioni da implementare per realizzare un database a norma.
- 3. Realizzazione del documento che definisce le “Procedure di Qualificazione di un Punto Informativo e Accoglienza”, una ‘linea guida’ necessaria per realizzare il “Servizio,” che fornisce indicazioni/raccomandazioni di implementazione organizzativo-gestionale e con le seguenti finalità:
 - a. fornire accoglienza al malato oncologico e alla famiglia con bisogni informativi, e costituire eventualmente un filtro al riconoscimento del bisogno di supporto psicologico ove non chiaramente espresso ma sotteso alla richiesta informativa;
 - b. fornire informazioni personalizzate, orientamento e *reference* in base alla richiesta per *empowerment* del paziente.

Il modello di Punto Informativo (PI) definito rappresenta il primo passo verso la costituzione della Rete dei PI del Servizio Nazionale, dove i PI operano con le stesse modalità e competenze ai bisogni informativi.

- 4. Definizione di un format “internet” per mettere a disposizione dei pazienti le informazioni relative alle sperimentazioni cliniche condotte dalle strutture sanitarie nazionali.
- 5. Realizzazione di una indagine conoscitiva sulle caratteristiche socio-demografiche e sul bisogno di informazioni della popolazione di donne immigrate nella regione Puglia. Tale indagine porterà alla stesura di un volume edito in sei lingue che rappresenterà uno strumento di informazione e orientamento per le donne immigrate sulla prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori femminili.

- *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. Realizzazione del Programma di Formazione degli operatori dei PI per prepararli alle attività previste, con contenuti e metodologie condivisi da esperti. È stato organizzato, quindi, il primo Corso di Formazione rivolto ai Volontari del Servizio Civile del Progetto “Informa Cancro” di AIMaC (Roma, presso il Centro Congressi “Raffaele Bastianelli” dell’IRCCS IRE, 11-13 dicembre 2008), con l’obiettivo di fornire conoscenze, competenze e indicazioni sulle norme comportamentali da tenere nello svolgimento della loro attività nell’ambito del Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia. Hanno partecipato giovani psicologi/documentalisti, assegnati ai PI degli IRCCS oncologici e ospedali/università di Roma/Napoli. I contenuti didattici sono raccolti e messi a disposizione del personale dei PI.
- 2. Sono stati organizzati 3 Corsi di Formazione per medici operanti in diverse strutture del SSN (Strutture Regione Marche – Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona, Ospedale Civile di Senigallia, Ospedale Civile di Fermo, Ospedale Santa Maria della Misericordia di Urbino – Ospedale Mariano Santo di Cosenza e Fondazione Pascale di Napoli).
Ogni corso è stato articolato in una parte *on line*, con invio di materiale e articoli scientifici selezionati, e una parte teorico-esperienziale “sul campo”. Tali corsi di formazione si sono svolti secondo il seguente calendario:
 - a. Ospedale Mariano Santo di Cosenza: 24 novembre 2008, 9 dicembre 2008 e 9 gennaio 2009.
 - b. Strutture Regione Marche: 13 e 27 marzo 2009 e 9 aprile 2009.

- c. Fondazione Pascale di Napoli: 4, 11 e 18 giugno 2009.
 3. Realizzazione di un Master Universitario di 1° livello “La Comunicazione nelle Aziende Ospedaliere” costituito da brevi incontri per fornire i contenuti utili a delineare e costruire strumenti e azioni funzionali al processo di assistenza dei Servizi di appartenenza. La partecipazione è prevista per tutti gli operatori sanitari: medici, psicologi, fisioterapisti, *counselor* filosofici, infermieri e documentaristi.
- *Gruppo di lavoro 3: Organizzazione e messa in rete dei risultati*
- L'attività prevista consiste nell'individuazione e diffusione di un modello per la costituzione di PI sul territorio nazionale, nella definizione della loro operatività e interazione tra loro e con altre realtà attive nel campo.
- Attività svolta:
1. Individuazione/diffusione di un modello di Rete dei PI sul territorio nazionale soprattutto per quanto riguarda la definizione della loro operatività e attività (strategie comuni, direttive, linee guida, strumenti condivisi, ecc.).
 2. Elaborazione di strumenti per svolgere in modo coordinato le attività della Rete mettendo a frutto l'esperienza dei precedenti progetti, finanziati dal Ministero della Salute “SIRIO - Modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro” e “Oncologia SICOP – Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti”. Gli strumenti sono finalizzati alla rilevazione del bisogno informativo e del gradimento del Servizio espresso dall'Utenza: una scheda per raccogliere dati sugli utenti, sulla malattia - se pazienti -, sui bisogni informativi espressi, sulla risposta fornita; un questionario sul gradimento del Servizio offerto dal PI. Questa duplice rilevazione è indirizzata a monitorare l'attività dei PI, fornendo dati per un *tuning* costante del modello multidisciplinare offerto, teso a raffinare/individualizzare il supporto all'utente.
 3. Realizzazione di un database informatico di rilevazione dati, già testato e operante in alcuni degli IRCCS oncologici e in distribuzione a tutti i PI. Esso, raccogliendo dati in modo univoco per analisi statistiche, rappresenta lo strumento condiviso per la “messa in rete” dei PI.
- La prima analisi dei dati avviata su base multicentrica ha fornito risultati presentati al Convegno “Parlare con i malati di cancro. Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in oncologia” che si è tenuto a Roma il 4 novembre 2009 presso l'ISS.