

ISS, IRCCS e AIMaC per il
Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia
Progetto di Alleanza Contro il Cancro

Manuale per la comunicazione in oncologia

a cura di
Stefano Vella e Francesco De Lorenzo



ISS, IRCCS e AIMaC per il
Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia
Progetto di Alleanza Contro il Cancro

Manuale per la comunicazione in oncologia

a cura di
Stefano Vella e Francesco De Lorenzo



Manuale per la comunicazione in oncologia.

A cura di Stefano Vella, Francesco De Lorenzo

2011, 135 p.

Il Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) è un modello innovativo indirizzato ad assicurare alla persona con esperienza di cancro e al cittadino un'informazione adeguata, personalizzata e aggiornata. È frutto di esperienze pilota avviate già dal 1999 dall'Istituto Superiore di Sanità, dagli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico oncologici e da AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici), con l'obiettivo di realizzare il primo Servizio Informativo a carattere nazionale, organico e capillarmente distribuito sul territorio e basato sull'attività di una rete di 36 Punti Informativi istituiti nelle strutture di oncologia di policlinici universitari e aziende ospedaliere. Con questa pubblicazione si intende presentare e promuovere le esperienze, i risultati e le conoscenze raggiunti dal SION, fornire unitamente le procedure e gli strumenti di attuazione in modo organico e sistematico con la prospettiva di allargare e potenziare quanto già realizzato per rispondere alle esigenze di informazione e di accoglienza in maniera sempre più adeguata e capillare, come espresso dal piano per la comunicazione e informazione in oncologia previsto dal *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013*, approvato dalla Conferenza Stato Regioni nel febbraio 2011.

Parole chiave: cancro; comunicazione; informazione; servizi

Handbook for communication in oncology.

Edited by Stefano Vella, Francesco De Lorenzo

2011, 135 p.

Italy's National Cancer Information Service (Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia, SION) is a new model designed to provide cancer patients and the public tailored information support through the use of up-to-date materials. It is the result of pilot studies dating back to 1999, into which AIMaC, Italy's National Institute of Health (Istituto Superiore di Sanità, ISS) and some leading national cancer institutes (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, IRCCS) participated to create the first multimedia, network-based cancer information service. At present, 36 cancer information desks have been set up in the oncology departments at major teaching and general hospitals. The Authors wish to report on their experiences and results, and also to share methodologies and materials in order to facilitate SION improvement and expansion to meet the increasing demand for information, as included in the cancer communication and information plan envisaged by the *Technical Guidelines to Reduce the Impact of Cancer on a Patient's Quality of Life for the years 2011-2013* that was approved by the State-Regions Conference in February 2011.

Key words: cancer, communication, information, services

Redazione

Laura Del Campo (AIMaC), Giovanna Morini (Settore Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità).

Grafica e impaginazione

Cosimo Marino Curianò, Giovanna Morini (Settore Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità).

Si ringrazia Loredana Falzano per la collaborazione all'organizzazione di questo volume.

© Istituto Superiore di Sanità 2011



INDICE

<i>Prefazione</i>	1
Lettera del Capo dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile Leonio Borea a Francesco De Lorenzo	5
Lo scenario	
Informazione, privacy e deontologia: l'interesse dei pazienti	9
L'informazione	13
La comunicazione	20
I bisogni	29
Cancro e media: il ruolo della speranza	32
Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia	
Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia	41
Il modello	44
Il punto di accoglienza e informazione	
Il Punto Informativo: requisiti e aspetti organizzativi	51
Il Servizio Civile Nazionale e il progetto <i>InformaCancro</i>	56
Il materiale informativo per pazienti e familiari	59
La valutazione della qualità dell'informazione	63
La valutazione dello stile comunicativo dei documenti rivolti alla comunità non scientifica	64
La valutazione di qualità dell'informazione: materiali e siti web	68
L'operatore	
L'accoglienza	79
Gli operatori dei Punti Informativi	86
La formazione psicologica degli operatori sanitari	96
L'integrazione tra operatori	100
La formazione del medico nelle abilità comunicative	106
Aspetti di etica dell'informazione e della comunicazione	114
Esempio di Best Practice	
Il Punto Informativo del Policlinico Universitario G. Martino di Messina	121
Appendice	
Indice degli autori	129
Progetto <i>Alleanza Contro il Cancro</i> . Programma 1, WPS (2008-2009). Le strutture partecipanti	133
I Punti Informativi del Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia	134

PREFAZIONE

Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina. È quanto emerge anche da recenti sondaggi condotti a livello europeo, e in particolare da uno studio¹ nato dalla collaborazione tra l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) e l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), secondo il quale gli strumenti informativi (libretti, DVD, ecc.) hanno migliorato il rapporto medico-paziente nel 90% dei malati arruolati. La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni informativi dei malati e anche dei loro familiari. Inoltre, l'introduzione del consenso informato ha di fatto rivoluzionato il rapporto medico-paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni.

Per soddisfare tali esigenze, nel 1999 AIMaC, con la partecipazione attiva dell'Istituto Superiore di Sanità e dei maggiori Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)² in campo oncologico, e la collaborazione di organizzazioni internazionali³ ha realizzato il primo sistema informativo nazionale multimediale basato sulla distribuzione gratuita di libretti e DVD (realizzati in collaborazione con gli IRCCS, l'AIOM e l'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO) e riguardanti i principali tipi di cancro e i relativi trattamenti, gli effetti collaterali e consigli sul modo migliore per convivere con la malattia), su una *helpline* e sul sito www.aimac.it. Contemporaneamente gli IRCCS partecipanti al progetto hanno avviato esperienze pilota sull'attività di servizi informativi per i pazienti, cui hanno fatto seguito progetti multicentrici finanziati dal Ministero della Salute (2006-2008) e coordinati dall'Istituto Nazionale Tumori di Milano⁴ e dal Regina Elena di Roma⁵. Successivamente AIMaC ha istituito altri punti di accoglienza e informazione presso i dipartimenti di

¹ De Lorenzo F, *et al.* Improving information to Italian Cancer Patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004;15:721-5.

² Gli IRCCS partecipanti al progetto sono: Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano; Ospedale Oncologico, Bari; Istituto Scientifico Tumori (IST), Genova; Istituto Nazionale Tumori (INT), Milano; Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale, Napoli; Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma.

³ National Cancer Institute (Bethesda, USA), Cancerbackup oggi Macmillan Cancer Support (Londra).

⁴ SIRIO (modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie).

⁵ SICOP (Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti).

oncologia medica di policlinici universitari e aziende ospedaliere. È stato così sviluppato un modello innovativo mirato ad assicurare un'informazione personalizzata attraverso l'utilizzo di materiale informativo costantemente aggiornato e validato e di metodologie condivise in rete.

Alleanza Contro il Cancro⁶, attraverso il Programma 1, WP5, 2008-2009, per la riduzione delle barriere di accesso ai trattamenti per favorire il raggiungimento di un migliore risultato terapeutico e di una migliore accettazione delle cure da parte del malato, ha finanziato il progetto *Istituzione di un servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia* con l'obiettivo di mettere in rete le principali strutture oncologiche, le associazioni di volontariato dei malati e i servizi territoriali al fine di realizzare un modello interdisciplinare capace di rispondere alle complesse e diversificate esigenze delle persone che affrontano il cancro. Il Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION)⁷ si configura come una rete nazionale di Punti Informativi, secondo un modello unitario e diffuso su tutto il territorio nazionale con un coordinamento organizzativo centrale. Tale rete rappresenta una fonte d'informazione autorevole, documentata e capace di interagire con il cittadino, l'operatore sanitario e i media per fornire loro una documentazione tempestiva e pertinente per ogni tematica d'interesse oncologico.

Attualmente la struttura di SION si basa sull'*helpline* gestita da AIMaC, con sede a Roma, e su 36 Punti Informativi dislocati sull'intero territorio nazionale, i quali si attengono a modalità uniformi di approccio al paziente e di gestione dell'attività. Presso i Punti Informativi prestano la loro attività volontari del Servizio Civile Nazionale afferenti ad AIMaC. Parte integrante di SION è l'Oncoguida⁸, realizzata da AIMaC con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità e di alcune società scientifiche⁹ nell'ambito della campagna di comunicazione del Ministero della Salute "Con il malato, contro il tumore". L'Oncoguida è la "guida che non c'era", una fonte unica e sempre aggiornata di informazioni su strutture sanitarie, associazioni di

⁶ Alleanza Contro il Cancro (ACC) è un'associazione senza scopo di lucro istituita nel 2002 per volontà del Ministero della Salute, con l'obiettivo di realizzare e gestire una rete di informazione e collaborazione tra gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) di diritto pubblico e privato a indirizzo e/o interesse oncologico.

⁷ Truccolo I, *et al.* National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients. *Tumori* 2011; 97(4):510-6.

⁸ www.oncoguida.it

⁹ Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO), Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO).

volontariato, organizzazioni *no-profit*, accessibile al pubblico e agli addetti ai lavori. In poche parole, un servizio per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti.

I diversi gruppi di ricerca coinvolti nel progetto di Alleanza Contro il Cancro hanno poi dato risposta a numerosi problemi:

- stesura di documenti sugli aspetti etici delle sperimentazioni cliniche;
- censimento dei materiali informativi, *helpline* e risorse varie disponibili in Italia;
- programma formativo sulle abilità comunicative dei medici;
- valutazione dello stile comunicativo;
- censimento e formazione degli infermieri nella ricerca clinica.

L'istituzione di SION risponde a quanto raccomandato dal Piano Oncologico Nazionale (PON) varato nel 2010 dal Ministro della Salute Fazio e successivamente approvato dalla Conferenza Stato Regioni come "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011-20", nel quale, in merito alla comunicazione in oncologia, si sottolinea che

...l'informazione sulle cure oncologiche deve essere sempre ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica... è necessario garantire una comunicazione equilibrata in grado tra l'altro di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie.

Questa pubblicazione intende promuovere la conoscenza e i risultati raggiunti dal Servizio Informativo unitamente a procedure e strumenti di attuazione, con la prospettiva di allargare e potenziare l'esistente al fine di rispondere in maniera sempre più adeguata e capillare alla realizzazione del piano di promozione per la comunicazione e informazione in oncologia come prevista dal PON.

Francesco De Lorenzo
 Presidente AIMaC
 Roma

Stefano Vella
 Direttore Dipartimento del Farmaco
 Istituto Superiore di Sanità

Lettera del Capo dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile Leonzio Borea a Francesco De Lorenzo

Caro Francesco,

la nostra cultura spesso vede nella malattia e nel dolore gli aspetti negativi che ne giustificano il rifiuto, impedendo di viverli come eventi anche naturali. Non di rado, infatti, la malattia può anche rappresentare occasione di riflessione e di cambiamento. Nella maggior parte dei casi resta, comunque, fondamentale il bisogno di comprensione e di aiuto. Il più delle volte un senso di impotenza e di profondo turbamento si appropria non solo della persona che si ammala, ma anche dei suoi familiari che non sono in grado di fornire un adeguato sostegno, avendone essi stessi bisogno. Nella maggior parte dei casi questi avvenimenti tendono a isolare le famiglie dalla società per una sorta di pudore, da un lato, e per l'incapacità di comunicazione, dall'altro, limitando i contatti esterni. Di qui l'importanza di una rete informativa capillare che possa rappresentare per il malato e per la sua famiglia un approdo.

Questa pubblicazione riveste per i giovani volontari del Servizio Civile Nazionale (SNC), che da anni presidiano i 36 Punti Informativi dell'Associazione, dislocati su tutto il territorio nazionale, una guida, un repertorio imprescindibile di conoscenze che consente loro di fornire ai malati una precisa informazione.

L'attività assistenziale che caratterizza da sempre il Servizio Civile Nazionale (61%) dei progetti approvati ha modo, nelle scelte fatte da AIMaC, di trovare la massima esaltazione privilegiando, nella selezione, volontari che hanno una formazione in ambito psicologico e sociale. Tale scelta particolarmente apprezzata dall'Ufficio Nazionale Servizio Civile (UNSC) offre ai volontari del Servizio Civile Nazionale la fortunata opportunità di mettere in campo e al servizio dei malati la propria formazione culturale e professionale e di maturare un'esperienza professionale ed umana fortemente formativa. Infatti, la conoscenza delle complesse dinamiche psicologiche può facilitare sia il dialogo che la richiesta d'aiuto, rendendolo efficace e positivo; aiuta a non sentirsi soli e a non isolarsi, ma a dare e ricevere, a mettere in comune le esperienze con un senso di condivisione che rende il disagio più accettabile e più lieve da sostenere, creando così un'osmotica sinergia tra i volontari e i malati.

Sappiamo quanto l'atteggiamento del malato nei confronti della malattia sia più importante di molte medicine. È stato accertato che, in presenza di malattia, una terapia che tenda a trascurare la psiche può ostacolare notevolmente l'esito delle cure e, a volte, persino peggiorare l'infermità. Questo concetto rappresenta un vero e proprio cardine nel campo dell'oncologia, tanto che negli ultimi anni si è andata a delineare una nuova disciplina che mira a curare i disturbi psicologici dei malati di tumore: la psiconcologia.

I progetti del Servizio Civile Nazionale, che l'UNSC finanzia annualmente e che i giovani volontari realizzano a sostegno dei malati oncologici previa adeguata formazione da parte di AIMaC, consentono ai giovani di essere protagonisti nel corso dell'attività, di maturare un'autentica esperienza di cittadinanza attiva, sviluppando nei volontari un profondo senso di responsabilità.

Non posso, quindi, che esprimere una positiva valutazione e un sentito ringraziamento per l'opera realizzata, che persegue gli obiettivi condivisi di solidarietà, coesione sociale, crescita civile del Paese. Auspico che tale pubblicazione, che è già un successo per il suo valore, sia di stimolo a quanti intendono dedicare energie ed intelligenza al mondo sociale.

Leonzio Borea
Capo dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile

LO SCENARIO



**Il Punto Informativo attivo presso
la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano**

INFORMAZIONE, PRIVACY E DEONTOLOGIA: L'INTERESSE DEI PAZIENTI

Francesco De Lorenzo¹, Roberto de Miro d'Ajeta², Carlo Petrini³

¹AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici), Roma

²F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), Roma

³Istituto Superiore di Sanità, Roma

Assicurare ai pazienti informazioni appropriate sulla diagnosi, la prognosi e le terapie è il presupposto dell'esistenza e validità del consenso informato che si richiede al paziente. È un requisito fondamentale dal punto di vista etico e deontologico, e anche un preciso dovere per il servizio sanitario che voglia erogare un'assistenza di qualità elevata.

Un'adeguata informazione deriva da molteplici aspetti clinici, ma anche non clinici, e dal coinvolgimento attivo del paziente; essa richiede, infatti, un rapporto bidirezionale tra paziente e operatore sanitario, e non soltanto un'erogazione unidirezionale di informazioni dall'operatore sanitario al cittadino. Un'adeguata informazione permette al paziente di contribuire alla scelta delle terapie proposte dal medico; aumenta l'adesione e il rispetto delle prescrizioni terapeutiche, essendo queste frutto di una decisione condivisa; facilita la condivisione di opinioni, la fiducia e la possibilità per il paziente di chiedere chiarimenti su eventuali dubbi; consente al paziente di individuare le sensazioni e gli effetti collaterali da riferire al medico curante per la personalizzazione delle terapie. In questo modo, un'adeguata informazione contribuisce al successo nelle cure e allo stesso tempo giova anche al medico, perché gli permette di instaurare un rapporto di fiducia con il paziente, che migliora e facilita la sua prestazione professionale evitando di incorrere in atteggiamenti di medicina difensiva.

La comunicazione tra medico e paziente è presupposto necessario del consenso informato, che a sua volta consiste nell'accettazione del rapporto di cura e nella consapevolezza, nei limiti in cui il paziente sia in grado, o desideri, di essere informato, di ciò che accade o accadrà, dei possibili rischi e degli auspicati benefici. In tal modo si costituisce la relazione dell'alleanza terapeutica. Purtroppo, invece, in molte occasioni operatori frettolosi si limitano a consegnare al paziente dei for-

mulari complessi e prolissi, che vengono sottoscritti in condizione di soggezione e preoccupazione, non realizzandosi né l'informazione né il consenso.

L'informazione è un diritto del paziente, ma al tempo stesso una sua responsabilità. Egli ha diritto di ricevere le informazioni essenziali, eventualmente anche in forma scritta, in modo conforme alle sue esigenze e caratteristiche. Per tale motivo è necessario che, nel fornire informazioni, l'operatore sanitario s'immedesima nel paziente che assiste. L'informazione deve essere sufficientemente completa, ma sintetica, espressa in un linguaggio chiaro, ma scientificamente rigoroso, e deve essere strutturata in modo da favorire eventuali approfondimenti successivi, quando necessari.

Le modalità di un'efficace informazione al paziente sono oggetto non solo di un'abbondante letteratura che ne approfondisce le fondamenta, ma anche di numerose linee guida, di codici deontologici delle professioni coinvolte e di altri documenti che offrono indicazioni operative. Per esempio, il Capo IV del *Codice di deontologia medica*¹ della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri è dedicato a informazione e consenso. L'art. 33 "Informazione al cittadino", stabilisce:

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Non vi è contraddizione tra il dovere di informazione, ribadito dall'art. 35 che proibisce ogni atto medico in mancanza di consenso esplicito e informato, e il diritto del paziente di non essere informato (art. 33 del *Codice*

¹ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO). *Codice di deontologia medica*; 2011.

di deontologia medica): il medico non cura la patologia, bensì la persona del malato e quest'interferenza nell'intimità del paziente è possibile e lecita se questi semplicemente vuole essere curato, anche se non vuole conoscere tutti i dettagli della malattia e della terapia.

I diritti dei cittadini per quanto riguarda le terapie e gli eventuali trattamenti sperimentali sono oggetto di numerosi codici, dichiarazioni, convenzioni, linee guida in ambito nazionale e internazionale. Molti tra questi non hanno carattere vincolante, ma costituiscono ugualmente riferimenti la cui autorevolezza è unanimamente riconosciuta e sono pertanto imprescindibili. Le più rilevanti affermazioni contenute in tali documenti possono essere sintetizzate come segue:

- l'informazione deve essere scientificamente valida, precisa ed esposta in modo comprensibile;
- l'informazione deve essere adatta e personalizzata per ogni paziente;
- devono essere chiaramente indicati, nel limite del possibile, i rischi e i benefici attesi, come pure i possibili trattamenti alternativi;
- sebbene sia indispensabile l'uso di fogli informativi per il paziente e di moduli scritti per il consenso informato, si deve favorire il dialogo tra medico e cittadino come la circostanza più idonea per fornire le informazioni;
- il consenso informato può essere in ogni momento revocato (resta salva, naturalmente, la validità degli atti compiuti nel tempo tra il consenso prestato e la sua eventuale revoca).

Un aspetto specifico, ma di grande rilevanza nell'informazione tra medico e paziente riguarda la tutela dei dati personali. Il segreto professionale, la riservatezza, la tutela della *privacy* sono un imperativo nella deontologia medica stabilito nel Capo III, art. 10, 11 e 12 del già citato *Codice di deontologia medica*. La tutela dei dati personali è un obbligo che deriva anche da disposizioni normative vincolanti. Il testo fondamentale è il *Codice in materia di protezione dei dati personali*² insieme alla normativa regolamentare emanata dal Garante per la protezione dei dati personali.

Molto significativa per quanto riguarda la tutela dei dati personali nell'informazione tra paziente e medico è anche la sempre più massiccia diffusione della comunicazione online. Anche in quest'ambito esistono

² DLvo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali. *Gazzetta Ufficiale - Suppl. Ordinario* n. 174, 29 luglio 2003.

disposizioni emanate dal Garante per la protezione dei dati personali. Ad esempio, le *Linee guida in tema di referti online*³ prevedono che l'ottenimento di referti online, attualmente messo a disposizione da molte strutture sanitarie, sia un servizio che il paziente può accettare, ma anche rifiutare. Il servizio, inoltre, deve essere strutturato con adeguati livelli di protezione e sempre accompagnato dalla disponibilità del medico a fornire informazioni aggiuntive anche personalmente. In sintesi, il paziente ha diritto non soltanto ad essere informato, ma anche a partecipare ad una comunicazione bidirezionale che favorisca la cura rendendolo partecipe nelle decisioni: l'informazione è indispensabile perché si instauri efficacemente l'alleanza terapeutica tra le persone del paziente e dell'operatore sanitario e non può in alcun modo essere soddisfatta mediante la mera sottoscrizione di moduli o formulari.

³ Garante per la protezione dei dati personali. Linee guida in tema di referti online. Delibera n. 36, 19 novembre 2009. *Gazzetta Ufficiale* n. 288, 11 dicembre 2009.

L'INFORMAZIONE

Ivana Truccolo

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Negli ultimi trent'anni è avvenuta una rivoluzione copernicana nel rapporto medico-paziente che ha portato al progressivo passaggio da una concezione paternalistica, di sudditanza psicologica del malato, a un riconoscimento dello *status* di cittadino come persona, titolare di diritti e doveri, che intende continuare a esercitare anche quando si trova nella condizione di malattia e sofferenza. In questo processo lento, ma inesorabile, l'elaborazione del diritto del paziente all'informazione ha svolto un ruolo centrale (1, 2).

Nei paesi di cultura anglosassone l'informazione al paziente ha una tradizione pluridecennale e consolidata: basti pensare al caso della banca dati americana MedlinePlus¹, ancor prima in campo oncologico al PDQ², il database realizzato fin dagli anni ottanta dal National Cancer Institute per mettere a disposizione dei pazienti informazioni attendibili e comprensibili su vari aspetti correlati alle patologie neoplastiche, sperimentazioni cliniche *in primis* (3, 4).

In Europa il diritto all'informazione del paziente è stato codificato con la *Carta europea dei diritti del malato* presentata a Bruxelles nel 2002, che all'art. 3 recita testualmente:

-
- 1 MedlinePlus: database realizzato dalla National Library of Medicine (NLM) per guidare il cittadino alle risorse che contengono le informazioni che lo possono aiutare a trovare una risposta alle domande sulla salute. Lo scopo è puramente educativo e non intende sostituire le indicazioni fornite dal personale sanitario. Questo database propone una lista di risorse accuratamente selezionate, non un catalogo completo delle stesse. Tuttavia, è MEDLINE, al 98% coincidente con PubMed, il più importante archivio bibliografico internazionale per la comunità scientifica creato dalla NLM, che raccoglie circa 16 milioni di citazioni provenienti da 4.800 periodici di 70 Paesi in 30 lingue. È disponibile dal 1966 (aggiornamento settimanale).
 - 2 Physician Data Query (PDQ), banca dati completa del National Cancer Institute (NCI) di Bethesda, che include sommarî dettagliati su tutti i tipi di tumore, sul trattamento, lo screening, la prevenzione, le risorse e cure di supporto per i malati e i loro familiari. Vi si possono trovare, inoltre, informazioni sulle cure alternative e sui test genetici, un registro di oltre 27.000 studi clinici condotti nel mondo (di cui più di 8.000 aperti e oltre 19.000 chiusi), e un dizionario che riporta la definizione di oltre 6.800 termini medici/oncologici e un dizionario dei farmaci che fornisce informazioni su oltre 2.300 farmaci utilizzati per il trattamento dei tumori e delle patologie correlate.

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi d'informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili. I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare un'informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche. I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.

In campo oncologico la *Carta di Parigi*³ (2000) ha costituito una tappa importante nel percorso verso l'affermazione dei diritti dei pazienti con tumore. La successiva *Dichiarazione congiunta sui diritti dei malati di cancro*⁴ (2002), che riconosce come fondamentale il diritto all'informazione appropriata e comprensibile, ha sicuramente segnato una svolta.

In Italia questa nuova attenzione al ruolo del paziente nel processo di cura prende avvio in modo lento, ma deciso, con punte di assoluto avanzamento e qualche settore di arretratezza rispetto al contesto europeo. La nascita e il ruolo attivo delle prime associazioni di pazienti in oncologia (AIMaC, EuropaDonna, Fondazione Calabresi, Attivecomeprima, per citarne solo alcune) nel corso degli anni novanta sono al contempo, un indicatore e uno stimolo a questo processo irreversibile per quanto riguarda il ruolo dei pazienti. Nel tempo, queste organizzazioni sono riuscite a trovare sinergie importanti, che nel 2003 hanno portato alla costituzione di F.A.V.O⁵.

³ La *Carta di Parigi contro il cancro* è il primo appello lanciato su scala mondiale per chiamare alla lotta comune, nel nuovo millennio, medici, industrie, politici, pazienti. Nata dal primo Vertice Mondiale contro il Cancro avvenuto a Parigi nel mese di febbraio del 2000, raccoglie dieci articoli che riguardano gli aspetti più importanti della lotta contro il cancro (i diritti dei pazienti oncologici sono diritti umani; eliminare lo stigma associato al cancro; ampliare le frontiere della conoscenza; garantire il diritto alla cura di qualità del cancro; promuovere la prevenzione contro il cancro; priorità allo screening ed alla diagnosi precoce; potenziare il ruolo attivo del paziente; migliorare la qualità della vita dei pazienti; sostenere le strategie locali contro il cancro; sviluppare reti di cooperazione).

⁴ La *Dichiarazione congiunta sui diritti del malato di cancro*, approvata a Oslo il 29 giugno 2002 nel corso dell'Assemblea dell'European Cancer Leagues (ECL), ha costituito il tema centrale della Settimana Europea per la Lotta contro il Cancro 2002 (7-13 ottobre 2002) promossa dalla Commissione Europea e coordinata dall'ECL. Il testo integrale è disponibile alla pagina www.favo.it/page.php?idtree=k6Sd&pidtree=kqqV&pathid=kqqV

⁵ La Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia è nata come associazione delle associazioni di volontariato al servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie con l'obiettivo di creare sinergie fra le associazioni di volontariato e assicurare una rappresentanza istituzionale per il riconoscimento di nuovi bisogni e di nuovi diritti. Per ulteriori informazioni si rimanda al sito: www.favo.it

L'informazione è solo uno degli aspetti, ma è molto significativo. Durante gli anni ottanta, infatti, l'informazione divulgativa in campo oncologico in Italia era affidata quasi esclusivamente a programmi televisivi, giornali e conferenze rivolte alla popolazione. Parallelamente molti articoli specialistici sostenevano che gli *health care professional*, essenzialmente medici e infermieri, fossero le uniche figure titolate a fornire informazioni al paziente e alla sua famiglia. Ciò è certamente corretto se s'intendono i delicatissimi e fondamentali compiti di comunicare al singolo paziente la diagnosi e le informazioni correlate al suo trattamento specifico. Mancava, però, nelle istituzioni preposte alla salute dei cittadini, la preoccupazione di soddisfare pazienti, familiari e non specialisti desiderosi di acquisire una personale consapevolezza sulle questioni relative alla propria salute o malattia, ricercare autonomamente informazioni al fine di approfondire aspetti secondari solitamente trascurati quali i problemi legati a nutrizione, diritti, lavoro, sfera sessuale, relazioni affettive, effetti avversi, sperimentazioni cliniche, possibilità di riabilitazione, terapie complementari e molti altri. Tutti argomenti sui quali spesso pazienti e familiari desiderano approfondire in modo autonomo per parlarne con maggiore cognizione di causa con il proprio medico o decidere se e quando consultare specialisti del settore (5).

Ancora alla fine anni novanta parlare di strumenti informativi per i pazienti era molto prematuro: la presenza di libretti, guide e altro materiale comprensibile in italiano era molto ridotta. Solo con la diffusione del web e delle tecnologie di *self-publishing*⁶ il numero di risorse informative è esploso sia per quantità sia per tipologia (6).

Oggi, a disposizione del paziente vi è una grande quantità di libretti, dépliant, brochure, video, articoli, pagine web dedicate, blog, chat, forum, testimonianze "di chi vi è già passato", e ancora *helpline*, organizzazioni di supporto, guide redatte dalle sempre più numerose associazioni di volontariato, da siti medici e non, da editori sia divulgativi sia specialistici, e quant'altro. Allo stesso tempo è ormai diffusa fra i pazienti una spiccata propensione a ricercare autonomamente, attraverso strumenti diversi e sempre più integrati a loro diretta disposizione, informazioni specifiche sul loro stato di salute e approfondimenti relativi alle conoscenze sulla loro malattia.

⁶ Autopubblicazione (o *print-on-demand*): indica una pratica diffusasi sul web da qualche anno come strumento volto a consentire a chiunque di scrivere un libro e pubblicarlo senza nessuna intermediazione, ossia di essere contemporaneamente autore ed editore di se stesso. I siti che offrono questo servizio diventano sempre più numerosi e c'è solo l'imbarazzo della scelta.

Il consenso alle cure da semplicemente informato vuole diventare sempre più “consapevole”. I pazienti sono sempre più informati sulla propria condizione di salute e desiderano che medici e infermieri accedano ai risultati delle sperimentazioni cliniche più recenti per proporre loro i trattamenti migliori e al contempo che riservino attenzione alla loro persona. Quest’atteggiamento attivo è forse il dato più indicativo di un’evoluzione socio-culturale irreversibile il cui impatto non è stato ancora sufficientemente compreso (7). Il bisogno di cercare maggiori informazioni sulla malattia da parte di pazienti e familiari non è, infatti, necessariamente correlato a una relazione medico-paziente insoddisfacente, ma tende a saperne di più sul tipo di neoplasia di cui soffre.

È il carattere della malattia oncologica, soprattutto, e della malattia a prognosi infausta in generale, a spingere il paziente a comportamenti diversi da quelli adottati verso altre patologie, tra questi la ricerca di ulteriori informazioni che approfondiscano quelle ricevute nel contesto del rapporto medico-paziente. Tale ricerca è espressione di un bisogno di fidarsi e controllare ciò che sta accadendo, farsi una ragione degli eventi ricorrendo a fonti neutre, quali le informazioni scritte nei libri. Disporre di qualcosa di scritto permette di elaborare meglio la situazione: informarsi per formulare meglio le domande e capire le risposte, o anche semplicemente per fare qualcosa che consenta di continuare a sentirsi protagonisti della propria vita (8).

La letteratura scientifica, peraltro, ha ampiamente evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di indicatori inerenti alla salute quali la *compliance*⁷ ai trattamenti, il controllo del dolore e il miglioramento del benessere fisico e psicologico del paziente (6, 9). Un’informazione appropriata è una dimensione fondamentale del processo di comunicazione.

Il Piano Oncologico Nazionale 2010-2012 pubblicato dal Ministero della Salute riconosce questo ruolo fondamentale dell’informazione al paziente laddove afferma:

7 Termine inglese che significa condiscendenza, conformità. La *compliance* del paziente è intesa in generale come la disponibilità, sia consapevole sia inconsapevole, ad accettare un presidio medico e a trarre da questo il maggior giovamento possibile, e quindi con la corretta aderenza a esso. Tale presidio può essere un farmaco o una terapia che comprenda modificazioni delle abitudini di vita o alimentari, per esempio una dieta. La *compliance* è ridotta nelle persone non collaboranti e spesso negli anziani, nei quali è più difficile, per motivi fisici e psicologici, ottenere un beneficio completo da qualsiasi tipo di intervento medico (tratto da: www.sapere.it/enciclopedia/compliance.html).

Negli ultimi anni, oltre all'aumento della richiesta di benessere, si è assistito a una crescita sostanziale della domanda d'informazione su salute e malattia. Per promuovere comportamenti e stili di vita salutari e capaci di prevenire il cancro, ma anche per modificare atteggiamenti e convinzioni deleteri per la cura, i sistemi sanitari devono coinvolgere attivamente i cittadini nella tutela della propria salute. Il pubblico non ha un ruolo passivo nella gestione della salute: la comunicazione si afferma quindi sempre di più come strumento di lavoro per il sistema salute. Inoltre, l'informazione sulle cure oncologiche deve essere sempre ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica, anche al fine di evitare il ricorso ai c.d. viaggi della speranza. È necessario quindi garantire una comunicazione equilibrata in grado tra l'altro di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie⁸.

Proprio in conseguenza della maggiore disponibilità di materiale informativo e divulgativo rivolto a pazienti e cittadini rispetto a vent'anni fa all'orizzonte si stagliano nuove problematiche, tra cui, ad esempio, la frequente frammentarietà del materiale, disperso in vari siti o luoghi fisici, e non accessibile in modo omogeneo; la limitata circolazione, e soprattutto il grosso problema della validità e della qualità dell'informazione riportata (10). Anche la persona più smaliziata non sempre riesce a discernere nella sovrabbondante disponibilità di risorse, su supporto cartaceo o d'altro tipo, che non sono sempre affidabili dal punto di vista della correttezza clinico-scientifica e dell'indipendenza delle fonti e che, in molti casi, non adottano uno stile comunicativo adeguato e comprensibile dal cittadino/paziente. Esiste, quindi, un serio problema di orientamento all'utilizzo autonomo dell'informazione. L'informazione sulle cure oncologiche, come anche sui temi della prevenzione e dell'educazione a stili di vita sani in grado di ridurre l'incidenza della quota dei tumori prevenibili, richiede una garanzia di affidabilità e validità scientifica, in particolare rispetto alla diffusione di messaggi non attendibili o che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica.

Se, dunque, esiste una convergenza sulla necessità dell'informazione al paziente, è, invece, ancora aperto e vivo il dibattito sulle modalità, i tempi, gli strumenti, e le figure coinvolte nel delicato compito di offrire un'informazione di qualità (11). Dalla letteratura e dalle esperienze dei molteplici Punti Informativi avviati da AIMaC in sinergia con alcuni Istituti di Ricerca e

⁸ www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_264_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf

Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) in campo oncologico, si può affermare che in una struttura sanitaria e per un singolo paziente ci possono essere diversi tipi di risposte complementari al suo bisogno d'informazione che è complesso stante la complessità della società attuale: innanzitutto il medico di medicina generale e poi lo specialista che offrono risposte cliniche relative al singolo caso; gli infermieri e i tecnici dei vari settori che lo accompagnano passo passo con informazioni relative ai trattamenti; gli psicologi che forniscono sostegno durante il percorso terapeutico; educatori, assistenti sociali e volontari che garantiscono il supporto socio-educazionale. La figura professionale del referente di un servizio informativo ai pazienti ha, tuttavia, un suo specifico ruolo giacché funge da intermediario tra chi produce le informazioni e chi ne usufruisce, diventando così parte del sistema di cura. Tale ruolo richiede competenze e sensibilità specifiche: sapersi destreggiare nel complesso mondo dell'informazione ed essere esperto di comunicazione, sapersi inserire nel sistema sanitario in modo complementare e non confusivo, incoraggiando il paziente al dialogo con l'*équipe* di cura.

Per questo motivo l'informazione veicolata dai Punti Informativi deve essere innanzitutto valida dal punto di vista scientifico, comprensibile, personalizzata, in grado di educare il paziente a differenziare criticamente la molteplicità delle informazioni diffuse attraverso la rete o gli altri mass media e, contemporaneamente, a instaurare un dialogo consapevole e di fiducia con il personale medico.

L'informazione deve essere veicolata in modo "graduale" e "umano", secondo uno stile "mediterraneo", vale a dire attento più agli aspetti umani della relazione con il paziente che a quelli legali, com'è tipico dell'ottica anglosassone. Per questo motivo è stato elaborato un codice deontologico del referente per il servizio informativo ai pazienti, liberamente ispirato alle *Ethical issues* del Caphis/MLA⁹ (12, 13), che si sintetizza nel seguente decalogo:

1. fornire un ambiente accogliente;
2. tenere in considerazione la persona che chiede l'informazione;
3. ottenere quante più informazioni possibile per preparare una risposta adeguata;
4. saper ascoltare in modo attivo;

⁹ CAPHIS (Consumer and Patient Health Information Section) è una sezione della Medical Library Association (MLA) (www.mlanet.org), autorevole fonte di informazione su temi che riguardano la salute, con oltre 5.000 iscritti tra istituzioni e singoli individui. La MLA promuove l'eccellenza nei servizi di informazione sulla salute forniti attraverso le biblioteche biomediche o professionisti del settore (bibliotecari, documentalisti, esperti della divulgazione dell'informazione, di formazione professionale e promozione della salute) allo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza, l'educazione e la ricerca.

5. fornire una risposta "su misura" all'informazione richiesta e saper orientare;
6. non interpretare l'informazione medica, ma essere in grado di personalizzarla;
7. saper valutare la qualità dell'informazione;
8. garantire che il ruolo del servizio sia complementare e non sostitutivo del ruolo del medico;
9. essere coscienti che l'operatore del servizio è una figura di mediazione ed è parte del sistema di cura;
10. fornire un supporto educativo all'informazione.

Il codice deontologico deve essere parte integrante delle procedure per l'organizzazione e la gestione di un Punto Informativo.

Bibliografia

1. Carlsson ME. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system: change over a decade. *Eur J Oncol Nurs* 2009;13:304-5.
2. De Lorenzo F, et al. Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004;15:721-5.
3. Fulda PO. PDQ: the National Cancer Institute's computerized database for physicians 76. The Journal of the Louisiana State Medical Society: official organ of the Louisiana. *State Med Soc* 1990;142:49-50.
4. Silbajoris C, et al. Creating the first MedlinePlus "Go Local" service: lessons and recommendations from the evaluation of NC Health Info. *Med Ref Serv Q* 2007;26:75-86.
5. Rutten LJ, et al. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns* 2005;57:250-61.
6. Street RL, Jr. Mediated consumer-provider communication in cancer care: the empowering potential of new technologies. *Patient Educ Couns* 2003;50(1):99-104.
7. Rimer B, et al. Informed consent: a crucial step in cancer patient education. *Health Educ Q* 1984;10(Suppl):30-42.
8. Truccolo I, et al. Quando l'utente è un paziente. *Biblioteche Oggi* 1998;16:26-30.
9. McPherson CJ, et al. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med* 2001;23:227-34.
10. Eysenbach G, et al. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web - A systematic review. *JAMA* 2002; 287:2691-2700.
11. Mazur DJ. Information disclosure and beyond: how do patients understand and use the information they report they want? *Med Decis Making* 2000;20:132-4.
12. The librarian's role in the provision of consumer health information and patient education. Medical Library Association. Consumer and Patient Health Information Section (CAPHIS/MLA). *Bull Med Libr Assoc* 1996;84:238-9.
13. Truccolo I, et al. Un codice deontologico per informare il paziente. *Biblioteche Oggi* 2009;27:81-4.

LA COMUNICAZIONE

Maria Antonietta Annunziata
IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

La comunicazione è un processo complesso d'influenzamento reciproco, cui l'individuo partecipa con le sue emozioni, aspettative, motivazioni, ovvero con quanto attiene alla sua soggettività.

In ambito sanitario, il livello di complessità della comunicazione aumenta notevolmente in relazione alla pervasività di emozioni negative - paure e ansie - collegate all'esperienza di malattia, alle difficoltà proprie del contesto - mancanza di spazi adeguati, interruzioni continue, rumori - e, non ultimo, alla mancata formazione/preparazione degli operatori sanitari alla valorizzazione e all'utilizzo della comunicazione come strumento terapeutico (1). In oncologia, in modo particolare, l'interesse per la comunicazione nasce dalla necessità di gestire la trasmissione di cattive notizie e i contenuti intensi di sofferenza e morte, esplicitamente o implicitamente presenti nell'interazione con pazienti e familiari.

La caratterizzazione dello scenario sanitario, all'interno del quale avviene la complessa comunicazione con il paziente, è necessaria, da un lato, per comprendere le difficoltà che molto spesso si verificano e, dall'altro, per giustificare il possibile uso della comunicazione come strumento terapeutico. Come sintetizzato nella Tabella, le peculiarità della comunicazione sanitaria derivano essenzialmente da:

1. **Tipo di rapporto operatore sanitario-paziente.** Generalmente, la comunicazione avviene tra persone che occupano una posizione paritaria. Il rapporto operatore sanitario-paziente, invece, è caratterizzato dall'asimmetria delle posizioni ricoperte dai due interlocutori, poiché l'uno - il paziente - ha un bisogno (di salute) cui l'altro - l'operatore sanitario - è tenuto a dare una risposta (terapeutica), in virtù delle conoscenze/competenze che si riconosce e che gli sono riconosciute, sia dalla struttura all'interno della quale lavora sia dal paziente che a lui si rivolge. Quindi, l'operatore sanitario occupa una posizione *up* per la responsabilità terapeutica insita nel ruolo che ricopre all'interno della relazione (2).
2. **Condizione emotiva dell'utente.** Ogni condizione di malattia grave genera vissuti di paura e preoccupazione. Essendo il cancro una minaccia per la vita, la condizione psicologica del paziente è caratterizzata, a mag-

gior ragione, da vissuti emotivi intensi e dal bisogno di affidarsi, essere accudito e aiutato. Questa condizione emotiva può rendere la posizione del paziente più debole e dipendente, e con particolari aspettative sul piano emotivo. La promozione di atteggiamenti attivi - coinvolgimento e partecipazione - nel paziente richiede agli operatori sanitari un'azione su questi vissuti.

Tabella - La comunicazione sanitaria

1. Tipo di rapporto operatore sanitario-paziente	2. Condizione emotiva del paziente
<p>Asimmetria delle posizioni ricoperte dai due interlocutori poiché il paziente ha un bisogno di salute che l'operatore sanitario deve soddisfare attraverso una risposta basata sulle sue conoscenze/competenze</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">posizione <i>up</i> dell'operatore sanitario</p>	<p>La condizione psicologica del paziente, caratterizzata da vissuti emotivi intensi e dal bisogno di essere accudito e aiutato, può rendere la sua posizione più debole e dipendente, e determinare particolari aspettative sul piano emotivo. Per promuovere atteggiamenti attivi nel paziente l'operatore sanitario deve agire su questi vissuti</p>
<p>Necessità di:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Ampliamento del concetto di responsabilità terapeutica (curare e prendersi cura) in modo che la persona malata, sentendosi compresa e meno sola, possa curare se stessa attraverso atteggiamenti più fiduciosi e attivi b. Utilizzo della relazione, costruita attraverso una comunicazione efficace, come luogo di cura 	

Nel contesto sanitario, e in modo particolare in quello oncologico, quindi, il concetto di responsabilità terapeutica assume un'accezione che va oltre la cura della malattia organica e include il prendersi cura della persona malata affinché questa, sentendosi compresa e meno sola, possa curare se stessa attraverso atteggiamenti più fiduciosi e attivi. Ciò è possibile unicamente occupandosi delle emozioni, fondamentali nella comunicazione efficace e, quindi, nella costruzione e nel mantenimento di una relazione terapeutica in senso lato. Attualmente, in molti settori della medicina le emozioni sono ancora considerate disturbanti.

Comunicare deriva dal verbo latino *communicare*, collegato alla parola *communis*, comune, da cui deriva il verbo; indicava l'azione di condividere, mettere in comune, rendere o essere partecipe di qualcosa. Una comunicazione efficace, quindi, è basata sul presupposto che gli interlocutori condividano i significati dei messaggi che si trasmettono (1).

Elementi indispensabili del processo comunicativo sono (Figura 1):

- l'**emittente**: è colui che dà inizio alla comunicazione, producendo un messaggio attraverso l'utilizzo di un codice;
- il **ricevente**: è il destinatario del messaggio, colui che decodifica lo stimolo, ossia attribuisce un significato al messaggio ricevuto, prima di dare una risposta. Quest'ultima è in relazione al significato attribuito al messaggio;
- il **codice**: è il sistema condiviso di segni, ossia la lingua (italiana), il linguaggio dei gesti, i linguaggi tecnici/specialistici. È caratterizzato dalla convenzionalità e può essere decodificato, ossia compreso, soltanto se gli interlocutori attribuiscono analoghi significati ai segni utilizzati;
- il **canale**: è il mezzo attraverso il quale avviene l'atto comunicativo;
- il **feedback**: è il ritorno al mittente della percezione del messaggio da parte del destinatario. Il ricevente, infatti, non rimane indifferente al messaggio che gli viene inviato: a sua volta comunica l'esito del messaggio ricevuto, anche solo variando la postura o con la mimica facciale, offrendo all'emittente una sorta di verifica, appunto il *feedback*, dell'avvenuta comprensione o dell'adeguatezza della sua comunicazione. Il *feedback*, quindi, può essere verbale o non verbale e ha valore comunicativo di giudizio rispetto all'informazione trasmessa. Se tenuto nella giusta considerazione, può rendere la comunicazione sempre più efficace. *Feedback* negativi minano il senso di identità e di autostima. Il **contesto** è il luogo fisico o relazionale in cui la comunicazione avviene e facilita la scelta dei possibili significati da attribuire al messaggio ricevuto limitandone il numero possibile.

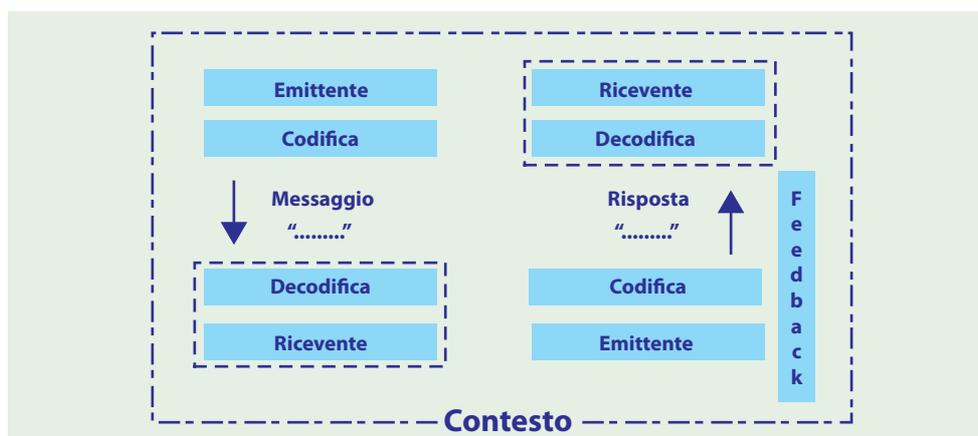


Figura 1 - La comunicazione umana

Con l'introduzione del concetto di *feedback* si è passati da un modello lineare - comunicazione come sinonimo di passaggio di informazioni da un soggetto a un altro - a un modello circolare, che suggerisce la bidirezionalità/reciprocità del processo comunicativo, nel senso che entrambi i membri offrono e ricevono una comunicazione sia verbale sia non verbale (comportamento). Durante l'interazione, infatti, ogni comportamento è una comunicazione, avendo un valore di messaggio, e ogni comunicazione ha un'influenza sul comportamento (3). Nonostante gli sforzi, quindi, non si può fare a meno di comunicare: tanto le parole quanto il silenzio hanno valore di messaggio giacché esercitano un'influenza sul comportamento degli altri, i quali, a loro volta, non possono non rispondere a tali messaggi e, dunque, comunicano anche loro. Il *feedback* è la parte fondamentale della comunicazione; può essere volontario o involontario e, come già affermato, indica al mittente del messaggio come questo è stato percepito dal destinatario.

La comunicazione può essere funzionale o disfunzionale. È funzionale quando parte da una percezione positiva dell'altro, che viene riconosciuto come essere umano degno di attenzione e rispetto, e quando vi è coincidenza, tra emittente e ricevente, del significato attribuito al messaggio trasmesso; è disfunzionale quando, mancando tali requisiti, si creano interruzione e separazione dall'altro.

L'aspetto di riconoscimento e conferma del paziente è fondamentale nell'ambiente sanitario dove, spesso, la persona non viene considerata e si tende a identificarla con la malattia, e/o dove gli operatori sanitari parlano di fronte al paziente come se non ci fosse. In assenza di conferma/riconoscimento, il paziente si sente escluso, solo, confuso. Al contrario, il paziente che si sente riconosciuto come persona, si rilassa e ha la percezione di un maggior controllo della situazione (1).

La comprensibilità, intesa come coincidenza del significato attribuito al messaggio tra emittente e ricevente, è l'altra condizione indispensabile affinché la comunicazione risulti efficace: senza questa condizione non si potrebbe neanche parlare di comunicazione.

Nel contesto sanitario, la possibilità di recepire e interpretare, ossia di comprendere, correttamente il significato delle parole è resa più complicata dall'uso del linguaggio tecnico specifico, spesso utilizzato automaticamente nella comunicazione con il paziente, ma da questi non sempre condiviso. Ciò induce una serie di conseguenze:

- aumenta il senso di impotenza del paziente, poiché non favorisce la comprensione della propria condizione di salute;
- sottolinea la differenza di *status* tra operatore sanitario e paziente, con il rischio di indurre quest'ultimo alla passività;
- non favorisce l'interazione e lo scambio, in quanto il paziente non è invogliato a porre domande per timore di essere giudicato/biasimato;
- influisce negativamente sul rapporto operatore sanitario-paziente.

Il linguaggio tecnico è una lingua "straniera" per il paziente, e se a ciò si aggiunge che la sua emotività è molto elevata, la sua capacità di ascoltare bene diminuisce drasticamente. Pertanto, per consentire al paziente di condividere i significati con gli operatori sanitari, comprendere la propria condizione e assumere un ruolo attivo, è importante evitare il linguaggio tecnico o, qualora non sia possibile, accompagnarlo con spiegazioni semplici e chiare, accertandosi poi che sia stato compreso il messaggio. Certamente, vi sono anche pazienti in grado di comprendere perfettamente la terminologia scientifica, come, ad esempio, i malati cronici, che col tempo hanno imparato il significato dei termini che si riferiscono alla loro malattia.

In realtà, gli operatori sanitari non sono portati a verificare né quanto il paziente abbia compreso dei contenuti che gli hanno trasmesso (fondamentale per l'adesione consapevole ai trattamenti) né quanto loro stessi abbiano compreso dei contenuti trasmessi dal paziente (fondamentale per cogliere il suo punto di vista, le sue emozioni, le sue aspettative, in definitiva, la sua "agenda"¹) (4). Il mancato utilizzo della verifica è una caratteristica della comunicazione quotidiana, in cui la correttezza della comprensione dei significati nei messaggi comunicativi è data per scontata. Raramente, infatti, ci si pone il dubbio di aver frainteso, di essere stati condizionati dai propri schemi mentali o dal proprio stato d'animo nell'interpretare il messaggio dell'interlocutore.

Nel contesto sanitario, considerata la responsabilità terapeutica globale dell'operatore sanitario, la verifica della comprensione risulta molto importante al fine di costruire una relazione che curi, in quanto sottende attenzione e ascolto profondo dell'altro, ossia delle sue emozioni e dei suoi bisogni.

¹ Con il termine "agenda" s'intende ciò che il paziente porta con sé e con la sua malattia nel momento in cui va dal medico e rappresenta il vissuto di malattia (*illness*). Implica la necessità di una comunicazione, è relazionale. L'agenda comprende quattro dimensioni: 1. sentimenti; 2. idee e interpretazioni; 3. aspettative e desideri; 4. contesto.

Gli effetti di questa modalità comunicativa per il paziente consistono in:

- riduzione del disagio emotivo → sensazione di essere meno solo;
- chiarezza e ricordo delle informazioni ricevute → sensazione di maggior controllo;
- capacità di assumere un ruolo attivo → coinvolgimento e partecipazione nell'adozione di decisioni.

La comprensibilità dei significati, oltre che da problemi tecnici di ricezione - che nel contesto sanitario è resa più difficile dai rumori, dall'estraneità degli ambienti e dall'utilizzo del linguaggio tecnico - è ulteriormente complicata dal mondo soggettivo - pensieri, emozioni, motivazioni, sensazioni - del ricevente (vedi Figura 1, pag. 22, rettangolo tratteggiato), che filtra la ricezione dei contenuti del messaggio e ne influenza l'interpretazione.

Il mondo soggettivo non corrisponde alla realtà esterna, ne è una rappresentazione sulla base delle esperienze vissute e del contesto socio-culturale. Il mondo interno, quindi, è diverso dalla realtà esterna, ma anche dalle rappresentazioni della realtà di altri individui. Esso gioca un ruolo importante nella ricezione ed elaborazione del messaggio, favorendone o ostacolando la comprensione del significato: nonostante il codice e il contesto di riferimento possano essere condivisi, è possibile che i significati attribuiti ai contenuti della comunicazione non lo siano. Le parole, infatti, esprimono significati che fanno riferimento al proprio mondo interno, che può non coincidere con quello dell'interlocutore: i significati sono nelle persone, non nelle parole.

In ambito sanitario in generale, e oncologico in particolare, l'attribuzione di significati ai contenuti dei messaggi ricevuti è ulteriormente complicata dall'utilizzo inconsapevole di meccanismi difensivi, che tendono ad allontanare realtà spiacevoli.

La comunicazione non verbale

L'uomo comunica sempre simultaneamente a più livelli. La presenza dei due generi di codice comunicativo (verbale e non verbale) e le innumerevoli combinazioni cui danno origine giustificano il livello di complessità della comunicazione umana (5).

Nella comunicazione frontale, ossia faccia a faccia, solo il 7% del significato del messaggio viene trasmesso attraverso la comunicazione verbale: il 38% viene comunicato attraverso la comunicazione paraverbale (tono, volume della voce, velocità dell'eloquio) e il restante 55% attraverso la comunicazione non verbale (postura, gesti, espressioni del volto) (6).

Al contrario della comunicazione verbale, la comunicazione non verbale non è arbitraria, ossia non è un sistema di segni tenuto assieme da un accordo sociale. Esiste, però, un rapporto di analogia tra i gesti e il loro significato, per quanto non definito in maniera precisa. È più facile fraintendere i messaggi non verbali rispetto a quelli verbali. La comunicazione non verbale viene emessa in modo automatico e inconsapevole, parla innanzitutto di noi stessi: esprime chi siamo e come ci sentiamo in quel momento. Rende più difficile mentire, perché scaturisce direttamente da dentro: la comunicazione non verbale è talmente insita nell'uomo che non può essere condizionata in alcun modo.

È solo grazie alla comunicazione non verbale che l'uomo è in grado di esprimere compiutamente le proprie emozioni. Per comprendere profondamente ciò che l'interlocutore dice, vale a dire per condividere significati, è necessario non solo ascoltare le parole, ma osservare attentamente la gestualità e la mimica del viso, come anche prestare attenzione al tono della voce, al ritmo dell'eloquio, ecc. È una comunicazione più potente e più attendibile delle parole quando i livelli verbale e non verbale sono discordanti tra loro.

La comunicazione non verbale assume un'importanza straordinaria nel contesto sanitario. Il paziente è molto attento alla comunicazione non verbale di medici e infermieri e, anche se inconsapevolmente, se ne serve per cogliere informazioni sul suo stato di salute. In oncologia questo avviene a maggior ragione, in quanto esiste il timore che alcune informazioni siano tenute nascoste. Più la persona è malata, più sarà attenta ai segnali non verbali dei curanti.

Per comunicare in modo efficace con il paziente e creare una relazione realmente e globalmente terapeutica, l'operatore sanitario non deve trascurare i segnali non verbali: sono questi che gli permettono di cogliere sentimenti, aspettative e reali atteggiamenti nei confronti della malattia e del trattamento. Inoltre, il *feedback* è molto spesso non verbale, per cui è importante fare attenzione!

La comunicazione in oncologia

In oncologia, e in generale in ambito sanitario, capita spesso di confondere la comunicazione con l'informazione.

L'informazione è notizia, trasferimento di dati. L'obiettivo è modificare le conoscenze di chi la riceve. Il trasferimento di notizie non è garanzia di comunicazione: l'informazione è lo strumento necessario, ma non sufficiente,

della comunicazione (2). L'informazione è un processo "a una via" (linearità), in quanto l'effetto si realizza su uno solo degli interlocutori (aumento di conoscenze nel destinatario); si basa essenzialmente sulla comunicazione verbale e, quindi, agisce sulla comprensione, sul pensiero, sulla razionalità.

La comunicazione è un processo "a due vie" (circularità): prevede modificazioni dei comportamenti in entrambi gli interlocutori, in quanto non si basa solo sulla conoscenza (aspetto di informazione), ma anche sulle emozioni. La differenza tra comunicazione e informazione è messa in luce quando si considera il silenzio. Dal punto di vista della trasmissione dei dati per la conoscenza, il silenzio equivale a "nessuna notizia"; dal punto di vista delle modificazioni del comportamento, invece, il silenzio dice molto.

Come mostrato nella Figura 2, esiste un ulteriore livello: la relazione. La relazione è instaurata e mantenuta sulla base di una comunicazione efficace. Relazione significa costruzione di una realtà condivisa (2).

In ambito sanitario, la realtà condivisa si costruisce sulla base delle agende di operatore sanitario e paziente sulla malattia. Alla luce di quanto affermato sulla globalità dell'intervento terapeutico, la relazione si struttura come relazione di aiuto, ossia una relazione professionale, basata sull'ascolto empatico, finalizzata a comprendere il problema del paziente e a facilitare in lui un processo di chiarificazione e apprendimento, che lo renda più obiettivo nel valutare il suo problema e nell'assumersi con autonomia la responsabilità di eventuali scelte. L'aspetto intrinseco della relazione di

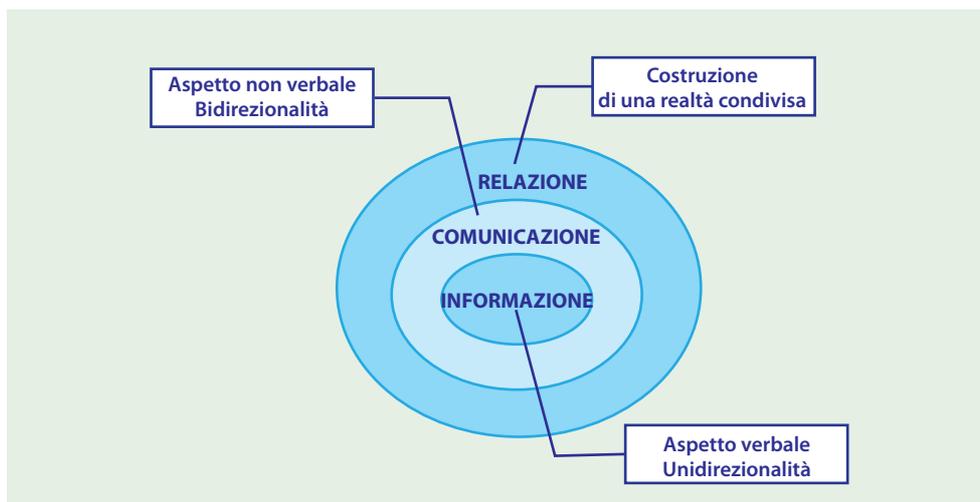


Figura 2 - La comunicazione efficace

aiuto è il piano umano, vale a dire l'attenzione all'altro come persona e non solo come malato. Piano umano, quindi, vuol dire essere interessati al mondo personale del paziente, ai suoi vissuti emotivi.

La comunicazione in oncologia ha i seguenti obiettivi:

- creare un rapporto basato sulla fiducia;
- far emergere le preoccupazioni e i vissuti del paziente e comprenderne i bisogni;
- "educare" il paziente e la famiglia nel senso di condurli gradualmente il più vicino possibile alla realtà clinica;
- dare informazioni complesse e "cattive notizie";
- aumentare la propria competenza di operatore sanitario nel gestire situazioni complesse dal punto di vista emotivo e discutere argomenti difficili (passaggio a cure palliative, morte).

In ambito sanitario, quindi la comunicazione è un importante strumento per costruire e mantenere nel tempo una relazione globalmente terapeutica ed esige, pertanto, la formazione continua degli operatori sanitari.

Bibliografia

1. Borella VM. *La comunicazione medico-sanitaria. Le transazioni sulla salute nella comunicazione ospedaliera, ambulatoriale e di pronto soccorso*. Milano: Franco Angeli; 2009.
2. Annunziata MA. Ethics of relationship. From communication to conversation. Communication with the cancer patient. *Information & Truth. Ann N Y Acad Sci* 1997;809:400-10.
3. Watzlawick P, et al. *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio Ubaldini; 1971.
4. Moja EA, et al. *La visita centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina; 2000.
5. Cheli E. *Teorie e tecniche della comunicazione interpersonale. Una introduzione interdisciplinare*. Milano: Franco Angeli, 2009.
6. Mehrabian A. *Non-verbal communication*. Chicago: Aldine Publishing Co.; 1972.

I BISOGNI

Rosaria Bufalino, Antonio Florita
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

In letteratura sono molteplici gli studi e i sondaggi (1-4) che confermano come il dare risposta al bisogno d'informazione sia da considerare "la prima medicina" e migliori il rapporto medico-paziente in oltre il 90% dei casi. La buona informazione può apportare benefici in termini di:

- diminuzione dei livelli di *distress*¹;
- facilitazione nell'acquisire consapevolezza e capacità di adattamento;
- aumento del controllo;
- miglioramento del rapporto medico-paziente e, attraverso la *compliance*², anche facilitazione nel processo di *decision-making*³;
- miglioramento in generale della qualità della vita e della cura.

L'esigenza di ricevere informazioni adeguate e il più possibile complete sul proprio stato di salute, sulle possibili terapie, sulle risorse umane, tecnologiche, assistenziali, legali disponibili è, in sintesi, l'espressione prima del bisogno di conservare la percezione del controllo interno sugli eventi della propria vita e, quindi, di compiere, nella massima autonomia e consapevolezza, le proprie scelte e decisioni di pianificazione, in una parola, di dirigere in prima persona il proprio destino⁴.

La gamma delle possibili esigenze di pazienti e loro familiari è ampia e variegata, e va dalle necessità pratiche (supporto e orientamento nella burocrazia) a quelle di tipo informativo sulla patologia e sulle fasi terapeutiche.

1 Termine inglese, è la forma aulica di stress, di cui condivide il significato (stress significa sforzo, pressione, stimolo, in grado di suscitare una reazione nella psiche o nelle funzioni organiche; è stato universalmente adottato per designare tutti quegli stimoli fisici, psichici ed emotivi che possono turbare il normale stato di quiete fisica e mentale dell'individuo). In particolare, il termine *distress* rappresenta l'aspetto negativo dello stress, e si contrappone a *eustress*, che rappresenta l'aspetto positivo dello stress inteso come sindrome di adattamento).

2 Termine inglese che letteralmente significa osservanza, conformità. Indica il grado di adesione del paziente alla prescrizione del medico.

3 Termine inglese che indica il processo che porta alla decisione. Riferito al paziente è il processo che, attraverso l'acquisizione di conoscenze e informazioni, gli consente di condividere le scelte terapeutiche con i curanti.

4 Questo concetto è sintetizzato nel termine inglese *patient empowerment*, che si può tradurre con responsabilizzazione del paziente, fornendogli gli strumenti per acquisire la piena consapevolezza sulla propria salute e per esercitare il diritto di scelta sulle cure.

tiche previste, per giungere ad ambiti strettamente psicologici ed emotivi che coinvolgono la perdita di autostima, il senso d'insicurezza, disorientamento e isolamento, la necessità di supporto.

D'altra parte, oggi, la disponibilità di mezzi di comunicazione di massa che trattano di medicina e spesso di oncologia in un'ottica essenzialmente divulgativa ha certamente fatto crescere anche il bisogno di orientarsi correttamente nella grande mole di informazioni disponibili. Dati obiettivi sui reali bisogni dei pazienti oncologici e delle loro famiglie, in Italia, sono emersi da un'indagine conoscitiva (5) condotta nel periodo gennaio-giugno 2009 su 3.888 utenti nel corso dell'attività di 16 Punti Informativi attivi presso altrettante strutture ospedaliere equamente distribuite sul territorio nazionale e dell'*helpline* di AIMaC. Lo studio ha rilevato che i bisogni più espressi dagli utenti dei Punti Informativi, che spesso sono pazienti oncologici ospedalizzati, riguardano soprattutto l'iter diagnostico-terapeutico e, *in primis*, l'esigenza di informazioni sulla malattia e sui relativi trattamenti, sia standard sia sperimentali. Altri argomenti oggetto di particolare interesse conoscitivo da parte dei pazienti e familiari riguardano i diritti del paziente.

Presso le strutture ospedaliere, l'elevata richiesta al Punto Informativo di informazioni sulla patologia tumorale e sulla chemioterapia è risultata riconducibile all'alta percentuale (oltre il 40%) di pazienti sottoposti a terapie mediche, essenzialmente chemioterapia, o ad altri tipi di trattamento. È importante rilevare che, nei casi in cui il Punto Informativo ha indirizzato l'utente verso altre figure di riferimento o di supporto, il 22% delle consulenze consigliate è stato di tipo psicologico. L'indagine ha altresì dimostrato che le richieste di informazioni pervenute all'*helpline* di AIMaC attraverso il numero verde (840 503579) o l'e-mail (info@aimac.it) riguardavano, invece, soprattutto i bisogni di informazione dei pazienti non ospedalizzati e concernevano prevalentemente i loro diritti, le strutture e le associazioni cui poter accedere per forme di supporto assistenziale.

Ciò permette di presupporre che, una volta dimessi dall'ospedale, i pazienti abbiano bisogno di riappropriarsi della propria quotidianità e progettualità di vita. Le persone, in questa fase dell'esperienza di malattia oncologica, esprimono la necessità di conoscere quali sono le risorse assistenziali in grado di aiutarle a recuperare il proprio benessere psicologico, relazionale e sociale e manifestano l'esigenza di avere informazioni sulle modalità di acquisizione di stili di vita salutari, in grado di prevenire la ricaduta di malattia. È stato confermato, ancora una volta, come la malattia

cancro debba essere considerata una patologia che colpisce la persona in tutti i suoi aspetti, determinando nei pazienti esigenze non ancora del tutto corrisposte, di cui, invece, bisogna prendersi carico.

Tali necessità conoscitive probabilmente sono da collegarsi in buona parte sia al senso di isolamento che subentra successivamente alle dimissioni ospedaliere, ma anche a una possibile carenza di continuità assistenziale sul territorio che evidenzia un non sufficiente collegamento tra le strutture ospedaliere e i medici di medicina generale. Il fatto di essere ricoverato per le cure in ospedale, infatti, dà al paziente la percezione di essere seguito continuamente dagli operatori sanitari. L'esigenza dei pazienti oncologici e loro familiari e amici di rivolgersi a un tipo di servizio quale quello offerto dal Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) attraverso i Punti Informativi e l'*helpline* di AIMaC è una realtà numericamente consistente molto significativa, e non solo in considerazione delle problematiche e dei bisogni che la alimentano. La richiesta informativa emersa, infatti, non è riferibile esclusivamente alla fascia di popolazione che non utilizza Internet, ancorché piuttosto alta nel nostro Paese, ma anche agli *health consumer*⁵ che ricorrono alle risorse in rete. Ciò significa che i mezzi informativi quali TV e Internet non possono, con i loro limiti e devianze, fornire risposte esaustive né sostituire quel valore aggiunto dato dall'interazione umana all'interno di un servizio informativo organizzato. Ciò sembra anche in sintonia con il fenomeno, poco considerato nell'era del virtuale, della ricerca da parte di pazienti e cittadini di un contatto con esperti, o *vis-à-vis* oppure attraverso telefono e *social network*, al fine di ottenere informazioni valide all'interno di una relazione con esperti affidabili, ma esterni al rapporto con i curanti.

Bibliografia

1. Jenkinson C, *et al.* Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care* 2002;11:335-9.
2. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. *Br Med J* 2002;324:648-51.
3. Coulter A, *et al.* What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement? *Br J Gen Pract* 2002;52(Suppl.):S22-6.
4. De Lorenzo F, *et al.* Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004;15:721-5.
5. Truccolo I, *et al.* National cancer information service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients. *Tumori* 2011;97(4):510-6.

⁵ Termine inglese che significa letteralmente *consumatore di sanità*.

CANCRO E MEDIA: IL RUOLO DELLA SPERANZA

Anna Costantini

Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Sapienza, Università di Roma

I mass media svolgono un ruolo importante nella divulgazione scientifica permettendo al pubblico di avere informazioni utili per aggiornarsi e farsi un'idea personale su argomenti complessi relativi alla salute e alle più recenti acquisizioni nel campo della ricerca in medicina. Il ruolo della stampa nell'influenzare convinzioni e comportamenti dei pazienti e degli stessi medici (1, 2) ha spinto l'Institute of Medicine¹ a definire i mass media come strumenti centrali nella comunicazione sulla salute riguardo ai temi inerenti il cancro (3). L'informazione attraverso mezzi di comunicazione è altamente gradita dalla popolazione in generale. Una ricerca sul vissuto sociale del cancro svolta recentemente dall'Istituto Piepoli² in collaborazione con AIMaC (4) ha mostrato come l'89% di un campione di 802 soggetti rappresentativo della popolazione italiana ha espresso l'esigenza di ricevere un'informazione scientificamente corretta sul tumore, in particolare sulla prevenzione primaria (46%), sulla diagnosi precoce (37%) e sullo stato della ricerca (21%) con una preferenza decisa per lo strumento comunicativo della televisione (77%).

Di fatto, trasmissioni televisive e supplementi o inserti nei principali giornali dedicano ampi spazi alla divulgazione medica e si pongono come punto di riferimento con livelli di *audience*³ stabile negli anni. La relazione tra media

1 Detto anche IOM. È un'organizzazione non governativa, non a scopo di lucro statunitense fondata nel 1970. Fa parte delle Accademie Nazionali statunitensi (le altre sono l'Accademia Nazionale delle Scienze, l'Accademia Nazionale di Ingegneria e il Consiglio Nazionale delle Ricerche). Lo scopo dello IOM è di esprimere pareri su questioni che riguardano la scienza biomedica, la medicina e la salute, svolgendo il ruolo di consulente nazionale per migliorare la salute pubblica. È indipendente dal Governo federale degli Stati Uniti e fa affidamento sull'opera volontaria di scienziati ed esperti che lavorano nell'ambito di un rigoroso sistema formale basato sulla revisione tra colleghi (*peer-review*). Lo IOM fornisce informazioni e consulenza autorevoli, basate sull'evidenza e *super partes* sulla politica sanitaria e scientifica a politici, professionisti, responsabili di qualunque settore della società e, naturalmente, al pubblico.

2 Azienda leader in Italia nella fornitura di supporto marketing e consulenza basata su ricerche di mercato *ad hoc*. Fondata nel 2003, è presieduta da Nicola Piepoli.

3 Termine inglese che indica il numero di spettatori o ascoltatori che hanno seguito una certa trasmissione televisiva o radiofonica o un dato messaggio pubblicitario in una determinata fascia oraria. La rilevazione avviene per via statistica, tramite apparecchi appositi installati presso le abitazioni di alcune famiglie. L'*audience* si calcola in valore assoluto (numero di spettatori) relativo ad un determinato lasso di tempo, oppure in misura percentuale di pubblico raggiunta, calcolata o stimata sul totale del pubblico in visione/ascolto nello stesso lasso di tempo. In questo caso si parla di *share*.

e pubblico non è, tuttavia, semplice: si parla di impatto mediatico di una notizia proprio a sottolineare le importanti risonanze in termini di capillarità di diffusione, di influenza sull'opinione pubblica e, non ultimo per importanza, di implicazioni emozionali a volte incontrollabili e imprevedibili che possono in casi estremi configurarsi come veri e propri fenomeni di massa (vedi il caso Di Bella). L'intento scientifico educativo, inoltre, non è mai disgiunto da quello di intrattenimento e/o commerciale: trasmissioni televisive, radiofoniche e giornali per continuare ad esistere devono essere comprati o scelti (numero di giornali venduti o *share*). A tale proposito i giornalisti e gli autori tentano di trovare il giusto equilibrio tra etica, correttezza dell'informazione e capacità di far leva sulle motivazioni degli utenti e sulle loro emozioni. Che le emozioni vendano non è una novità. È noto, ad esempio, come nei film in televisione la pubblicità sia inserita sfruttando l'intensità e la tensione emotiva per fissare meglio il ricordo del prodotto.

Parlare di cancro non è certamente facile. La stessa parola suscita sentimenti negativi: il 73% del campione italiano intervistato nell'indagine precedentemente citata preferisce il termine tumore alla parola cancro, ritenuta carica di valenze negative, maggiormente aggressive (4). Parlare di cancro non è facile neanche per i medici con i loro pazienti: un articolo uscito nel gennaio 2006 sul *New York Times* titolava: "I medici imparano a dire quello che nessuno vuole sentire". Si riferiva alla testimonianza toccante di una giornalista che aveva partecipato in qualità di osservatore ad un corso OncoTalk⁴ sulle abilità comunicative. Ma quali emozioni vengono preferibilmente veicolate dai media quando si parla di cancro? L'ipotesi è che uno dei principali stati d'animo che rende tollerabile e fruibile l'informazione sul cancro sia la speranza, sentimento cardine che ha permesso di attraversare i momenti più dolorosi e bui nella storia dell'uomo. È possibile identificare diverse fonti di speranza:

- la speranza di nuove cure, della ricerca, di trattamenti efficaci e tollerabili;
- la speranza di guarire, di combattere e vincere la lotta contro la malattia;
- la speranza che attraverso la malattia ci si possa arricchire da un punto di vista esistenziale; e
- se la guarigione non è più possibile, la speranza di fronteggiare l'ultima parte della vita con coraggio e dignità, con onore, trovando un significato ultimo della vita che sia esempio per gli altri.

⁴ È un metodo messo a punto negli Stati Uniti che di recente è stato tradotto e adattato per la cultura italiana e oggetto di corsi specialistici per dirigenti di struttura (OncoTalk Italia). Negli USA è finanziato dal National Cancer Institute, l'ente americano che ha il controllo su tutte le attività in campo oncologico.

Riguardo alla speranza di nuove cure e di trattamenti efficaci e tollerabili ci si è chiesto se le notizie riportate sui giornali offrissero una visione realistica del trattamento sul cancro e sugli esiti ed in particolare se enfatizzassero la sopravvivenza o la mortalità, le guarigioni o il fallimento delle terapie, gli effetti collaterali avversi, le alternative di trattamento aggressivo o palliativo. Fishman *et al.* (5) hanno a tale proposito condotto una ricerca su un campione di 2.228 articoli sul cancro pubblicati in quotidiani e settimanali statunitensi dal 2005 al 2007. I risultati dell'analisi di 436 di questi articoli selezionati *ad random* hanno mostrato come il 32,1% fosse focalizzato sulla sopravvivenza, il 7,6% sulla mortalità e il 2,3% su entrambi i possibili esiti. Solo il 13,1% riportava che trattamenti aggressivi possono non riuscire a curare o allungare la vita o che alcuni tipi di cancro (come, ad esempio, i tumori in stadio avanzato) possono non essere guaribili. Inoltre, meno di un terzo di tutti gli articoli (30%) menzionava gli effetti collaterali avversi dei trattamenti anticancro. Infine, ma non ultimo per importanza, nonostante molti articoli (57,1%) discutessero esclusivamente di trattamenti aggressivi, quasi nessuno (0,5%) trattava esclusivamente di cure palliative o in *hospice* alla fine della vita, e solo pochissimi (2,5%) si occupavano di trattamenti aggressivi e cure di fine vita.

Un secondo modo di parlare di cancro è attraverso la speranza di guarire. Sono tipiche le testimonianze di medici o di personaggi famosi che hanno vinto la guerra contro il cancro. Alcuni esempi sono il caso del ciclista Lance Armstrong commentato così sulla stampa: *Mitici. Armstrong chiude la sua carriera in giallo. ...il suo fisico strappato al cancro che lo aveva attaccato. Una straordinaria storia umana e sportiva...*⁵, o il caso del giocatore di baseball Jonathan T. Lester: *Lester il lanciatore fenomeno che ha eliminato anche il tumore... ha combattuto per due anni la malattia e ora guida i Boston Red Sox*⁶.

Il terzo tipo di speranza, la speranza di affrontare la malattia con coraggio, è spesso il cuore di articoli che suscitano ammirazione nel lettore e che comunicano il messaggio che non solo ce la si può fare, ma anzi attraversare l'esperienza del cancro può arricchire da un punto di vista esistenziale ed umano. Ecco i titoli di alcuni articoli esemplari: *Dal set alla chemio, con la stessa grinta*⁷ di Francesca Comencini colpita da un linfoma; *Olmert: ho un tumore ma non lascio il mio posto*⁸, la dichiarazione del primo Ministro

5 *Corriere della Sera*, 25 luglio 2005.

6 *Corriere della Sera*, 4 ottobre 2008.

7 *Corriere della Sera*, 23 novembre 2006.

8 *Repubblica*, 30 ottobre 2007.

israeliano cui era stato diagnosticato un tumore della prostata; Briatore: *Ho avuto il cancro, ora cambio vita*⁹; *Cammino, e non credevo di riuscirci più* è la testimonianza di Paola, 30 anni, colpita da un osteosarcoma all'età di 15 anni: *Una vita che ancora ho, che difendo con le unghie e con i denti che cerco sempre e comunque di vivere nonostante tutto. Nonostante la paura, la frustrazione, la fatica e, spesso, anche la vergogna*¹⁰; *Colpito da un tumore raro, punta sulla ricerca. Il male mi ha fatto capire che ogni giorno è prezioso; ora passo molto tempo con la mia famiglia*¹¹, così dichiara il magnate Steve Kirsch che colpito da un tumore raro devolve 7 milioni di dollari in favore della ricerca.

Infine quando la guarigione non è più possibile viene valorizzata la speranza di trovare significato, dignità o un senso di trascendenza. Solo alcuni esempi ne sono gli articoli dopo la morte di Leonardo Mondadori per un tumore del pancreas: *Leonardo, il Mondadori che volle farsi credente*¹² o *Addio alla giornalista Laura Dubini... La sua vita un simbolo della lotta contro il cancro... un calvario che lei aveva trasformato in avventura di vita... era una forza della natura, una donna coraggiosa e spiritosa. Una che per 18 anni non ha mai mollato un istante, che mai ha pensato: non ce la farò*¹³; *Addio a Curzi, il comunista con la Rai nel cuore... Curzi se ne va, vivo fino all'ultimo, in sedia a rotelle alla manifestazione del PD un mese prima e fino all'estremo uomo RAI dopo una battaglia contro il cancro al polmone durata 14 anni*¹⁴. Particolarmente suggestivo in tale prospettiva l'incipit del romanzo autobiografico postumo "Un cappello pieno di ciliegie" di Oriana Fallaci, morta per un tumore del seno: *Il futuro è diventato troppo corto. Ora devo trovare il senso della vita che ha occupato lo spazio culturale di numerosi quotidiani*¹⁵ o la dichiarazione di Luciano Pavarotti prima di rientrare in Italia dagli USA dopo l'intervento per un tumore del pancreas: *Mi lasci dire che la prendo con filosofia. La vita mi ha dato tutto, assolutamente tutto. Così se tutto mi viene tolto, Dio ed io siamo pari*¹⁶.

Concludendo, i dati suggeriscono come i media abbiano un'importante influenza su convinzioni e comportamenti della popolazione. In alcuni casi tendono a dare una visione ottimistica del cancro e dei trattamenti,

⁹ *Corriere della Sera*, 2 agosto 2006.

¹⁰ *Il Messaggero*, 5 febbraio 2007.

¹¹ *Corriere della Sera*, 27 gennaio 2008.

¹² *Corriere della Sera*, 14 dicembre 2002.

¹³ *Corriere della Sera*, 11 marzo 2007.

¹⁴ *Corriere della Sera*, 23 novembre 2008.

¹⁵ *Corriere della Sera*, 23 novembre 2008.

¹⁶ *Libero*, 25 luglio 2008.

creando false aspettative. I risultati della ricerca di Fishman *et al.* indicano oggettivamente la tendenza evidente verso un'informazione non realistica che, come suggeriscono gli autori, può sviare il pubblico considerando anche che la metà di coloro che ricevono una diagnosi di cancro morirà a causa della malattia o di complicazioni ad essa correlate (6) e molti pazienti e familiari, ad un certo punto, dovranno prendere decisioni che realisticamente riflettano la loro prognosi sulla base di un'analisi costi-benefici tra tentativi eroici di cura e trattamenti palliativi e di *hospice*.

In altri casi i media rappresentano la speranza in altri diversi tipi e dimensioni. In questo senso, possono fare molto di più e rappresentare uno strumento potente nel testimoniare come le persone possano vivere con coraggio e in modo significativo una vita anche se guarire non è più possibile. I media possono avere un importante effetto culturale se permettono alla gente di pensare che la vita può avere senso e qualità anche se è limitata o avrà una fine a causa di una malattia grave. Tale capacità può, se ben sfruttata, avere una pregnante ricaduta, rendendo più tollerabile non solo l'impatto dell'esperienza stessa di malattia, ma anche facilitando una comunicazione più veritiera tra medici e pazienti e tra pazienti e familiari quando la prognosi è sfavorevole. La speranza in senso multidimensionale è uno dei sentimenti che ha permesso all'uomo di sopravvivere psicologicamente nei momenti più difficili della propria storia. Lo psichiatra ebreo Viktor Frankl, deportato in campo di concentramento, nel suo libro "Uno psicologo nei lager" scriveva che riusciva ancora a godere della bellezza di un tramonto pensando che se non ce l'avesse fatta, altri in futuro avrebbero potuto continuare a goderne. La speranza come concetto multidimensionale è il fattore chiave che permette di superare la difficoltà di parlare ai pazienti in modo veritiero perché se la speranza di guarire non è più possibile si può sempre mantenere un'altra forma di speranza: la speranza di vivere fino all'ultimo con dignità, valore, coraggio, e significato come ha ben descritto Umberto Veronesi in un articolo in ricordo di Laura Dubini: *Laura ci ha chiesto di provare su di lei lucidamente ogni terapia innovativa. Ha scritto, ha imparato, ha viaggiato, ha ascoltato, ha amato, ha ricevuto molto e soprattutto ha dato!*¹⁷

Quanto questo sia rilevante può essere chiaro considerando che l'idea di una speranza 'multidimensionale' dei media rispecchia pienamente il vissuto delle persone con cancro che riescono ad adattarsi e ad affrontare la malattia, così come essa è al centro delle più recenti tendenze degli studi in psiconco-

17 *Corriere della Sera*, 11 marzo 2007.

logia. Nella mia esperienza di lavoro presso l'Unità Operativa Dipartimentale di Psiconcologia dell'Ospedale Sant'Andrea di Roma nel corso degli anni, più del 60% dei pazienti esprime non solo la speranza di guarire o trovare cure per la guarigione, ma esprime forme diversificate di speranza, multidimensionali. Recenti interventi messi a punto in psiconcologia sono centrati proprio su questo concetto multidimensionale di speranza e cercano di rispondere a questo bisogno. Solo per citare due esempi: la spinta a trovare significato è alla base dell'approccio terapeutico - che riprende alcuni concetti di Viktor Frankl applicandoli all'oncologia con la psicoterapia (di gruppo) centrata sul significato - per pazienti con cancro in fase avanzata di William Breitbart, psichiatra presso lo Sloan Kettering Cancer Center di New York, con il quale abbiamo attivato un progetto collaborativo multicentrico anche per l'Italia. La speranza di vivere la malattia con dignità, analogamente, è stata posta al centro del lavoro di Harvey Chochinov (7), dell'Università di Manitoba in Canada, anch'esso oggetto di un progetto collaborativo per l'Italia.

Interventi psiconcologici e lavoro dei mass media possono dunque condividere il comune obiettivo del far riconoscere gli aspetti multidimensionali della speranza, da un lato migliorando la qualità di cure perché essa risponde a specifici bisogni dei malati, dall'altro esaltandone l'importanza a livello culturale nel rapporto con il vasto pubblico di pazienti, familiari, amici di pazienti, medici, sanitari e persone sane.

Bibliografia

1. Shim M, *et al.* Cancer information scanning and seeking behaviour is associated with knowledge, lifestyle choices and screening. *J Health Commun* 2006;11(Suppl 1):157-72.
2. Yanovitzky I, *et al.* Effect of media coverage and physician advice on utilization of breast cancer screening by women 40 years and older. *J Health Comm* 2000;5(2):117-34.
3. Committee on Health and behaviour and board on neuroscience and behavioural Health, Institute of Medicine. Health and behaviour: the interplay of biological, behavioural and societal influences. Washington (DC): National Academic Press; 2001.
4. Istituto Piepoli, AIMaC. *Quel brutto male: Il vissuto sociale del cancro*. Rapporto 286-2007. Aprile 2008.
5. Fishman J, *et al.* Cancer and the media. How does the news report on treatment and outcomes? *Arch Intern med* 2010;170(6):515-8.
6. American Cancer Society. *Cancer facts and figures 2008*. Atlanta (GA): American Cancer Society; 2008.
7. Chochinov HM. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23(24):5520-5.

**IL SERVIZIO NAZIONALE DI ACCOGLIENZA
E INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA**



**Il Punto Informativo attivo presso
l'Azienda Compleso Ospedaliero San Filippo Neri di Roma**

IL SERVIZIO NAZIONALE DI ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA

Rosaria Bufalino¹, Laura Del Campo²

¹Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

²AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici), Roma

Gli *health care professional*¹, essenzialmente medici e infermieri, sono le figure titolate a fornire informazioni al paziente e alla sua famiglia. Ciò è certamente corretto se s'intendono i delicatissimi e fondamentali compiti di comunicare al paziente la diagnosi e le informazioni correlate al suo trattamento specifico. La spiccata propensione dei pazienti, nell'era di Internet, a ricercare autonomamente, attraverso strumenti diversi (media, web, ecc.), informazioni specifiche sul loro stato di salute e approfondimenti sulla conoscenza della loro malattia è un fenomeno il cui impatto non è stato ancora sufficientemente compreso e misurato.

Quest'atteggiamento molto attivo del paziente, che desidera crescere in consapevolezza prima di affidarsi alle cure mediche, è indicativo del progressivo superamento di una concezione paternalistica del rapporto medico-paziente e di un'evoluzione socio-culturale irreversibile, sviluppatasi anche in Italia negli ultimi decenni e ormai sempre più marcata. Una delle conseguenze più significative di tale evoluzione è il fatto che il consenso alle cure, da semplicemente informato, deve diventare sempre più "consapevole".

Tuttavia il cittadino, anche se abile e provvisto di una buona cultura generale, non sempre riesce a discernere nella sovrabbondante disponibilità di risorse, siano esse su carta o altri supporti. La mole di informazioni disponibili, infatti, non sempre è affidabile sia dal punto di vista della correttezza clinico-scientifica che da quello dell'indipendenza delle fonti. Inoltre, in molti casi, non è adottato uno stile comunicativo adeguato e comprensibile dal cittadino/paziente. Esiste, quindi, un problema di orientamento all'utilizzo autonomo dell'informazione. Accanto a questa categoria di *health consumer*², che include circa il 50% della popolazione che utilizza Internet, si contrappone un'ampia fascia di popolazione che non usa il web.

¹ Termine inglese che significa letteralmente *professionista della salute, operatore sanitario*.

² Termine inglese che significa letteralmente *consumatore di sanità*.

Un altro fenomeno, poco considerato nell'era del virtuale, è quello della ricerca da parte di pazienti e cittadini di un contatto con esperti *vis-à-vis*, attraverso telefono o *social network*, al fine di ottenere informazioni valide all'interno di una relazione con esperti affidabili, ma esterni al rapporto con i curanti.

In risposta a quest'esigenza fondamentale è stato costituito un primo prototipo di servizio, che va sempre più sviluppandosi come un'entità organizzativa concreta sul territorio nazionale e che va sotto il nome di Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION). SION è frutto di una serie di esperienze pilota e progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute come *SIRIO - Modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie*, *Oncologia SICOP - Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti (2006-2008)* e attualmente in fase di organizzazione nell'ambito di un progetto afferente al Programma 1 di Alleanza Contro il Cancro³: *WP 5 Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie, miglioramento della comunicazione a livello nazionale*.

La realizzazione di SION nasce e si fonda sostanzialmente sull'esperienza maturata attraverso un'attività decennale da AIMaC⁴ che ha realizzato in Italia il primo sistema multimediale informativo nazionale (basato su una *helpline* telefonica, e-mail e fax; un sito web con oltre 5.000 visite al giorno; libretti informativi e altro materiale cartaceo, come anche DVD; 36 Punti Informativi). In collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, AIMaC ha messo a disposizione un'altra risorsa informativa, il sito www.oncoguida.it che va incontro alle esigenze dei malati e delle loro famiglie, permettendo

³ Alleanza Contro il Cancro (ACC) è un'associazione senza scopo di lucro istituita nel 2002 per volontà del Ministero della Salute, con l'obiettivo di realizzare e gestire la rete di informazione e collaborazione tra gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico di diritto pubblico e privato a indirizzo e/o interesse oncologico.

⁴ L'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) è una ONLUS costituita da malati di cancro, parenti e amici, docenti universitari, avvocati, medici, psicologi, infermieri, imprenditori, giornalisti ed esperti di comunicazione. Si prefigge di fornire informazioni e sostegno psicologico ai malati di cancro e ai loro familiari, avvalendosi di operatori specializzati nel servizio di *counseling*. AIMaC promuove i diritti dei malati, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale; svolge attività di studio e di ricerca con Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; INPS; CENSIS; Istituto Superiore di Sanità; Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; Associazione Italiana Oncologia Medica, Associazione Italiana Radioterapia Oncologica e altre società scientifiche; Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico; università.

di individuare l'indirizzo della struttura sanitaria specializzata nella forma neoplastica di interesse o del centro presso cui sottoporsi alle cure chemio-radioterapiche o di ricevere un sostegno psicologico per affrontare gli eventi che accompagnano la cura. Su www.oncoguida.it è altresì possibile individuare le associazioni di volontariato, i centri di riabilitazione e della terapia del dolore e gli *hospice*.

Alla data in cui la pubblicazione va in stampa, SION si avvale di 36 Punti Informativi costituiti nei maggiori centri per la cura dei tumori, uniformemente e capillarmente distribuiti sul territorio nazionale. A SION si affiancano iniziative sul piano informativo di carattere locale, realizzate da singoli istituti per la cura dei tumori attraverso numeri verdi operanti per tipologia di neoplasia o per servizio prestato.

IL MODELLO

Rosaria Bufalino¹, Ivana Truccolo²

¹Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

²IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Il modello proposto dal Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) è principalmente caratterizzato da due aspetti, complementari e mai disgiunti, la cui sinergia e integrazione ne costituiscono l'originalità: **accoglienza** e **informazione**, che rappresentano i due versanti della *mission* di SION. Con accoglienza si vuole intendere la costruzione di una relazione empatica in cui comprendere il reale bisogno dell'utente e, ove necessario, contenere il senso di disorientamento e d'incertezza; per informazione s'intende mettere a disposizione conoscenze, nozioni, riferimenti sia a livello teorico sia pratico. Accogliere la persona, infatti, costituisce anche un aspetto dell'informare, quando l'ascolto e la decodifica della domanda si traducono fattivamente in un'azione di orientamento. Ecco che quindi accoglienza e informazione si richiamano e complementano in un intervento e in una risposta ad ampio spettro e personalizzata, che dà riscontro alle esigenze - oltre che di conoscenza anche di carattere psico-sociale - espresse dal malato di cancro, offrendo così un sostegno globale. D'altra parte, comprendere e soddisfare il bisogno d'informazione su argomenti relativi alla malattia non vuole e non può esaurire il percorso conoscitivo ed esperienziale del paziente/familiare, ma si pone, da un lato, come propedeutico al miglioramento del rapporto medico-paziente, dall'altro, come spunto o incentivo a proseguire una ricerca personale, autonoma, critica e consapevole di informazioni di qualità, tramite le fonti disponibili.

Quest'ultimo concetto rappresenta il terzo elemento caratteristico della *mission* di SION: l'**educazione** alla ricerca autonoma di informazioni di qualità da parte del cittadino, assolutamente essenziale e necessaria nell'attuale contesto di sovrabbondanza delle informazioni disponibili, la cui qualità non è sempre facilmente verificabile.

SION persegue le proprie finalità attraverso una rete di Punti Informativi, che sono le unità fondamentali del servizio. Attivati inizialmente presso gli

Istituti Nazionali dei Tumori¹ e poi anche nelle strutture ospedaliere ove è presente un reparto di oncologia, sono oggi equamente distribuiti sul territorio nazionale.

La rete dei Punti Informativi e SION, quindi, s'identificano strutturalmente. Pertanto SION, allo scopo di garantire la corretta operabilità e organizzazione della rete costituita, ha la responsabilità di istituire nuovi Punti Informativi, di organizzarli in modo uniforme e di gestirne armonicamente l'attività, soprattutto in termini di condivisione di strumenti, modalità operative e scelte strategiche.

Dal punto di vista pratico, l'attività di SION e, dunque, dei Punti Informativi è regolata da un organo di coordinamento che ha le seguenti responsabilità:

- elaborare strategie, direttive, linee guida riguardanti le attività e iniziative utili al funzionamento del Servizio;
- garantire l'omogeneità nell'erogazione del servizio dei Punti Informativi, modulandone nel corso del tempo l'attuazione, in base alle specificità dell'utenza;
- vigilare sull'efficienza del servizio e l'efficacia della risposta al bisogno (servizio all'utenza, formazione degli operatori, raccolta e gestione dei dati sul bisogno e sulla risposta, come anche indagini miranti a conoscere il gradimento degli utenti);
- valutare la validità delle proposte avanzate da singoli Punti Informativi che vadano a modificare significativamente una qualunque delle attività collegate al Servizio;
- essere il referente per l'eventuale allargamento della rete, nel caso altre strutture si propongano di aderire al Servizio aprendo nuovi Punti Informativi, anche in ambienti diversi dagli ambiti ospedalieri (biblioteche pubbliche, biblioteche scolastiche, ecc.);

¹ Dal punto di vista giuridico, gli Istituti Nazionali dei Tumori operanti in Italia sono riconosciuti come Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), e ciò li identifica come ospedali di eccellenza che perseguono finalità di ricerca nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Il Ministero della Salute ha la vigilanza sugli IRCCS per garantire che la ricerca da essi svolta sia finalizzata all'interesse pubblico con una diretta ricaduta sull'assistenza del malato, anche perché sono di supporto tecnico e operativo agli altri organi del Servizio Sanitario Nazionale per l'esercizio delle funzioni assistenziali al fine del perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale in materia di ricerca sanitaria e per la formazione del personale. Il riconoscimento del carattere scientifico è la procedura attraverso cui queste realtà ospedaliere emergenti, che trattano particolari patologie di rilievo nazionale, sono qualificate come IRCCS. Dati e informazioni sulle attività degli IRCCS sono pubblicate nell'area tematica *Ricerca sanitaria*, aggiornata con le disposizioni del DLvo 288/2003 concernente il riordino di questi Istituti (tratto da www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=ssn&id=18).

- essere soggetto proponente e/o referente per collaborazioni, convenzioni, progetti finanziati con altri soggetti (istituzioni, associazioni, fondazioni, aziende ospedaliere);

- gestire in modo uniforme la promozione e la pubblicizzazione di SION.

Un prerequisito indispensabile per raggiungere i risultati previsti con un approccio di questo tipo è rappresentato dallo stretto coordinamento tra differenti figure e soggetti operanti all'interno delle aziende ospedaliere ove i Punti Informativi sono attivi, o comunque in stretto rapporto con loro, come le associazioni di volontariato. Il coinvolgimento e la collaborazione di una pluralità di figure professionali (medici, infermieri, psicologi, documentalisti, Ufficio Relazioni con il Pubblico, ecc.), attraverso l'adozione di un approccio multidisciplinare, rappresenta una necessità imprescindibile per modulare un intervento di accoglienza e di informazione personalizzato e veramente efficace. È altresì importante che il processo di accoglienza e informazione si svolga tenendo sempre presenti alcuni criteri fondamentali, incluso un codice deontologico rispondente a principi basilari, quali la beneficiabilità e l'equità di trattamento. Seguire linee di condotta codificate risponde alla necessità di tutelare, ma anche di dare identità, a un gruppo di professionisti, stabilendo tra l'altro ciò che l'utente può e deve aspettarsi da loro. Nel caso specifico, queste linee di condotta delineano essenzialmente i contorni della figura del *mediatore*, ossia colui che media "tra chi produce le informazioni e chi ne usufruisce, e, più in generale, ha il compito di congiungere l'anonimo macrocosmo della scienza e l'irripetibile microcosmo della persona" (1).

Le modalità e i criteri operativi stabiliti per i Punti Informativi di SION sono stati raccolti in un codice procedurale (2) che contempla anche le norme deontologiche sopradescritte, ispirate principalmente alle *Ethical Considerations* (3) del CAPHIS² (4). È evidente che un intervento così complesso presuppone personale qualificato, che deve essere selezionato in base al titolo di studio e/o alle esperienze professionali e successivamente opportunamente addestrato attraverso una formazione specificamente disegnata per gli operatori di SION.

² Acronimo dall'inglese Consumer and Patients Health Information Section, la sezione del sito della Medical Library Association (MLA) dedicata ai cittadini "consumatori della salute" e dunque *in primis* ai pazienti. La MLA è un'organizzazione americana non a scopo di lucro, cui aderiscono oltre 1.100 istituzioni e 3.600 soci, che opera nel campo dell'informazione scientifica e in particolare sulla salute.

Ricapitolando, gli elementi fondanti e qualificanti il SION sono:

- accoglienza, informazione ed educazione dell'utente;
- coordinamento in rete dei Punti Informativi distribuiti sul territorio;
- condivisione di strumenti, risorse e modalità operative;
- approccio multidisciplinare;
- codice deontologico degli operatori;
- formazione specifica del personale.

Bibliografia

1. Truccolo I, *et al.* Un codice deontologico per informare il paziente. *Biblioteche Oggi* 2009;27:81-4.
2. Team del Progetto: "Miglioramento della comunicazione a livello nazionale: Servizio Nazionale Informativo sul Cancro" - Programma 1 2006 di Alleanza Contro il Cancro- Istituto Superiore di Sanità. Procedure di qualità del Punto Informazione e Accoglienza (<http://eprints.rclis.org/handle/10760/16118>).
3. National Network of Libraries of Medicine. *The consumer health reference interview and ethical issues* (<http://nml.gov/outreach/consumer/ethics.html>).
4. Medical Library Association. Consumer and Patient Health Information Section; c2000-2010 (<http://caphis.mlanet.org/>).

**IL PUNTO DI ACCOGLIENZA
E INFORMAZIONE**



La helpline di AIMaC

IL PUNTO INFORMATIVO: REQUISITI E ASPETTI ORGANIZZATIVI

Rosaria Bufalino

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Il Punto Informativo opera per offrire accoglienza e fornire informazioni sulle principali tematiche oncologiche ai pazienti che ne facciano richiesta, in un'ottica di supporto globale.

Da un punto di vista strategico e organizzativo, all'interno della struttura ospedaliera, il Punto Informativo risponde gerarchicamente alla Direzione Sanitaria e la responsabilità della sua attuazione e gestione è affidata a persone con esperienza oncologica, nell'ambito della Direzione Sanitaria/Generale. Negli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)¹, diversamente, è opportuno che tale responsabilità spetti alla Direzione Scientifica, per la sua dimensione di sperimentazione sanitario-organizzativa sul campo. In ogni caso, è necessario evitare che si creino confusioni, ambiguità o sovrapposizioni nelle funzioni e aree d'intervento rispetto ad altre entità/figure operanti nella struttura, quali, ad esempio, l'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), i cui compiti sono informare l'utenza esclusivamente sui servizi presenti nella struttura e rispondere alle problematiche e criticità segnalate dall'utenza con riferimento all'azienda ospedaliera.

Per quanto riguarda gli aspetti logistici e la dotazione strumentale, il Punto Informativo richiede un ambiente dedicato, situato in un'area facilmente accessibile, possibilmente non lontano dalle aree di degenza e/o dal *day hospital* oncologico ma che, allo stesso tempo, garantisca

¹ Dal punto di vista giuridico, gli IRCCS sono ospedali di eccellenza che perseguono finalità di ricerca nel campo biomedico ed in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Il Ministero della Salute ha la vigilanza sugli IRCCS per garantire che la ricerca da essi svolta sia finalizzata all'interesse pubblico con una diretta ricaduta sull'assistenza del malato, anche perché sono di supporto tecnico e operativo agli altri organi del Servizio Sanitario Nazionale per l'esercizio delle funzioni assistenziali al fine del perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale in materia di ricerca sanitaria e per la formazione del personale. Il "riconoscimento del carattere scientifico" è la procedura attraverso cui queste realtà ospedaliere emergenti, che trattano particolari patologie di rilievo nazionale, vengono qualificate come IRCCS. Dati e informazioni sulle attività degli IRCCS sono pubblicate nell'area tematica *Ricerca sanitaria*, aggiornata con le disposizioni del DLvo 288/2003 concernente il riordino di questi Istituti (tratto da: www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=ssn&id=18).

la necessaria riservatezza e *privacy*² per rispondere alle richieste dell'utenza (1). Questo spazio include tutti gli strumenti adeguati al lavoro di consultazione delle fonti d'informazione, cardine dell'attività che il servizio si propone³ (1): postazione computer collegata alla rete Internet, pubblicazioni cartacee sulle principali tematiche oncologiche e sulla salute (preventivamente censite e validate qualitativamente), risorse informative di carattere specialistico anche non dedicate al pubblico (banche dati, periodici, monografie, linee guida rivolte ai medici e agli operatori sanitari).

In alcune strutture può essere consigliabile predisporre un secondo spazio che funga da punto di prima accoglienza, ad esempio nel contesto del *day hospital* medico o in altre zone d'intenso traffico dell'utenza. Anche in questo caso l'ubicazione deve essere tale da garantire, nei limiti del possibile, la *privacy* e l'ascolto, mentre la dotazione documentaria è più essenziale (ad esempio, libretti o brochure su chemioterapia, radioterapia e nutrizione durante le cure), demandando al Punto Informativo principale e/o ad altri soggetti della struttura la risposta a quesiti o problemi più complessi. È raccomandabile che l'accesso al Punto Informativo sia garantito tutti i giorni nelle ore di massima affluenza da parte degli utenti.

La pubblicizzazione del servizio svolto dai Punti Informativi deve rivolgersi tanto ai pazienti e loro familiari, cui è destinato, quanto agli operatori della struttura (medici, infermieri, volontari, ecc.), affinché vi possano indirizzare gli utenti potenzialmente interessati. La strategia di pubblicizzazione non deve essere aggressiva, tale da imporre il materiale di approfondimento a chi non lo desidera, ma deve mirare a far arrivare la notizia della disponibilità del servizio a chi voglia usufruirne. A tale scopo può essere opportuno:

- predisporre una lettera e/o comunicazione ufficiale da parte del direttore generale e/o sanitario, ovvero del direttore scientifico della struttura, che informi i direttori delle unità operative e il personale sanitario dell'apertura del Punto Informativo e della sua attività;

2 CAPHIS. Ethical considerations. 1. Mettere a disposizione un ambiente accogliente, in cui sia garantita la riservatezza.

3 CAPHIS. Ethical considerations. 3. Procurarsi quante più informazioni possibili. 4. Controllare i termini tecnici su un dizionario o un'enciclopedia medica. 6. Fornire le informazioni più complete per soddisfare la richiesta dell'utente.

- realizzare e distribuire periodicamente nei reparti e in punti strategici (ad esempio, banco informazioni, atrio d'ingresso, sale d'aspetto, ecc.) una brochure che illustri le caratteristiche del servizio e l'ubicazione degli spazi a esso dedicati;
- collocare in punti visibili e trafficati (atrio d'ingresso, corridoi dei reparti, ecc.) espositori e/o poster che pubblicizzino il servizio, eventualmente accompagnati da indicazioni su come raggiungerlo;
- segnalare l'esistenza del Punto Informativo e descriverne l'attività nel sito web istituzionale e nella Carta dei servizi della struttura.

Per quanto attiene al personale dei Punti Informativi, sono stati individuati due profili: **esperto d'informazione e comunicazione ai pazienti e operatore di supporto**. Al primo si richiedono il possesso di una laurea a indirizzo umanistico (preferibilmente con specializzazione o frequentazione di master/corsi accreditati in biblioteconomia ovvero comunicazione); adeguata formazione specifica orientata alla gestione di *reference*⁴ nell'ambito del servizio; spiccata attitudine al rapporto con il pubblico e capacità di orientamento nella struttura, organizzazione, coordinamento e collaborazione soprattutto con il volontariato. Compiti dell'esperto d'informazione e comunicazione sono: ricerca, selezione e catalogazione di documenti e risorse informative multimediali; attività di consultazione delle fonti d'informazione anche attraverso ricerche bibliografiche e di vario tipo su banche dati specifiche; orientamento, su base multidisciplinare, dell'utente verso altri operatori, della struttura o delle associazioni di volontariato che vi operano o che ad essa sono collegate; educazione dell'utente al reperimento autonomo di informazioni di qualità su Internet e su altre fonti; intervista dell'utenza, compilazione della scheda di rilevazione dei dati e successiva registrazione con gli strumenti informatici predisposti dal Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION); promozione di indagini sul gradimento dell'utenza per il servizio ricevuto e/o il materiale fornito.

L'operatore di supporto può essere un volontario del Servizio Civile Nazionale⁵ e/o altra figura essenzialmente operativa, preferibilmente

⁴ Termine inglese che ha vari significati, tra cui quello di consultazione delle fonti di informazione.

⁵ Il Servizio Civile Nazionale, istituito con la Legge 6 marzo 2001, n. 64 è un modo di difendere la patria, il cui dovere è sancito dall'articolo 52 della Costituzione; una difesa che non deve essere riferita al territorio dello Stato e alla tutela dei suoi confini esterni, quanto alla condivisione di valori comuni e fondanti l'ordinamento democratico. Dal 1° gennaio 2005 il Servizio Civile Nazionale si svolge su base esclusivamente volontaria. Per ulteriori informazioni consultare il sito: www.serviziocivile.gov.it e vedi pag. 56 del presente manuale.

con competenze in ambito psicologico, cui si richiede adeguata formazione specifica orientata alla gestione dei bisogni, all'accoglienza e alla consultazione delle fonti di informazione nell'ambito del servizio. L'operatore di supporto affianca il personale esperto negli ambiti di intervento sopra individuati.

Il Punto Informativo presso il *day hospital* medico prevede la presenza di almeno un operatore, corrispondente all'uno o all'altro dei due profili delineati, con compiti di accoglienza e ascolto dei pazienti che si sottopongono a chemioterapia o radioterapia e/o dei loro familiari.

Parte integrante di SION è l'*helpline* di AIMaC, che si distingue per caratteristiche, vocazione e specializzazioni del tutto particolari. Rappresenta un punto di riferimento di carattere universale rispondendo con immediatezza, per telefono, e-mail o fax, ad ogni tipo di richiesta, anche di attualità. Ad oggi quella di AIMaC può dirsi l'unica *helpline* nazionale completa in oncologia, perché si basa sul presupposto che l'informazione fornita verbalmente possa essere completata dalla distribuzione di materiale scritto validato da SION e prodotto da AIMaC, utile a fissare il contenuto trasmesso.

Il servizio dell'*helpline* discende e prosegue l'opera di importanti e riconosciute organizzazioni internazionali, con le quali costantemente AIMaC collabora, quali Macmillan Cancer Support⁶ e il Cancer Information Service del National Cancer Institute⁷ (Bethesda, USA). Un oncologo clinico, uno psicologo e un avvocato, coadiuvati da psicologi del Servizio Civile, formati, coordinati e supervisionati da un'*équipe* di psiconcologi, oncologi, legali e documentalisti, rispondono, attraverso l'utilizzo di appositi database sempre aggiornati, ai quesiti riguardanti la malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale, e, in caso di particolari bisogni di sostegno e/o assistenza, indicano altre strutture specializzate cui rivolger-

⁶ Macmillan Cancer Support è tra le maggiori organizzazioni britanniche, ed anche europee, che forniscono assistenza specialistica, informazioni e sostegno economico ai malati di cancro. Inoltre, Macmillan svolge attività di ricerca per valutare l'impatto del cancro a livello, sociale, psicologico e pratico, ed è promotrice di campagne miranti a migliorare la qualità della vita.

⁷ Per gli americani più semplicemente CIS: è un programma finanziato dal governo americano istituito nel 1975 come parte essenziale nella conduzione dell'attività di educazione e informazioni sul cancro condotta dal National Cancer Institute. In questi 35 anni il CIS ha fornito informazioni scientificamente rigorose e corrette a pazienti e loro familiari, medici e altri operatori sanitari, ecc. su tutti gli aspetti della malattia oncologica (diagnosi, terapia, ricerca e studi clinici, prevenzione, fattori di rischio, sintomi, diagnosi precoce, smettere di fumare, ecc.).

si. L'*helpline* di AIMaC offre alle persone malate, ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati; il fine del servizio è, infatti, non solo il trasferimento di conoscenze, ma anche un ascolto attento e disponibile che delinea uno spazio in cui l'utente si senta accolto e supportato. Nel fornire l'informazione si considerano attentamente l'interlocutore, la sua domanda, il suo contesto e le sue risorse, che cosa e quanto desidera conoscere, i canali comunicativi preferiti. Questo lavoro di accoglienza globale della persona e di analisi della domanda secondo un paradigma bio-psico-sociale prevede un lavoro *d'équipe* da parte dei vari operatori della *helpline*.

AIMaC dalla sede nazionale di Roma collabora con i Punti Informativi e li sollecita alla rilevazione dei dati relativi agli utenti e ai bisogni da loro espressi. Questo monitoraggio consente ad AIMaC di proporsi come interlocutore qualificato nell'ambito di specifici progetti finanziati dal Ministero della Salute ai maggiori istituti di cura oncologici per la realizzazione e lo sviluppo di programmi di umanizzazione delle cure, assistenza globale e comunicazione in oncologia.

Rispondere agli utenti significa prima di tutto imparare ad ascoltare ciò che la persona chiede in una visione più allargata o allargabile della prima domanda esplicita, mettersi in contatto non solo con una malattia, un sintomo o un problema, ma anche e soprattutto con una persona.

Bibliografia

1. National Network of Libraries of Medicine. The consumer health reference interview and ethical issues (nnlm.gov/outreach/consumer/ethics.html).

IL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE E IL PROGETTO *INFORMACANCRO*

Laura Del Campo

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

Il Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) ha potuto svilupparsi e diffondersi anche grazie al contributo offerto dal progetto *InformaCancro*, che AIMaC presenta all'Ufficio Nazionale del Servizio Civile della Presidenza del Consiglio dei Ministri in maniera originale e diversa anno per anno fin dal 2003.

Il progetto è stato disegnato allo scopo di selezionare e, quindi, assegnare volontari ai punti di accoglienza e informazione aperti e operanti nelle strutture sanitarie convenzionate con AIMaC e da questa accreditate presso l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile. I volontari, debitamente formati allo scopo, prestano servizio 30 ore alla settimana per un anno, accogliendo, orientando e supportando i malati oncologici e i loro familiari. È opportuno sottolineare che i volontari sono selezionati da AIMaC insieme agli stessi centri presso cui andranno a operare, privilegiando una pregressa formazione nell'ambito della psicologia, della scienza della comunicazione, dell'assistenza sociale, in coerenza con le attività di accoglienza e d'informazione richieste dal progetto.

Si è ritenuto di avvalersi del Servizio Civile Nazionale per dare ai tanti volontari interessati alla lotta contro il cancro l'opportunità di un'importante crescita personale, come previsto dalla Legge 6 marzo 2001, n. 64. Ai volontari di Servizio Civile si richiede un impegno continuativo di 12 mesi per un fine solidaristico nell'ambito di uno dei progetti presentati *ad hoc* dalle amministrazioni pubbliche o dagli enti del terzo settore accreditati.

La finalità principale del Servizio Civile Nazionale è concorrere alla difesa della patria, non con mezzi militari, ma attraverso la realizzazione dei principi costituzionali di solidarietà sociale, la promozione della cooperazione a livello nazionale e internazionale, la salvaguardia del patrimonio della nazione con particolare riferimento all'ambiente, il contributo alla formazione civica, sociale, culturale e professionale dei giovani che vi partecipano. Il volontario di Servizio Civile è un giovane dai 18 ai 28 anni che ha scelto di dedicare un anno della sua vita al servizio della patria e del suo patrimonio artistico, culturale e sociale. Le motivazioni che possono portare un gio-

vane a scegliere di investire un anno nel volontariato possono essere molteplici: il desiderio di compiere un'esperienza formativa, la voglia di sperimentarsi, la scelta di solidarietà, l'opportunità di trovare una fonte, sia pur temporanea, di autonomia anche economica. Il giovane che sceglie di partecipare a progetti di Servizio Civile decide di fornire il suo contributo personale alle attività dell'ente indicate nel progetto e di farsi carico delle sue finalità, valorizzando le proprie doti personali e il patrimonio di competenze acquisite. L'esperienza di Servizio Civile si configura, pertanto, come un'occasione sia per il volontario - che potrà formarsi, sviluppare la propria professionalità e contribuire alla crescita sociale, culturale ed economica del Paese - sia per gli enti che possono così contare su forze giovani e motivate per portare avanti le proprie attività.

Proprio in linea con quanto sopra indicato, il progetto *InformaCancro*, coerentemente con il dettato del comma e) dell'art. 1 della Legge 6 marzo 2001, n. 64 si prefigge di migliorare conoscenza e consapevolezza della dimensione familiare, sociale e sanitaria del cancro da parte dei giovani italiani, superando l'isolamento e la discriminazione dei malati oncologici, vittime dello stigma del cancro come malattia inguaribile e incurabile sia in ambito sociale che lavorativo, con la creazione di un'adeguata formazione civica, sociale, culturale e professionale in merito alle esigenze di informazioni mirate all'accoglienza dei malati di cancro e delle loro famiglie. Infatti, non solo la formazione assicurata ai volontari, ma l'intero corpo delle attività progettuali previste viene immaginato come un unico percorso trasversale di formazione valoriale e di apprendistato, teso a rendere concreta un'esperienza di cittadinanza, solidarietà, comunità e impegno.

Nell'ambito del progetto *InformaCancro*, i volontari del Servizio Civile, dopo aver ricevuto un'adeguata formazione generale (42 ore) e specifica (72 ore), prestano la loro opera presso l'*helpline* nazionale e presso tutti i Punti Informativi, collaborando con i diversi professionisti dei servizi e dei reparti interni alle strutture. Il servizio offerto si connota quindi per:

- un pool di figure professionali specializzate in grado di rispondere alle esigenze dell'utente, spesso molteplici e di natura diversificata;
- la stretta collaborazione e il coordinamento che tali figure instaurano fra loro, nella forma e con le modalità volta per volta richieste dalle specifiche esigenze dell'utente;
- uno spazio dedicato, chiaramente identificato, in cui i volontari accolgono l'utente e la sua famiglia e interagiscono con essi.

L'attività dei volontari è supervisionata dall'Operatore Locale di Progetto (OLP), la figura che garantisce un accompagnamento continuativo e stabile del giovane volontario nella sua esperienza. L'OLP rappresenta, nello specifico, la guida e il punto di riferimento per il volontario all'interno della struttura in cui svolge il servizio. Ciò che caratterizza l'OLP è la capacità e la professionalità rispetto all'ambito di cui si occupa. Proprio per questo, l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile prevede per tale figura una preparazione *ad hoc* e un minimo di 2 anni di esperienza nelle specifiche attività.

L'esperienza dei volontari nell'ambito del progetto *InformaCancro* di AIMaC è estremamente formativa sotto il profilo di crescita professionale e personale. Molte persone che sono entrate in AIMaC attraverso il Servizio Civile Nazionale continuano a collaborare con l'associazione o con le strutture presso cui hanno prestato servizio o, comunque, molto spesso, rimangono nello stesso ambito professionale.

Attualmente, la rete dei punti di accoglienza e informazione in oncologia si avvale prevalentemente di volontari del Servizio Civile. Purtroppo però, nonostante l'innegabile e comprovata importanza del Servizio Civile, negli ultimi cinque anni si è registrata una consistente riduzione dei fondi ad esso destinati, che rischia, in prospettiva, di penalizzare anche i malati di cancro e le loro famiglie, con ricadute negative sul processo di umanizzazione delle aziende ospedaliere e degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, e di compromettere l'esistenza stessa di SION.

Bibliografia

1. Italia. Legge 6 marzo 2001, n. 64. Istituzione del Servizio Civile Nazionale. *Gazzetta Ufficiale* n. 68, 22 marzo 2001.
2. Italia. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. Circolare 17 giugno 2009. Norme sull'accreditamento degli enti di Servizio Civile Nazionale.

IL MATERIALE INFORMATIVO PER PAZIENTI E FAMILIARI

Ivana Truccolo, Daniela Capone

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Il cancro non è una malattia unica, ma ne esistono oltre 200 tipi diversi (1). A questa varietà nella patologia si somma anche una diversificazione dei pazienti oncologici a livello sociale e culturale, come evidenziato da diverse indagini statistiche (ad esempio, i dati estratti dal database DAISY¹) in cui emergono differenze per fascia d'età, sesso, formazione culturale, esperienze di vita e quant'altro (2).

A fronte di questa diversificazione è necessario personalizzare l'informazione (3). Solitamente ciò significa che all'utente sono fornite informazioni su misura, basate su un modello di comportamento, sui dati demografici, sui bisogni o preferenze indicati espressamente. Bisogna considerare, tuttavia, che una corretta informazione scientifica, supportata da una valida ed esaustiva letteratura, non può comunque rispondere totalmente alle diverse esigenze e necessità del destinatario dell'informazione. Un opuscolo informativo, infatti, può esporre in modo chiaro e semplice un argomento di carattere specialistico rivolto anche a un pubblico non esperto, ma per poter parlare di personalizzazione dell'informazione, nel senso più ampio del termine, è necessaria una mediazione tra chi produce le informazioni e chi le fruisce. È questo ruolo di mediatore che viene svolto dal referente del servizio informativo (4, 5).

Associazioni di volontariato (tre le quali la stessa F.A.V.O.²), società scientifiche e anche istituti di ricerca e cura a carattere scientifico negli ultimi anni si sono impegnati nella pubblicazione di guide, opuscoli e altro materiale informativo o nella creazione di siti web allo scopo di incentivare la cultura del diritto del paziente all'informazione. Obiettivo prioritario - e ciò vale

1 DAISY (DAtabase Information SYstem) è un software elaborato dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e implementato dai referenti dei Punti Informativi con i dati relativi alle richieste d'informazione dei servizi e alle risposte fornite dagli operatori stessi.

2 La Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) è nata come associazione delle associazioni di volontariato al servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie con l'obiettivo di creare sinergie fra le varie organizzazioni e assicurare una rappresentanza istituzionale per il riconoscimento di nuovi bisogni e di nuovi diritti (www.favo.it).

in particolare per AIMAC³ - è quello di fornire un'informazione esaustiva e corretta, affrontare l'argomento cancro in quasi tutti gli aspetti d'interesse pubblico. Dalla problematica strettamente comunicativa nella cerchia familiare del malato alla nutrizione, dalla sessualità agli effetti dei trattamenti, il materiale prodotto veicola informazioni e suggerimenti con un linguaggio semplice e scientificamente corretto, che non lascia spazio a dubbi e fraintendimenti, supportato da un glossario che spiega i termini tecnici per consentire la comprensione del testo e la divulgazione a un pubblico non esperto (6). Alcuni testi si limitano alla trattazione di aspetti per lo più generali, altri si soffermano più in dettaglio su alcuni dei principali tipi di tumore (ad esempio, cancro della mammella, del polmone, del colon, dell'ovaio, ecc.). In ogni pubblicazione è dichiarato esplicitamente che tutte le informazioni, i consigli e suggerimenti forniti non intendono in alcun modo sostituirsi al parere del medico curante, ma incentivare il dialogo medico-paziente (7).

Seguendo queste poche linee direttive, il materiale prodotto dalle suddette associazioni e istituzioni può essere considerato un ottimo strumento comunicativo, utile per il paziente e per chi lo circonda, indispensabile anche per l'operatore di un Punto Informativo che, a prescindere dal grado di addestramento professionale, attraverso la lettura può incrementare la propria conoscenza e competenza, aumentando di riflesso l'efficacia e l'efficienza del servizio reso alla comunità.

Per quanto riguarda l'informazione ai pazienti, i libretti prodotti da AIMaC, in particolare, ma anche quelli realizzati da altre associazioni legate a specifiche patologie si possono differenziare in due tipologie:

- **libretti di I livello** che contengono informazioni di base per affrontare la vita quotidiana e convivere con la malattia e la cui diffusione deve essere quanto più capillare possibile e che riguardano diritti, nutrizione, chemioterapia, radioterapia, mucosite, caduta dei capelli, fatigue, perdita di peso, che cosa dire ai figli, sessualità e cancro;

3 L'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) è una ONLUS costituita da malati di cancro, parenti e amici, docenti universitari, avvocati, medici, psicologi, infermieri, imprenditori, giornalisti ed esperti di comunicazione. Si prefigge come scopo quello di fornire informazioni e sostegno psicologico ai malati di cancro e ai loro familiari avvalendo di operatori specializzati nel servizio di *counselling*. AIMaC promuove i diritti dei malati, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale; svolge attività di studio e di ricerca con Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; INPS; CENSIS; Istituto Superiore di Sanità; Federazione Italiana Medici di Medicina Generale; Associazione Italiana Oncologia Medica, Associazione Italiana Radioterapia Oncologica e altre società scientifiche; istituti di ricerca e cura a carattere scientifico; università.

- **libretti di II livello** che devono essere forniti nell'ambito di una relazione personalizzata con l'utente e previa corretta decodifica della richiesta e che riguardano particolari tipi di tumore, farmaci antitumorali, diversi tipi di trattamenti, il linfedema, la riabilitazione fisica, psicologica, nutrizionale legata alle diverse malattie tumorali, le sperimentazioni cliniche, e quant'altro. In tali casi e in molti altri ancora vale particolarmente la regola "ad ognuno il suo", vale a dire che il materiale informativo deve essere fornito nell'ambito di una relazione con quella particolare persona, in quel particolare momento della sua vita. Lo stesso libretto può non essere adeguato a tipi diversi di persone.

Ciò che va sempre tenuto in considerazione sono i criteri di qualità dell'informazione: l'operatore del Punto Informativo deve saper valutare chi sono gli autori; se vi è riportata la data di pubblicazione o se vi è la pubblicità occulta di certi prodotti; se le informazioni sono chiare e le immagini pertinenti e utili alla comprensione; se i riferimenti sono appropriati (8, 9). La qualità è una questione di particolari e nel campo dell'informazione ai pazienti non sono ammessi errori per chi opera in un Punto Informativo. Molto importante, a questo proposito, è anche raccogliere e considerare il punto di vista degli utilizzatori di tale materiale informativo (10).

Bibliografia

1. Airtum Working Group, *et al.* Italian Cancer Figures - report 2010. Cancer prevalence in Italy: patients living with cancer, long-term survivors and cured patients [I tumori in Italia - rapporto 2010. La prevalenza dei tumori in Italia: persone che convivono con un tumore, lungosopravvivenenti e guariti]. *Epidemiol Prev* 2010;34:1-187.
2. Truccolo I, *et al.* National cancer information service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients. *Tumori* 2011;97(4):510-6.
3. Berggren RB. Patient empowerment: or is the customer always right? *Ann Plast Surg* 2006;57:236-7.
4. Gaisser A, *et al.* Significance of information for cancer patients and the experience of the German Cancer Information Service in Heidelberg [Die Bedeutung von Information für Krebspatienten und Erfahrungen aus der Arbeit des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg.] *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 2004;47:957-68.
5. Truccolo I, *et al.* A pilot project of a cancer patient library in Italy: results of a customer-satisfaction survey and its products. *Health Info Libr J* 2006;23:266-74.

► *Comunicazione in oncologia*

6. De Lorenzo F, *et al.* The role and activity of an Italian volunteer organization providing information and emotional support for patients with cancer. *Health Expect* 1999;2: 214-8.
7. De Lorenzo F, *et al.* Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004;15:721-5.
8. Stromborg MF, *et al.* Evaluating written papers education materials. *Semin Oncol Nurs* 1991;7:125-34.
9. Hutchison C, *et al.* Evaluation of an information booklet for patients considering participation in phase I clinical trials in cancer. 15. *Eur J Cancer Care* 2002;11:131-8.
10. Bianchet K, *et al.* Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico. *AIDA Informazioni* 2005;23: 13-26.

LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE

Maria Antonietta Annunziata

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

In ambito medico-sanitario, l'informazione ha il ruolo di restituire al paziente un senso di padronanza su quanto gli sta accadendo, rendendolo protagonista attivo della sua storia di malattia e mettendolo nella condizione di operare scelte consapevoli. Anche l'informazione scritta, dai documenti cartacei ai siti Internet, viene considerata sempre più uno strumento per orientare le scelte e prendere decisioni sul percorso diagnostico-terapeutico, oltre che una modalità per cercare risposte a paure, ansie e preoccupazioni che accompagnano chi incontra la malattia. Inoltre, si deve tenere presente che spesso la lettura del materiale ricercato autonomamente non viene condivisa con i familiari o con i professionisti della salute; ne consegue che qualsiasi comprensione realizzata, corretta o errata, assume un carattere "definitivo".

Queste considerazioni inducono i professionisti dell'informazione ad attribuire enorme importanza sia ai contenuti, che devono essere scientificamente corretti e aggiornati, sia alla forma e allo stile comunicativo con cui i contenuti sono espressi (termini utilizzati, chiarezza, comprensibilità, ecc.). Inoltre, sulla base di tali considerazioni si evince la necessità di fornire a pazienti e familiari e, in generale, alla comunità non scientifica, documenti di qualità che consentano loro un approccio critico alla marea di informazioni con cui vengono in contatto.

La qualità dei documenti può essere garantita dalla valutazione di tre aspetti fondamentali - **forma, stile comunicativo, contenuto** - da parte degli specialisti dei vari settori (psicologi, documentalisti e medici delle varie specialità), attraverso criteri oggettivi e trasparenti e strumenti creati sulla base della letteratura internazionale. Oltre ad aiutare i pazienti a orientarsi tra l'enorme mole di informazioni disponibili e a fornire loro materiale affidabile, la valutazione ha anche gli obiettivi di fornire un parere ai produttori/autori e, quindi, di migliorare la qualità del materiale informativo rivolto ai "non addetti ai lavori".

Per quanto il processo di valutazione in oncologia sia un tema molto delicato, rimane un dovere di chi gestisce l'informazione in quest'ambito. Infatti, la valutazione può essere ritenuta a tutti gli effetti un'attività del processo assistenziale in grado di garantire, da un lato, l'adeguatezza dei contenuti e la correttezza della comprensione e, dall'altro, la salute mentale degli utenti evitando, ove possibile, reazioni emotive intense o immotivate.

LA VALUTAZIONE DELLO STILE COMUNICATIVO DEI DOCUMENTI RIVOLTI ALLA COMUNITÀ NON SCIENTIFICA

Maria Antonietta Annunziata, Katia Bianchet
IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Negli ultimi anni la tematica relativa alle informazioni sanitarie fornite a pazienti e familiari da parte di personale esterno all'*équipe* curante è stata oggetto di fervide discussioni. Uno degli aspetti che ha destato particolare attenzione è l'idea di poter/dover offrire informazioni di qualità, relativamente a contenuti, forma e stile comunicativo. La qualità di questi aspetti e la loro interazione determinano la possibilità che l'informazione sanitaria, ricercata autonomamente, possa efficacemente inserirsi nel flusso di processi comunicativi che caratterizzano la relazione paziente/familiare - curante.

All'interno del contesto italiano, la possibilità di analizzare in modo puntuale e strutturato la qualità delle risorse informative sanitarie rivolte alla comunità non scientifica è assicurata dall'utilizzo di strumenti appositamente creati, sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative, da professionisti esperti d'informazione e comunicazione. Si tratta di griglie di valutazione, per ognuno dei tre aspetti succitati, articolate in un insieme di criteri ai quali attribuire uno specifico punteggio. Il risultato complessivo, dato dalla somma dei punteggi ottenuti in ciascun criterio di valutazione, determina il livello di qualità del singolo aspetto considerato, per ciascuna risorsa informativa valutata.

Quando si parla di **stile comunicativo** ci si riferisce sia alle parole utilizzate per esprimere dei contenuti, sia al modo in cui tali contenuti sono organizzati all'interno di uno scritto. Gli stessi contenuti possono essere trasmessi attraverso stili comunicativi molto diversi tra loro, in relazione agli obiettivi che chi scrive intende raggiungere, alla percezione che ha di sé, del lettore (in questo caso, il paziente/familiare) e della malattia, al contesto e ad altre variabili contingenti, quali, ad esempio, il grado di preparazione/esperienza nella materia oggetto di scrittura.

All'interno del contesto oncologico, la tipologia delle informazioni da trasmettere (diagnosi, prognosi, effetti collaterali dei trattamenti), da un lato, e lo stato emotivo dei protagonisti delle comunicazioni, dall'altro,

rendono particolarmente rilevante la valutazione dello stile comunicativo, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi dell'informazione, in questo caso scritta: diminuzione dell'ansia, sensazione di maggior controllo della situazione, conoscenza della condizione di malattia, consolidamento di rapporti di fiducia, ecc.

Lo stile comunicativo di documenti scritti rivolti a pazienti e familiari è a maggior ragione importante, considerato che la lettura dei contenuti può avvenire in assenza di una relazione che contiene. Nel corso degli ultimi anni, la valutazione dello stile comunicativo è stata effettuata utilizzando una specifica griglia, predisposta dal Servizio di Psicologia del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (Tabella). In particolare, lo strumento prende in considerazione tre criteri di valutazione, considerati gli elementi importanti dello stile comunicativo di informazioni scritte:

1. **comprensibilità delle informazioni:** un'informazione è comprensibile quando il significato dei contenuti è compreso facilmente, senza difficoltà. La comprensibilità è riconducibile alla chiarezza del testo (es. informazioni essenziali ed esplicite rispetto al titolo; assenza di riferimento a conoscenze presupposte o date per scontate, che potrebbero rendere ambiguo il testo; frasi con una sola informazione principale, ecc.) e alla semplicità del linguaggio (es. frasi brevi, assenza di termini tecnici non spiegati, parole d'uso comune, ecc.);
2. **relatività dell'informazione:** l'informazione è relativa quando è contestualizzata e presentata in forma generale, in modo che non sia riconducibile al singolo caso; allo stesso tempo, se l'informazione si riferisce a un determinato campione di soggetti, quest'ultimo dovrebbe essere descritto definendone le specifiche caratteristiche;
3. **impatto emotivo:** la lettura, indipendentemente dalla tipologia di informazione, ha sempre un impatto sul lettore. L'impatto emotivo conseguente alla lettura di informazioni inerenti alla propria condizione di malattia (o a quella del proprio caro) è sicuramente molto più intenso. Si ritiene che l'impatto emotivo negativo, conseguente alla lettura di documenti sanitari che riguardano la salute, possa essere limitato quando nel testo non sono riportate informazioni circa la prognosi o descrizioni dettagliate non coerenti con il titolo del documento, quando i termini tecnici sono spiegati e le occorrenze di parole potenzialmente ansiogene (avanzato, gravità, metastasi, progressione, terminale, inguaribile, e altre ancora) sono limitate.

Tabella - Griglia di valutazione dello stile comunicativo

Documento o sito web da valutare: _____

Nome del compilatore: _____ Data della valutazione: _____

Criteria	Voci	Punteggio	Scala di punteggio
1. Comprensibilità dell'informazione	Chiarezza <ul style="list-style-type: none"> • Testo completo (informazioni essenziali ed esplicite rispetto al titolo del documento) • Gerarchizzazione delle informazioni: <ul style="list-style-type: none"> - informazioni dalla generale alla particolare - informazioni dalla principale alla secondaria • Presenza di paragrafi (se il testo è lungo) • Frasi con una sola informazione principale • Assenza di incisi • Assenza di riferimento a conoscenze presupposte o date per scontate • Affermazione anziché doppia negazione • Presenza di raffigurazioni grafiche utili alla comprensione 	_____	1 = 0 voci presenti 2 = 1/2 voci presenti 3 = 3/4 voci presenti 4 = 5/6 voci presenti 5 = 7/8 voci presenti

	Parziale		
	Semplicità <ul style="list-style-type: none"> • Frasi brevi (20-25 parole) • Chiarezza del soggetto • Parole di uso comune • Termini tecnici spiegati (glossario) • Parole intere anziché sigle o abbreviazioni • Verbi in forma attiva anziché passiva • Tempi dei verbi: <ul style="list-style-type: none"> - presente, passato prossimo, futuro - assenza del gerundio • Uso corretto della punteggiatura • Brevità del testo 	_____	1 = 1 voce presente 2 = 2/3 voci presenti 3 = 4/5 voci presenti 4 = 6/7 voci presenti 5 = 8/9 voci presenti

	Parziale		
2. Relatività della informazione	<ul style="list-style-type: none"> • Il testo fa capire che l'informazione è generale e, quindi, non sempre riconducibile ai casi particolari* • Il testo riporta la numerosità del campione di riferimento, qualora siano presenti risultati numerici non generalizzabili 	_____	1 = 0 voci presenti 3 = 1 voce presente 5 = 2 voci presenti

	Parziale		
3. Impatto emotivo della informazione**	<ul style="list-style-type: none"> • Assenza di informazioni prognostiche • Assenza di dettagli e descrizioni non richieste • Non induce preoccupazioni o vissuti negativi • Termini tecnici spiegati • Periodi brevi • Numero di parole "ansiogene" (aggressività, rischio di ricaduta, avanzato, gravità, metastasi, progressione, terminale, prognosi, in guaribile, morte) 	_____	1 = 0 voci presenti 2 = 1 voce presente 3 = 2/3 voci presenti 4 = 4/5 voci presenti 5 = 6 voci presenti

	Parziale		
	Punteggio totale		

(*) Se il testo non riporta dati numerici questa voce = 5; (**) punteggio elevato = il testo non induce reazioni emotive negative

Sintesi conclusiva: _____

Scala tipo Likert di punteggio complessivo sulla qualità:

3 = pessima; 4-6 = insufficiente; 7-9 = sufficiente; 10-12 = buono; 13-15 = ottimo

Punteggio complessivo:

All'interno della griglia di valutazione dello stile comunicativo, ciascuno dei suddetti tre criteri è declinato in voci specifiche cui è attribuito un valore che concorre a stabilire il punteggio finale.

L'informazione, anche quella scritta, è uno strumento utile nella gestione della malattia oncologica per alleviare ansie, paure e preoccupazioni di paziente e familiari. La lettura di informazioni sanitarie, affinché sia uno strumento che potenzia l'autonomia del paziente e favorisce il suo adattamento alla situazione di malattia, dovrebbe supportare il suo rapporto con i curanti. All'interno dell'attuale modello di assistenza e cura, infatti, tale rapporto rappresenta lo snodo comunicativo fondamentale. Solo in questo modo l'informazione ricercata autonomamente può evitare incomprensioni, timori infondati, decisioni sbagliate ed essere, invece, di rinforzo alle relazioni instaurate e creare benessere.

La valutazione dello stile comunicativo dei documenti rivolti alla comunità non scientifica risulta, quindi, un'attività che rientra nel processo assistenziale di quei pazienti/familiari che decidono di informarsi al di fuori del rapporto con i curanti. Allo stesso tempo, sostiene la possibilità che lo stesso paziente/familiare possa sviluppare un senso critico nei confronti delle molteplici informazioni sanitarie che in questi anni si stanno diffondendo, soprattutto attraverso i mezzi di comunicazione di massa, e che trasformano le rappresentazioni personali e sociali della salute e della malattia, e gli atteggiamenti e comportamenti a esse collegati.

Come nelle interazioni umane i contenuti e i modi della comunicazione s'intersecano al punto che i modi in cui si comunica assumono il peso più rilevante nel determinare il significato che viene attribuito al messaggio, così nelle risorse informative scritte destinate a pazienti e familiari, lo stile comunicativo gioca un ruolo fondamentale nell'influenzare l'attribuzione dei significati alle informazioni contenute nel testo - per quanto siano criteri in parte diversi rispetto a quanto avviene nelle relazioni *vis-à-vis*. Per tali ragioni, risorse informative adeguate dal punto di vista contenutistico e tecnico/formale, ma non dal punto di vista dello stile comunicativo, dovrebbero essere adeguatamente vagliate prima di essere condivise con pazienti e familiari.

LA VALUTAZIONE DI QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE: MATERIALI E SITI WEB

Ivana Truccolo¹, Cinzia Colombo²

¹IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

²Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

Valutare la qualità dell'informazione è una di quelle espressioni apparentemente semplici, ma in realtà molto impegnative perché ogni termine rappresenta un mondo. L'attenzione al tema della qualità dell'informazione si è imposto sempre di più negli ultimi 30-40 anni, in parallelo con l'aumento della quantità di informazione. L'informazione, peraltro, è uno degli elementi che contraddistinguono la moderna società post-industriale, non a caso definita anche come la "società dell'informazione" (1), e tale caratteristica è ancora più rilevante nell'epoca post-post-industriale, l'era del web, la rete che avvolge il mondo. Definire in modo univoco la qualità non è in sé compito facile, e lo è ancor meno se si tratta di qualità dell'informazione. È possibile, tuttavia, accordarsi su una definizione forse poco tecnica, ma molto comprensibile: *qualità è fare bene le cose giuste*.

Anche il termine "valutazione" è complesso, e può assumere sfumature di significato diverse a seconda dei contesti. In ogni caso, il fine ultimo di una valutazione è il miglioramento di un'attività: essa si esplica attraverso un'azione concreta all'interno di un processo, sulla base di una raccolta di informazioni.

Il processo di ricerca qui si applica all'ambito sanitario, oncologico e il focus è sulle informazioni rivolte ai cittadini e ai pazienti che di queste hanno bisogno non per motivi di studio, ma per affrontare meglio una malattia quale il tumore nei suoi vari aspetti, momenti e implicazioni. Si può facilmente intuire quanto l'argomento sia al contempo importante e delicato, complesso, ma non impossibile.

La diffusione di Internet e delle tecnologie legate al web 2.0 che, in estrema sintesi, significano interattività con la rete, ha un impatto anche sulla valutazione di qualità dell'informazione, perché ogni cittadino può esprimere la propria opinione e quindi potenzialmente partecipare alla valutazione di ciò che la rete, ma anche la carta stampata e i media tradizionali rendono disponibile (2-4). Proprio in rete è comparso il termine inglese *prosumer*, coniato dall'unione delle parole *producer* (o *professional*) e *consumer* che si riferisce a un utente che, svincolandosi dal classico ruolo passi-

vo, assume un ruolo più attivo nel processo che coinvolge le fasi di creazione, produzione, distribuzione, consumo¹. Tuttavia, per un cittadino-paziente che si trova, per definizione, in condizione di fragilità, non è facile essere in grado di distinguere il grano dal miglio nel *mare magnum* dell'informazione (5). È compito delle organizzazioni sanitarie rafforzare la capacità effettiva dei pazienti di non farsi manipolare; supportare in modo trasparente il loro bisogno di saper distinguere le informazioni attendibili da quelle non attendibili per potersi affidare consapevolmente ai curanti, collaborare attivamente alle scelte terapeutiche, mobilitare le migliori energie personali per affrontare la malattia. È nostra ferma convinzione che i servizi di informazione rivolti ai pazienti e alla comunità debbano supportare il Servizio Sanitario Nazionale in tale delicato compito, in quanto possiedono le conoscenze, le competenze e le capacità necessarie. Gli operatori dei Punti Informativi, oltre ad accogliere le persone desiderose di maggiore informazione sulla malattia, a decodificare le loro richieste, a stabilire un rapporto di rispetto ed empatia, devono anche saper cercare le fonti informative più appropriate, selezionandole attraverso criteri il più possibile obiettivi e trasparenti, riuscendo a valutare la qualità dei documenti reperiti (6-9).

Negli ultimi 10-15 anni, dopo l'esplosione del web, si è detto e scritto molto sul tema della valutazione della qualità dell'informazione. Dalla vasta letteratura scientifica sull'argomento, si evincono alcune raccomandazioni comuni a chi si occupa di informazione al pubblico su temi di carattere sanitario:

- promuovere la presenza di informazione sulla salute;
- garantire a tutti i cittadini una pratica non autoritaria di accesso all'informazione;
- rendere disponibile a tutti informazione di alta qualità su Internet.

¹ Il Web 2.0 è una nuova visione di Internet che ha appena cominciato a influenzare il nostro modo di lavorare e interagire con le informazioni disponibili in rete. Non è un software specifico, né un marchio registrato, ma un insieme di approcci per usare la rete in modo nuovo e innovativo. Si tratta delle tecnologie che permettono ai dati di diventare indipendenti dalla persona che li produce o dal sito in cui vengono creati. L'informazione può essere suddivisa in unità che viaggiano liberamente da un sito all'altro, spesso in modi che il produttore non aveva previsto o inteso. Questo paradigma del Web 2.0 permette agli utenti di prendere informazioni da diversi siti simultaneamente e di distribuirle sui propri siti per nuovi scopi. Il Web 2.0 è un prodotto *open-source*, che permette di condividere le informazioni sulle quali è stato creato Internet e rende i dati più diffusi. Questo permette nuove opportunità di lavoro e di informazioni che possono essere costruite sopra le informazioni precedenti. Web 2.0 lascia ai dati un'identità propria, che può essere cambiata, modificata o remixata da chiunque per uno scopo preciso. Una volta che i dati hanno un'identità, la rete si sposta da un insieme di siti web a una vera rete di siti in grado di interagire ed elaborare le informazioni collettivamente (tratto da: www.masternewmedia.org/it).

A tale scopo l'Unione Europea (UE), le organizzazioni *no-profit* quali Health on the Net Foundation (HON)², e altre autorevoli associazioni, come anche i singoli Stati nazionali hanno provveduto a emanare codici, raccomandazioni, principi, griglie per valutare la qualità dell'informazione in rete, stimolando a produrre informazioni di qualità per i vari tipi di pubblico ed educando alla responsabilità sia chi le produce sia chi le utilizza. Si tratta di strumenti di valutazione applicabili a tutto il mondo dell'informazione che permea la nostra società e che è necessario innanzitutto conoscere, e quindi far conoscere, applicare e diffondere. I principali approcci alla valutazione di qualità dell'informazione in Internet si possono così sintetizzare:

- codici etici: offrono una serie di criteri etici che i gestori di siti possono impegnarsi a rispettare. Fra questi:
 - **HONcode**: codice di condotta per i siti che danno informazioni sulla salute prodotto da HON², che garantisce il rispetto degli standard di qualità attraverso il rilascio di un sigillo di qualità. Il bollino HONcode è il più diffuso indicatore di qualità dei siti web;
 - **E-health code of ethics**: codice etico predisposto dalla Internet Health Coalition³;
- griglie di valutazione per gli utenti finali, quali:
 - DISCERN⁴, QUICK (QUality Information CheckList), IQT (Information Quality Tool), e molte altre; tra quelle disponibili in italiano da citare il *misurasiti* di Partecipasalute⁵;
- raccomandazioni di associazioni, categorie ed enti pubblici e privati sugli standard di comportamento nella diffusione dell'informazione medica agli utenti. Fra queste meritano di essere ricordate:

² Quest'organizzazione non governativa e non a scopo di lucro si prefigge di promuovere la diffusione attraverso Internet di informazioni sulla salute utili e attendibili e il loro utilizzo adeguato ed efficiente. Istituita nel 1995, è accreditata presso il Consiglio Economico e Sociale dell'ONU. Da oltre dieci anni, HON lavora per garantire l'aspetto essenziale dell'offerta di informazioni sulla salute ai cittadini, vale a dire il rispetto degli standard etici. Per far fronte al volume senza precedenti di informazioni disponibili in rete, il Codice di Condotta di HON (cosiddetto HONcode) garantisce il rispetto degli standard che tutelano i cittadini evitando che vengano in possesso di informazioni fuorvianti. HON è finanziata dallo Stato di Ginevra, da diversi progetti europei, dall'Autorità Nazionale Francese per la Salute (HAS) e dalla Fondazione Provisu; inoltre, fin dall'inizio gode anche del sostegno dell'Ospedale di Ginevra. Per ulteriori informazioni: www.hon.ch.

³ È stato pubblicato nel 2000 per regolamentare i siti che trattano di salute e i servizi sanitari offerti tramite Internet (www.ihealthcoalition.org/ehealth-code-of-ethics).

⁴ www.discern.org.uk

⁵ www.partecipasalute.it/cms_2/node/18

- le raccomandazioni dell'UE: *Europe 2002: Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico (Bruxelles, 29.11.2002)*;
- il *Consensus Statement* della European School of Oncology (ESO), ovvero raccomandazioni su come usare le tecnologie di informazione e comunicazione e ottimizzare il controllo sul cancro, elaborate nell'ambito della "2nd International Conference on Cancer on the Internet" svoltasi a New York nel 2004 e aggiornate in occasione dell'edizione successiva della stessa conferenza tenutasi a Washington (DC), nel luglio 2006⁶ nell'ambito dell'UICC World Cancer Congress.

Gli 8 principi dell'HONcode

1. Ogni informazione medica fornita e ospitata dal sito sarà scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito sono destinate a incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.
3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti e i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche in rispetto delle leggi del Paese dove il server e i *mirror-site* sono situati.
4. La provenienza delle informazioni diffuse deve essere accompagnata da referenze esplicite e, se possibile, da link verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente sulla pagina (ad esempio, in basso a ogni pagina).
5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente principio 4.
6. Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito.
7. Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato compresa l'identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito.
8. Se la pubblicità è una fonte di sovvenzione del sito deve essere chiaramente indicato. I responsabili del sito forniranno una breve descrizione dell'accordo pubblicitario adottato. Ogni apporto promozionale ed eventuale materiale pubblicitario saranno presentati all'utente in modo chiaro da differenziarlo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

⁶ www.eso.net/listEvents/1007_3rd_International_Conference_Cancer_on_the_Internet.html

I principi fondamentali, comuni a queste e ad altre griglie di valutazione pubblicate in letteratura, criteri, raccomandazioni, ecc. riguardano la trasparenza delle informazioni, con particolare riferimento agli sponsor e alle fonti utilizzate, la chiarezza del linguaggio e dei contenuti, la facilità di accesso e navigazione, come pure l'usabilità. Queste indicazioni sono utili per chi divulga informazioni su Internet e anche per chi le legge, che può seguire questi parametri per valutare in prima persona la qualità dell'informazione disponibile.

Sui temi legati alla salute le risorse di questo tipo sono numerose e hanno qualità variabile e obiettivi differenti, che vanno dallo scambio di esperienze di malattia e di opinioni su medici o strutture sanitarie, alla discussione sulle ultime terapie disponibili, ai consigli pratici. Anche in questi casi è utile saper valutare il tipo di informazioni, l'obiettivo e le fonti da cui derivano, per riuscire a leggere in maniera consapevole ciò che viene riportato. Va ricordato che il mondo dell'informazione ai pazienti non si esaurisce alle sole pagine web, ma è ancora più complesso e comprende materiale disponibile su vari supporti (cartaceo, elettronico, video, opuscoli locandine, ecc.). Anche questo materiale è soggetto a criteri di valutazione della qualità.

Vista la sensibilità dell'utenza che usufruisce del materiale informativo e visto il contesto in cui avviene la fruizione di tali informazioni, ovvero principalmente al di fuori del rapporto medico-paziente, si è ritenuto necessario definire dei criteri che potessero tradurre in pratica ciò che, in base alla letteratura e ai codici e principi precedentemente esposti, s'intende per qualità dell'informazione. Tale volontà si è tradotta in strumenti e percorsi definiti, utili a orientare chi consulta un documento, rispetto ai punti di forza e debolezza di quest'ultimo.

Il gruppo di progetto ha convenuto su alcuni principi base per la valutazione del materiale informativo tratti dalla letteratura scientifica sull'argomento, dai codici e principi internazionali sopraccitati e da strumenti di valutazione adottati in particolari campi, uno per tutti il SAM⁷, strumento elaborato dall'Harvard School of Public Health per valutare la qualità del materiale destinato a un pubblico non esperto (7-10). Si è convenuto di realizzare una griglia semplice riprodotta nella Tabella a uso degli operatori dei Punti Informativi per una prima valutazione di affidabilità del materiale documentario da offrire ai pazienti, sia su supporto cartaceo sia su altri formati (elettronico, CD-ROM, DVD, ecc.).

⁷ SAM (Suitability Assessment of Materials), è contenuto nel manuale "Teaching Patients with Low Health Literacy, 1996 accessibile all'indirizzo: www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/resources/doak-book/index.html

Tabella - Valutazione del materiale documentario. Esempio di griglia di valutazione

CRITERI	
Titolo/autore/data del documento (su supporto cartaceo o elettronico o disponibile su web) da valutare:	
Trasparenza	
1. Il responsabile della risorsa è indicato?	Si/No
2. Sono indicate istituzioni di riferimento?	Si/No
3. Sono indicate le fonti delle informazioni?	Si/No
4. Sono assenti conflitti di interesse?	Si/No
5. Il documento dichiara di aderire a codici di qualità riconosciuti?	Si/No
6. Si dichiara che l'informazione prodotta non si sostituisce al rapporto medico paziente?	Si/No
Appropriatezza	
7. Il titolo è esplicativo del contenuto?	Si/No
8. Titolo e contenuto sono coerenti?	Si/No
9. È chiaro lo scopo della risorsa?	Si/No
10. Il documento è destinato a un pubblico poco esperto?	Si/No
11. È indicato che il documento è destinato al paziente?	
Datazione	
12. È presente la data di produzione? (edizione, copyright, stampa)	Si/No
13. È presente la data di aggiornamento? (edizioni successive alla prima o aggiornamento della pagina web)	Si/No
Interazione	
14. Gli autori invitano l'utente ad interagire?	Si/No
15. Il paziente può valutare il documento?	Si/No
16. Vengono indicati indirizzi utili al paziente nella scelta della struttura cui rivolgersi?	Si/No
Accessibilità	
17. Il documento è facilmente reperibile? (disseminazione sul territorio, disponibilità di copie...)	Si/No
18. La consultazione del documento non dipende da vincoli tecnologici? (tecnologie obsolete, software proprietari...)	Si/No
19. La consultazione è libera da restrizioni di ordine amministrativo o legale? (abbonamenti, copyright, iscrizione a siti, iscrizione ad un servizio...)	Si/No
Nome del compilatore: _____	
Data della valutazione: _____	

Per quanto concerne i siti web valutati dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, è stata applicata una griglia di valutazione che, analogamente a quella usata per il materiale documentario, prende in considerazione sia gli aspetti tecnico-formali dei siti valutati (autore, trasparenza delle fonti, dichiarazione dello sponsor, presenza della data di aggiornamento, navigabilità, ecc.), sia aspetti relativi al contenuto dei siti selezionati (11, 12). I siti scelti sono tra quelli che trattano di tumori oggetto di screening a livello nazionale (tumore del seno, della cervice uterina e del colon retto), individuati attraverso una ricerca tramite parole chiave su Google. I siti valutati sono, quindi, quelli che un utente comune può trovare sulle tre neoplasie in questione. La griglia è stata strutturata con domande riguardanti l'età di inizio raccomandata per ciascuno screening e l'intervallo di tempo tra un esame e l'altro, in base alle indicazioni dei programmi di screening nazionali, i benefici e i danni di ciascun esame, e altre domande specifiche per il tipo di tumore. La valutazione è stata compiuta da due ricercatrici; le discordanze sono state risolte tramite discussione e, ove necessario, con l'intervento di un terzo revisore. Ciascun sito ha quindi una griglia di valutazione completa, che sarà disponibile online su www.cignoweb.it, in modo che ogni utente possa leggerla e valutare la qualità del sito in base agli indicatori considerati.

La valutazione di qualità del materiale informativo destinato ai pazienti e a un pubblico non specialistico ha obiettivi diversi a seconda del contesto in cui si applica. In particolare, la valutazione dei siti web è limitata dal continuo modificarsi del materiale presente online, ma può comunque fornire strumenti e spunti per acquisire una capacità critica di lettura delle informazioni. Cruciali in questo senso sono i Punti Informativi, che sviluppano attività di informazione valutando, orientando e coinvolgendo i pazienti e i fruitori del materiale in un processo circolare.

Riassumendo, i Punti Informativi hanno lo scopo di:

- fornire all'utente materiale valido dal punto di vista scientifico, oltre che comprensibile e appropriato nel linguaggio;
- educare l'utente a un approccio critico all'informazione disponibile in rete e supportarlo con semplici istruzioni alla valutazione di qualità dell'informazione disponibile in rete o diffusa dai media o dalla stampa.

Bibliografia

1. Bell D. *The coming of post industrial society*. New York: Basic Books; 1973.
2. Gagliardi A, et al. Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with unclear destination. *BMJ* 2002;324:569-73.
3. Santoro E. Web 2.0 e medicina. *Come social network, podcast, wiki e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2009.
4. Bianchet K, et al. Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico. *AIDA informazioni* 2005;23:13-26.
5. Ambre J. Criteria for assessing the quality of health Information on the Internet (<<http://biome.ac.uk/sage/inform.html>>).
6. Resnik DB, et al. Evaluating the quality of information about alternatives to research participation in oncology consent forms. *Contemp Clin Trials* 2010;31:18-21.
7. Stromborg MF, et al. Evaluating written papers education materials. *Semin Oncol Nurs* 1991;7:125-34.
8. Sharp JW. Locating and evaluating cancer information on the Internet. *Cancer Pract* 2001;9:151-4.
9. Cumbo A, et al. Online cancer patient education: evaluating usability and content. *Cancer Pract* 2002;10:155-61.
10. Doak CC, et al. *Teaching Patients with Low Literacy Skills*. 2nd ed. Philadelphia: J.B. Lippincott Co; 1996.
11. Eysenbach G, et al. Does the Internet harm health? Some evidence exist that the Internet does harm. *BMJ* 2002;324:238-9.
12. Eysenbach G, et al. The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century. *Clin Dermatol* 2001;19:11-7.

L'OPERATORE



**Il Punto Informativo attivo presso
l'Istituto Oncologico Veneto IRCCS di Padova**

L'ACCOGLIENZA

Maria Antonietta Annunziata

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

L'accoglienza si riferisce generalmente alla fase iniziale della comunicazione, durante la quale vengono gettate le basi per la costruzione di una relazione (1). In ambito sanitario, questa fase avvia il processo di presa in carico dell'utente e della sua richiesta. L'accoglienza, inoltre, descrive la qualità della relazione nella sua globalità, caratterizzata da calore, empatia, comprensione. Accogliere significa manifestare all'altro una totale disponibilità, prestargli la massima attenzione, permettergli di esprimersi, comprenderlo: questo si realizza durante tutta la durata della relazione (2).

È fondamentale premettere che in un ambito delicato qual è quello sanitario e di aiuto, non esistono "ricette" o frasi standard, attraverso le quali rendere una relazione accogliente. Le risposte fornite dall'operatore nella relazione con l'utente sono sempre l'esito di un processo basato sulla comunicazione verbale e non verbale, dell'utente e dell'operatore, nel "qui e ora".

La capacità dell'operatore sanitario di realizzare una relazione accogliente si basa su elementi sia soggettivi sia tecnici: la consapevolezza di sé; la percezione del proprio ruolo e degli obiettivi della propria professione; la percezione del paziente; un percorso di crescita personale, relativamente a temi come la sofferenza e la morte; l'apprendimento di atteggiamenti e tecniche comunicative. La formazione agli atteggiamenti e alle tecniche di comunicazione efficace è in grado di rispondere ai requisiti della 'relazione accogliente' e, quindi, di garantire il benessere dell'utente e la soddisfazione degli stessi professionisti della salute.

Gli atteggiamenti

Nell'ambito della relazione di aiuto si fa generalmente riferimento agli atteggiamenti descritti da Rogers¹ - **empatia, accettazione positiva incondizionata e congruenza** - quali elementi sufficienti per realizzare gli obiettivi di una relazione efficace dal punto di vista terapeutico (3).

¹ Carl R. Rogers, nato nel 1902 in Illinois, è uno dei più importanti esponenti della psicologia clinica americana. Ha lavorato come terapeuta al Rochester Guidance Center dal 1931 al 1940; è stato professore in numerose università americane; nel 1964 ha lasciato l'insegnamento per dedicarsi a una serie di ricerche sulla psicologia di gruppo.

Empatia. È la capacità di capire a fondo e condividere i sentimenti di un individuo, mantenendo la necessaria lucidità e la consapevolezza dei confini tra sé e l'altro, di partecipare al sentire altrui senza perdersi, con l'obiettivo di favorire nell'altro la piena comprensione di sé. Empatia non significa, quindi, identificazione emotiva, altrimenti non ci sarebbe distinzione tra le proprie emozioni e quelle dell'altro, con la conseguenza di non riuscire ad accoglierlo e comprenderlo. Quando si parla di empatia si fa riferimento ad un atteggiamento consapevole, e maturo, utile nelle professioni che utilizzano la relazione come strumento di aiuto e in ambito psicoterapeutico. Oltre che sulla consapevolezza di sé, l'empatia si basa sulla capacità di adottare lo schema di riferimento dell'interlocutore per comprenderne lo stato emotivo. Intesa in questo modo, l'empatia protegge dall'identificazione. Con riferimento agli aspetti emotivi, l'empatia richiede una mediazione cognitiva che permetta di comprendere i vissuti dell'altro, senza viverli e senza interpretarli alla luce dei propri valori e criteri culturali; richiede sforzo e concentrazione: è un processo volontario e consapevole attraverso il quale, sospeso ogni giudizio morale, si realizza la piena comprensione dell'altro. Empatia non significa essere d'accordo con ciò che l'interlocutore afferma, ma ascoltare il suo punto di vista in modo non critico o valutativo.

L'operatore del Punto Informativo raggiunge l'obiettivo dell'empatia, ossia favorire nell'altro la piena comprensione di sé, attraverso la propria capacità di comprendere l'utente e farlo sentire compreso. Per l'operatore, l'empatia non è solo una risposta verbale (abilità comunicativa), ma un processo di accompagnamento dell'altro e un modo di essere nella relazione, per tutta la sua durata, indipendentemente dall'intensità emotiva di alcuni momenti. Per il paziente, l'empatia da parte di chi lo cura è importante perché la malattia lo spaventa e lo confonde; l'essere compreso lo aiuta a definire più chiaramente il problema e a ripristinare un senso di controllo su di esso; a contenere il disagio e ad affrontarlo; ad annullare il senso di isolamento; a favorire la fiducia, il contatto e l'apertura.

Accettazione positiva incondizionata. Come già affermato in precedenza, la comunicazione è funzionale quando parte dalla considerazione dell'altro come persona, e si è visto quanto il riconoscimento e la conferma, soprattutto in ambito sanitario, siano importanti (4). Accettare l'altro per quello che è e per ciò che esprime non significa esse-

re d'accordo o approvare, ma sospendere il giudizio nei suoi confronti. L'atteggiamento non giudicante può essere estremamente difficile nelle relazioni interpersonali a causa della tendenza spontanea dell'essere umano al giudizio e alla valutazione, sia di persone sia di eventi. La percezione dell'altro - valutazione - condiziona la comunicazione e, nell'ambito delle relazioni terapeutiche, compromette la qualità della relazione, inducendo chiusura e non fiducia. L'accettazione, invece, favorisce l'apertura, fa sentire valorizzati e rispettati; permette una più facile riflessione sui propri vissuti e comportamenti - anche negativi - e fa emergere elementi in direzione della soluzione. L'accettazione è favorita dallo sforzo consapevole, da parte dell'operatore, di comprendere la prospettiva dell'altro, il suo schema di riferimento, la sua mappa del mondo, con idee, valori, convinzioni e aspettative che possono essere diversi dai propri. Un'accettazione incondizionata fa sentire l'utente più capace e disposto ad affrontare il problema.

Congruenza (autenticità/genuinità). Si riferisce al modo in cui l'operatore reagisce al vissuto dell'utente in quel dato momento. Essere congruenti non significa, però, rivelare ogni propria emozione, non significa parlare di sé e della propria vita, altrimenti non c'è la necessaria concentrazione sull'altro, ma significa esprimere quelle reazioni che risultano importanti rispetto ai problemi portati dall'utente. Nella scelta di ciò che è rilevante esprimere, l'operatore può farsi guidare da sensazioni particolari e/o durevoli. La congruenza è utile perché permette all'utente di fidarsi dell'operatore, in quanto avvertito come autentico/genuino.

Le abilità comunicative

Le abilità che intervengono nella relazione di aiuto e che sono più utili in ambito sanitario sono **ascoltare, fare domande, dare informazioni**. Va, tuttavia, segnalato che nei contesti di *counselling* sono citate anche altre abilità.

Ascoltare. È un'abilità centrale nel processo di comunicazione. L'accoglienza trova il suo coerente sviluppo nella qualità dell'ascolto da parte dell'operatore. È il presupposto primario per una comunicazione efficace, in quanto è lo strumento che permette di entrare nello schema di riferimento dell'altro e decodificare correttamente i suoi messaggi. Il significato che assume il termine "ascolto" va oltre la percezione uditiva di suoni e

parole; infatti, focalizzandosi sui contenuti emozionali, l'ascolto necessita anche di un uso consapevole della vista (osservare) e, a volte, anche di altri canali sensoriali (1).

Ascoltare non è facile. In primo luogo perché è un'abilità trascurata a livello sociale; in secondo luogo, richiede un'attenzione distribuita contemporaneamente su più canali, verbali e non verbali; infine, si basa su atteggiamenti quali accettazione ed empatia che non sono spontanei nell'essere umano.

Si parla di **ascolto attivo** per il ruolo occupato dall'operatore e per le strategie utilizzate al fine di migliorare il contatto con l'utente e realizzare gli obiettivi della relazione. L'ascolto attivo è una forma di ascolto profondo, che dimostra con evidenza l'interesse per l'interlocutore. Nell'ascolto attivo, infatti, l'operatore, prima di rispondere, verifica la correttezza della propria decodifica del messaggio, senza darla per scontata; in questo modo, entra nello schema di riferimento dell'altro, il quale ha la sensazione di essere stato compreso. Questo processo di verifica viene chiamato riformulazione.

La **riformulazione** consiste nel riportare con altre parole quanto ascoltato e riguarda sia i contenuti del messaggio sia i vissuti emotivi di chi parla. Attraverso la riformulazione, l'operatore ha la possibilità di verificare la propria comprensione; l'utente si sente ascoltato, aiutato a riconoscere i propri vissuti emotivi e a chiarire i propri pensieri, e incoraggiato ad andare avanti nella conversazione in un clima di comprensione e fiducia.

Alcune condizioni favoriscono l'ascolto: non interruzione dell'utente; adeguata comunicazione non verbale dell'operatore (postura aperta, corpo lievemente inchinato in avanti, occhi alla stessa altezza di quelli dell'interlocutore e contatto visivo, voce calma, movimenti del capo che testimoniano attenzione e interesse ed esortano a parlare; attenzione alla comunicazione non verbale dell'utente); appropriato incoraggiamento verbale nelle pause dell'eloquio; domande poste con interesse, rispetto del silenzio da parte dell'operatore.

Sempre secondo Rogers (3), l'utente non si sente ascoltato quando l'operatore fornisce risposte di valutazione o giudizio morale; spiegazione; consolazione/sostegno precoce; soluzione del problema. In ambito sanitario, si assiste spesso a questo tipo di risposte. A titolo di esempio, si può citare la tendenza degli operatori sanitari a rispondere alle emozioni del paziente con la rassicurazione precoce (consolazione/sostegno), vissuta da quest'ultimo come volontà dell'operatore di non ascoltarlo e non comprenderlo.

Fare domande. Rappresentano un'abilità con la quale l'operatore può allargare l'esplorazione dei contenuti espressi dall'utente per la comprensione attiva dei suoi problemi o delle sue richieste (5).

Le domande sono utili quando aiutano l'operatore a:

- chiarire un messaggio confuso, ambiguo, incompleto;
- confermare l'accuratezza della propria percezione;
- evitare il rischio di risposte inadeguate, premature, dovute ad un'interpretazione errata del messaggio dell'emittente; e

e quando aiutano l'utente a:

- concentrarsi sul problema/richiesta;
- proseguire la narrazione della propria esperienza;
- comprendere meglio l'esperienza stessa.

Le domande dovrebbero essere poste una alla volta; espresse in un linguaggio che tenga conto delle esperienze dell'altro; significative ai fini dell'obiettivo del colloquio. Una domanda è pertinente quando nasce da ciò che l'altro ha già detto e non da curiosità o da bisogni di chi la pone. Da evitare, quindi, la tentazione di porre domande non necessarie, perché una modalità inquisitoria da parte dell'operatore induce chiusura e sensazione di non ascolto. Inoltre, le domande dovrebbero essere chiare e sintetiche, prive di doppi sensi o di possibili interpretazioni.

Esistono due tipi principali di domanda:

- a. **domanda chiusa:** è la forma più usata in medicina. Prevede una risposta specifica e concisa (*Ha avuto nausea? Ha perso l'appetito?*). È uno stile di colloquio ad alto controllo dell'operatore, che decide l'argomento su cui fare la domanda. Ha il limite di non incoraggiare a parlare liberamente e ha il vantaggio di circoscrivere la comunicazione. Quest'ultimo aspetto è utile soprattutto in situazioni di emergenza;
- b. **domanda aperta:** è tale qualunque domanda che chieda il punto di vista dell'interlocutore, senza presupporre una risposta (*Che cosa prova? Che cosa è successo? Che cosa la preoccupa?*). Questa forma si usa ogni volta che l'utente introduce un nuovo argomento. Incoraggia la narrazione e allarga il campo, non precludendo alcuna direzione. Produce risposte più articolate e informazioni nuove, anche inattese, sia sulla realtà interna che esterna dell'utente. Consente all'operatore di cogliere l'importanza che l'altro attribuisce ai contenuti espressi. Segnala all'utente la disponibilità all'ascolto da parte dell'operatore.

Usare le domande chiuse è abitudine diffusa. È interessante sapere che la maggior parte delle domande chiuse potrebbero diventare aperte, con il vantaggio di favorire la libera espressione dell'altro e aumentare il numero di informazioni utili a realizzare una piena comprensione (Vive da solo? → Con chi vive? Prova questo dolore quando mangia? → Quando prova dolore?).

Dare informazioni. Quest'abilità è utilizzata per accrescere le conoscenze dell'utente (4). Le informazioni fanno conoscere all'altro la possibilità di opzioni a sua disposizione, facilitando l'identificazione delle diverse alternative; lo rendono consapevole dei possibili risultati di una particolare scelta o piano di azione; gli permettono di correggere dati non validi, non realistici. L'uso corretto del dare informazioni è legato ad alcuni parametri, che possono essere riassunti in: quando, quali, quante e come darle.

Le modalità con cui i pazienti affrontano la malattia, le capacità di adattamento alla nuova situazione di vita e il livello di sofferenza emotivo sperimentato, dipendono in larga parte dalla corretta gestione di questi parametri che, a loro volta, hanno a che fare, da un lato, con fattori tecnici (capacità comunicative) e, dall'altro, con fattori soggettivi (percezione del proprio ruolo, percezione del malato, consapevolezza di sé, ecc.) dell'operatore.

Concludendo, è importante che l'operatore del Punto Informativo favorisca l'apertura dell'utente intesa come il processo attraverso il quale un individuo si racconta negli aspetti più personali e intimi a un altro individuo. L'apertura è direttamente proporzionale allo star bene di chi parla, alla sensazione di essere compresi e di potersi fidare. Essa provoca una forma di catarsi, un drenaggio di tensioni emozionali e ansia, spesso associate alla malattia. Inoltre, la riduzione del livello emozionale permette uno sguardo più distaccato sulla propria situazione e una migliore soluzione dei problemi. Aprirsi non è facile, soprattutto con gli estranei, quali sono gli operatori sanitari, incontrati principalmente per necessità fisiche. Il paziente ha dubbi, vergogne, paura di disturbare, di essere giudicato per le sue debolezze e/o le sue ignoranze. Non si può pretendere, quindi, che l'apertura venga spontaneamente dal paziente: occorre stabilire un contesto di empatia, di ascolto e di sincero interesse, come è stato finora affermato. È importante, pertanto, che l'operatore del Punto Informativo impari a mostrare maggior empatia e a utilizzare

professionalmente l'ascolto per assicurare un benessere globale al paziente e alla famiglia, soprattutto in alcune patologie e in certe fasi della malattia. Tutto questo li renderà più soddisfatti.

Bibliografia

1. Cheli E. *Relazioni in armonia*. Milano: Franco Angeli; 2009.
2. Annunziata MA. Ethics of relationship. From communication to conversation. Communication with the cancer patient. Information & truth. *Ann N Y Acad Sci* 1997;809:400-10.
3. Rogers C. *Terapia centrata sul cliente*. Molfetta (BA): La Meridiana; 2007.
4. Borella VM. *La comunicazione medico-sanitaria. Le transazioni sulla salute nella comunicazione ospedaliera, ambulatoriale e di pronto soccorso*. Milano: Franco Angeli; 1997.
5. Moja EA, et al. *La visita centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina; 2000.

GLI OPERATORI DEI PUNTI INFORMATIVI

Maria Antonietta Annunziata¹, Ivana Truccolo¹, Antonio Florita²

¹ IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

²Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

La gestione di un servizio d'informazione specificamente rivolto a pazienti e familiari e, in generale, alla cittadinanza è un compito delicato e complesso. Al personale coinvolto si richiede la capacità di muoversi in una sfera articolata di situazioni, attività, relazioni con utenti e altri operatori sanitari. Il complesso di competenze necessarie può essere individuato nell'intersezione di tre aree: umanistico-socio-educazionale, biblio-medico-documentale e psicologica.

La formazione dell'operatore del Punto Informativo deve fornire specifiche competenze e abilità, come la padronanza di strumenti di relazione interpersonale e di valutazione delle fonti informative, lo sviluppo o affinamento di capacità operative e di cooperazione, nonché l'adesione a una precisa linea di condotta, vale a dire il rispetto di un codice deontologico che inquadri e dia pieno significato al ruolo e all'operato del personale impegnato nel servizio. In particolare, la formazione deve riguardare i temi di seguito indicati, in modo da consentire l'acquisizione di conoscenze, abilità e modi di essere adeguati:

- codice deontologico;
- tipologia di materiale e fonti d'informazione;
- valutazione di qualità dei documenti e delle risorse;
- decodifica della domanda, personalizzazione del "pacchetto informativo" e utilizzo del materiale.

A seconda della formazione di base degli operatori, i vari temi saranno più o meno oggetto di addestramento.

Il codice deontologico

Il codice deontologico è un *corpus* di norme, elaborato all'interno di una determinata categoria professionale, cui i membri devono conformarsi nello svolgimento della loro attività. Non si tratta semplicemente di norme vincolanti e limitanti ma, in senso positivo, di un riferimento atto a definire e certificare le competenze del professionista, richiamandolo a una costante e vigile riflessione sul proprio agire, sotto il profilo morale. L'approvazio-

ne, negli ultimi anni, di diversi codici deontologici relativi a varie professioni sanitarie è, peraltro, un indicatore della veloce moltiplicazione delle figure specialistiche.

Ciò che caratterizza e identifica l'operatore del Punto Informativo è la sua funzione di mediatore tra chi produce le informazioni e chi ne fruisce. In senso più tecnico, la mediazione consiste nel veicolare le informazioni selezionandole e personalizzandole; in un senso più ampio, che coinvolge la sfera della relazione umana e dell'emotività, la mediazione innesta un "collegamento tra l'anonimo macrocosmo della scienza e l'irripetibile microcosmo della persona"(1). L'operatore è quindi un vero e proprio "attore all'interno del sistema di assistenza e cura" (2).

Visto il ruolo chiave rivestito dall'operatore, la definizione di un codice di condotta appare assolutamente necessaria al fine di tutelare sia gli operatori stessi, stabilendone l'identità e i limiti d'azione, sia gli utenti, chiarendo loro ciò che possono e debbono aspettarsi da chi attua il servizio. Poiché l'operatore del Punto Informativo è considerato a tutti gli effetti un operatore sanitario, la definizione del suo codice deontologico deve muoversi nell'alveo di quattro principi guida specifici per l'ambito sanitario, ossia:

- autonomia:** rispetto per l'autodeterminazione del paziente e suo coinvolgimento nelle decisioni che lo riguardano;
- beneficialità:** orientamento al bene della persona-paziente secondo i suoi valori e il suo interesse;
- non maleficialità:** evitare ciò che nuoce o danneggia il paziente;
- giustizia/equità:** opporsi a discriminazioni e ingiustizie e promuovere un'equa distribuzione delle risorse.

Per la stesura del codice deontologico degli operatori dei Punti Informativi il riferimento fondamentale è stato il codice etico della National Network of Libraries of Medicine (NNLM)¹, elaborato in collaborazione con esperti dell'argomento e bibliotecari biomedici che operano nei servizi per i consumatori di salute delle biblioteche pubbliche statunitensi². Il codice etico per gli operatori dei Punti Informativi si può così riassumere:

¹ È la rete nazionale statunitense che riunisce le biblioteche di medicina, il cui obiettivo è favorire i progressi della scienza medica e migliorare la salute pubblica, fornendo a tutti gli operatori sanitari statunitensi parità di accesso ai dati biomedici e migliorando l'accesso da parte del pubblico alle informazioni che possono consentire di prendere decisioni informate sulla propria salute. Il programma è coordinato dalla Biblioteca Nazionale di Medicina e vi partecipano le biblioteche di scienze sanitarie e i centri di informazione. Per ulteriori informazioni si rimanda al sito: <http://nnlm.gov>

² La versione integrale del documento è disponibile alla pagina <http://nnlm.gov/outreach/consumer/ethics.html>

1. **Fornire un ambiente adeguato**

Il Punto Informativo deve potersi avvalere di un ambiente dedicato, raccolto e confortevole per l'utente al fine di consentire a quest'ultimo di sentirsi accolto e di esprimersi liberamente.

2. **Tenere in considerazione la persona**

L'operatore del Punto Informativo deve tenere in considerazione la persona che pone la domanda e non dare nulla per scontato. Nel caso in cui l'utente e il paziente siano la stessa persona, è bene ricordare sempre che il paziente non s'identifica con la sua patologia.

3. **Ottenere quante più informazioni possibile per orientare la risposta**

L'operatore deve capire esattamente che cosa la persona sta cercando di sapere e a questo scopo deve ottenere il maggior numero d'informazioni possibile (età, sesso, ecc.) per orientare al meglio la risposta informativa e il tipo di materiale da fornire. Tutto ciò nell'assoluto rispetto del diritto alla riservatezza del richiedente.

4. **Saper ascoltare**

Prima di fornire le informazioni è importante prestare attenzione a quello che la persona dice, a come lo dice (la componente non verbale della comunicazione), a che cosa effettivamente già sappia o desideri sapere. L'operatore deve saper capire il senso e l'importanza che ha per la persona ottenere quell'informazione, in ultima analisi deve "saper ascoltare".

5. **Saper rispondere**

È importante tenere sempre presente che non deve essere fornita una risposta di tipo personale; infatti, l'operatore del Punto Informativo non interferisce con la gestione clinica del paziente, in quanto le informazioni relative alla sua situazione clinica vengono comunicate da medici, infermieri e operatori sanitari in genere. L'operatore del Punto Informativo prende ciò che il paziente porta con sé, pone molta attenzione nel decodificare la domanda e quest'attenzione lo guida nella ricerca del materiale informativo e/o delle informazioni e, soprattutto, nella preparazione del materiale informativo da consegnare. È dunque necessario:

- rispondere con calma, tenendo conto che la persona che chiede informazioni può trovarsi in uno stato di sconvolgimento e confusione;
- fornire le informazioni secondo una certa gradualità, al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni da parte dell'utente;
- ricorrere a una sorta di protezione, non censura, nei confronti dell'utente, consegnandogli solo le informazioni richieste;

- non fornire informazioni riguardanti la prognosi o la sopravvivenza, se non espressamente richieste. In ogni caso, sollecitare il dialogo tra il paziente e il medico curante.
6. **Non interpretare l'informazione medica, ma personalizzarla**
Le informazioni fornite devono essere personalizzate per adattarle alle peculiarità e unicità della persona che le richiede (a ogni utente il suo documento). Inoltre, non trascurare mai le implicazioni emotive e personali che un'informazione può avere sull'utente, ponendosi il problema di quale uso farà costui del materiale fornitogli.
 7. **Garantire la qualità dell'informazione**
Reperire e fornire le informazioni migliori, più complete, aggiornate e accurate che rispondano alla richiesta. Saper utilizzare fonti autorevoli, quali banche dati biomediche per specialisti e/o per la comunità non scientifica o siti web certificati per reperire le informazioni e saperle valutare dal punto di vista della qualità. In questi casi è importante avere il supporto di una biblioteca biomedica. È necessario essere consapevoli dei limiti dell'informazione medica (i materiali disponibili possono essere non sufficientemente aggiornati, o troppo tecnici, o non esaustivi o troppo generici, ecc.).
 8. **Avere la consapevolezza del ruolo complementare del servizio e non sostitutivo del ruolo del medico**
Nel caso in cui le informazioni contenute nel materiale raccolto per rispondere alle richieste dell'utente siano particolarmente specifiche rispetto alla sua situazione sanitaria e l'utente sia comunque fortemente interessato ad averle, l'operatore deve sottolineare come le situazioni cliniche siano diverse l'una dall'altra e che le questioni relative alla propria condizione di salute devono essere sempre discusse con il curante.
 9. **Avere la consapevolezza di essere una figura di mediazione e parte del sistema di cura**
Quando le circostanze e la natura della richiesta lo suggeriscono, l'operatore deve saper inviare ad altre fonti, avvalendosi anche dell'ausilio di specialisti dell'informazione operanti nella propria struttura o esterni.
 10. **Fornire un supporto educativo all'informazione**
L'operatore deve cogliere l'opportunità per introdurre concetti utili alla lettura critica delle informazioni riguardanti la salute che l'utente può recuperare attraverso i giornali, la TV e soprattutto il web.

Tipologia di materiale e fonti di informazione

L'operatore deve avere una conoscenza il più possibile ampia e aggiornata delle risorse informative rivolte ai pazienti e alla cittadinanza, prodotte e/o messe a disposizione da associazioni, strutture, enti attivi nell'ambito oncologico, nazionali ed esteri. Si tratta del patrimonio fondamentale per dare una risposta adeguata e personalizzata al bisogno informativo dell'utenza. I siti web certificati rivestono una particolare importanza per l'attività dei Punti Informativi, in quanto mettono a disposizione, in modo sistematico e organizzato informazioni, documenti, riferimenti utili per il pubblico, autorevoli e aggiornati.

Quest'insieme di documenti e fonti informative è costituito da:

- **materiale divulgativo:** è creato appositamente per la comunità non scientifica, quindi specificamente per i pazienti e i loro familiari, disponibile su vari supporti (cartaceo, audio, elettronico, online). Include guide, opuscoli, dépliant, libretti, audio-video educativi, schede su varie formati, che l'operatore deve saper utilizzare e di cui deve promuovere l'utilizzo appropriato da parte dell'utenza;
- **materiale tecnico-specialistico** include:
 - documenti per operatori sanitari (testi di medicina, monografie);
 - testi di divulgazione specialistica (articoli tratti da riviste specialistiche di oncologica e pubblicati su riviste per medici di medicina generale);
 - materiale informativo prodotto da associazioni di pazienti e familiari, associazioni per i diritti del malato, organizzazioni medico-scientifiche che pubblicano materiale per i pazienti o svolgono attività utile per i pazienti oncologici italiani³;
 - siti per il pubblico di educazione sanitaria, medicina convenzionale e complementare, salute, ecc.;
 - libri, riviste di carattere divulgativo e di argomenti inerenti alla salute.

Con il supporto dell'operatore del Punto Informativo quindi, è possibile proporre all'utente materiale tratto da:

- banche dati specialistiche per operatori sanitari⁴;
- manuali di medicina e oncologia, riviste biomediche, enciclopedia medica e testi specialistici;

³ Un buon esempio è www.partecipasalute.it, portale sulla salute curato dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

⁴ Gratuita: Pubmed (www.pubmed.gov); a pagamento: SCOPUS (www.scopus.com/home.url); CINAHL (www.ebscohost.com/cinahl); PSYCINFO (www.ebscohost.com/public/psycinfo oppure www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx); Cochrane (www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html); Micromedex (www.thomsonhc.com/home).

- siti di carattere medico;
- banche dati in lingua straniera destinate a malati, familiari e cittadini⁵;
- materiale per i non addetti ai lavori prodotto da associazioni di pazienti, familiari e organizzazioni medico-scientifiche che svolgono attività in campo oncologico e reperibili nei loro siti⁶;
- siti di educazione sanitaria, medicina e salute per il pubblico;
- riviste di carattere divulgativo che trattano argomenti inerenti la salute e la medicina scritte da medici o operatori sanitari per altri operatori sanitari e talvolta con scheda per i pazienti⁷.

La valutazione di qualità dei documenti e delle risorse

La gamma dei bisogni informativi dell'utenza è ampia e variegata. Di conseguenza è molto frequente che gli operatori del Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) intraprendano ricerche di documenti, informazioni, notizie anche al di fuori del patrimonio di documenti, siti web e banche dati certificati già noti e selezionati. Il problema della valutazione di qualità è di enorme portata, soprattutto in questa fase di evoluzione dell'ambiente Internet che, oltre a vedere una proliferazione esponenziale di siti, si caratterizza soprattutto per la tecnologia del web 2.0⁸ e quindi per l'intensa interazione tra gli utenti attraverso blog, forum, social

⁵ In italiano, invece sarà presto disponibile www.cignoweb.it, banca dati di pubblicazioni informative sul cancro: libri, opuscoli, schede informative su vari aspetti della malattia, siti web descritti e valutati, articoli, ecc.

⁶ Alcuni esempi sono: Associazione Italiana Malati di cancro, parenti e amici (www.aimac.it); Fondazione Federico Calabresi (www.accmec.org); Associazione Laura Coviello (www.alc.it); Attivecome prima (www.attivecomeprima.org); Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (www.airc.it).

⁷ *La Salute di Repubblica*; *Corriere Salute del Corriere della Sera*; *Bollettino di Informazione sui Farmaci* - scheda per i pazienti; *Minuti*; *Medicina Naturale*; *Medicinae Doctor*; *Nursing Oggi*, ecc.

⁸ Il Web 2.0 è una nuova visione di Internet che ha appena cominciato a influenzare il nostro modo di lavorare e interagire con le informazioni disponibili in rete. Non è un software specifico, né un marchio registrato, ma un insieme di approcci per usare la rete in modo nuovo e innovativo. Si tratta delle tecnologie che permettono ai dati di diventare indipendenti dalla persona che li produce o dal sito in cui vengono creati. L'informazione può essere suddivisa in unità che viaggiano liberamente da un sito all'altro, spesso in modi che il produttore non aveva previsto o inteso. Questo paradigma del Web 2.0 permette agli utenti di prendere informazioni da diversi siti simultaneamente e di distribuirle sui propri siti per nuovi scopi. Il Web 2.0 è un prodotto *open-source*, che permette di condividere le informazioni sulle quali è stato creato Internet e rende i dati più diffusi. Questo permette nuove opportunità di lavoro e di informazioni che possono essere costruite sopra le informazioni precedenti. Web 2.0 lascia ai dati un'identità propria, che può essere cambiata, modificata o remixata da chiunque per uno scopo preciso. Una volta che i dati hanno un'identità, la rete si sposta da un insieme di siti web a una vera rete di siti in grado di interagire ed elaborare le informazioni collettivamente (tratto da: www.masternewmedia.org/it).

network. La distinzione tra le due tradizionali categorie produttore/consumatore di informazione va così sempre più sfumandosi, tanto che è stato coniato il termine *prosumer*⁹. In questo contesto il cittadino può “postare” ossia esprimere la propria opinione, contribuendo in tal modo a una valutazione virtuale partecipata di quanto offrono la rete e, in generale, i vari media.

Data, quindi, la ricchissima disponibilità di informazioni, caratterizzata da diseguale validità e attendibilità, la formazione degli operatori prevede di dotarli di strumenti e linee guida per operare una valutazione autonoma delle risorse in cui possono imbattersi volta per volta nelle loro ricerche (dall’articolo di giornale, all’opuscolo, al sito web). Si tratta di codici, criteri, griglie di valutazione¹⁰, decaloghi, sia di natura tecnico-formale sia di natura etica, elaborati da team di esperti del settore correlato all’offerta di informazioni sulla salute¹¹. Questi strumenti non sono intesi come esclusivo appannaggio degli operatori, ma, anzi, proprio nell’ottica di fornire alla popolazione un’educazione alla ricerca autonoma e critica delle informazioni, la loro conoscenza e il loro utilizzo vanno promossi presso gli stessi pazienti, familiari e cittadini.

Esiste una grossa tradizione di valutazione di qualità dei siti web, da un lato, e di analisi dei documenti da un punto di vista formale, dall’altro. Non esiste, invece, una tradizione nella valutazione di qualità del materiale informativo per i pazienti e i non addetti ai lavori. A questo riguardo, l’operatore deve apprendere principi base relativi ai vari aspetti in cui si può declinare una valutazione di qualità. In sintesi, la valutazione riguarda tre aspetti: forma, stile comunicativo, contenuto. La valutazione proposta viene effettuata utilizzando tre griglie, una per ciascun aspetto, redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative. Ogni griglia si compone di alcuni criteri da utilizzare per la valutazione dei documenti ed è accompagnata da brevi istruzioni per l’uso.

9 Termine inglese utilizzato in ambito informatico per riferirsi a coloro che hanno il doppio ruolo di creatori e fruitori di informazioni, anche se non si tratta di professionisti. È formato dall’unione delle parole *producer* e *consumer* (rispettivamente, produttore e consumatore). Sulla rete, un *prosumer* è colui che crea, rimaneggia e pubblica materiale di diverso genere, da documenti testuali a foto, video, musica. Il termine *prosumer* è stato coniato negli anni ottanta. Esempi lampanti si trovano su Flickr, YouTube, DeBaser, ecc.

10 Esempi: QUICK, IQT, misurasiti di www.partecipasalute (Vedi pag. 70).

11 I codici etici offrono una serie di criteri che i gestori di siti possono impegnarsi a rispettare. Fra questi: l’HONcode (Vedi pag. 70); l’E-health code of ethics/Internet Health Coalition (Vedi pag. 70).

L'obiettivo della valutazione non è di dare giudizi di valore né di censurare i documenti in esame, ma di trasmettere l'idea, a pazienti e non addetti ai lavori, che "valutare si può", come anche aiutare i pazienti a orientarsi nel *mare magnum* dell'informazione.

Decodifica della domanda, personalizzazione del "pacchetto informativo" e utilizzo del materiale

L'accoglienza ha l'obiettivo di instaurare tra l'operatore e l'utente una relazione terapeutica a partire dalla richiesta di quest'ultimo. Può accadere che la richiesta manifesta non corrisponda ai reali bisogni dell'utente per svariati motivi: difficoltà a essere pienamente consapevole della profonda sofferenza emotiva del momento, assenza di una relazione di fiducia con l'operatore. La decodifica della domanda è, quindi, il primo passo relazionale che l'operatore deve attuare sia per iniziare il processo di comprensione dell'utente (sentirsi compreso facilita l'apertura), sia per individuare le risposte più appropriate alla situazione specifica. Lo strumento comunicativo per avviare il processo di decodifica è l'ascolto attivo (osservazione della comunicazione non verbale e utilizzo di un'intervista, più o meno formale), attraverso il quale è possibile:

- definire precisamente contenuto e motivazioni della richiesta, al fine di cogliere anche aspettative e bisogni non manifesti e organizzare la restituzione di materiale informativo adeguato e accettabile;
- conoscere il retroterra culturale dell'utente, al fine di adattare le informazioni al suo livello di comprensione.

Effettuata la decodifica della domanda, la fase successiva è costituita dalla ricerca e preparazione del materiale in modo che il "pacchetto informativo" sia il più possibile personalizzato. Alle stesse richieste, infatti, si può rispondere con materiale diverso sulla base sia delle caratteristiche dell'utente sia della forma e del modo con cui l'argomento viene presentato nei vari documenti. A tal fine, è molto utile poter attingere a più fonti, anche se trattano la stessa tematica; ogni documento ha, infatti, sfumature diverse e può essere più adatto a una persona piuttosto che a un'altra. Solo una capacità di decodifica affinata dall'esperienza può aiutare a personalizzare correttamente il "pacchetto informativo". È fondamentale che l'operatore abbia una conoscenza attenta del materiale disponibile per effettuare la scelta di quello più adatto a quel particolare utente e confezionare un "pacchetto informativo" su misura per lui.

Inoltre, nel fornire il materiale, l'operatore deve osservare i seguenti principi:

- **gradualità** dei contenuti nella consegna, nel senso di cominciare con poche informazioni e aumentare se l'utente avanza ulteriori richieste, al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione di ciascuno (dalla letteratura internazionale tale raccomandazione risulta valida anche nel comunicare cattive notizie da parte del medico);
- **protezione emotiva dell'utente**, consegnando solo le informazioni richieste (nessun dato sulla prognosi né sulla sopravvivenza, a meno che non siano espressamente richiesti).

Per essere veramente in grado di fornire informazioni in modo personalizzato, adatte alla persona che ha di fronte, l'operatore deve aver acquisito conoscenze, abilità e modo di essere, e in virtù di ciò deve sapere che è importante:

- **non trascurare le implicazioni emotive e personali dell'utente**, chiedendosi qual è l'impatto psicologico e sociale che l'informazione può avere su di lui;
- **verificare la comprensione da parte dell'utente**, soprattutto rispetto alle conseguenze delle conoscenze acquisite dalle informazioni richieste.

In sintesi, l'operatore del Punto Informativo viene formato a svolgere la sua funzione di accoglienza e orientamento, di filtro intelligente, vigile su qualità e adeguatezza del materiale, ed empatico, perché attento all'impatto del materiale stesso sulla persona.

Nei casi in cui l'operatore valuti l'opportunità di inviare l'utente all'attenzione di altre figure interne o esterne alla struttura (ad esempio, per argomenti particolarmente spinosi o per i quali è effettivamente indicata la competenza di un'altra figura), è importante accompagnare tale informazione in modo professionale, evitando che l'utente abbia l'impressione di essere scaricato, perché il suo problema è grave o l'operatore incompetente. L'utente deve sentire che l'operatore gli sta offrendo informazioni veramente utili, in quanto ha capito l'essenza della sua richiesta. Le figure cui è più frequente rinviare sono: psicologi, assistenti sociali, Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), infermiere di ricerca (nel caso, ad esempio, dei protocolli di sperimentazione clinica), eventuali patronati, e simili. In certi casi l'operatore può fungere anche da mediatore con medici esperti di dati argomenti o appassionati o più disponibili ad affrontare tematiche scottanti facendo, tuttavia, sempre e comunque, attenzione a non interferire con i curanti.

Per quanto riguarda la funzione, sempre più importante, di orientamento alla lettura critica delle informazioni cui i pazienti e i loro familiari sono volontariamente o involontariamente esposti, i punti salienti cui l'operatore deve prestare e far prestare attenzione sono:

- citazione degli autori con riferimenti chiari all'istituzione o associazione di appartenenza;
- individuazione chiara dell'argomento trattato;
- citazione delle fonti su cui si basa il lavoro;
- presenza della data di produzione del materiale;
- presenza della data di aggiornamento del documento (nel caso di risorse accessibili via Internet) e non solo del sito web che lo ospita;
- citazione esplicita di eventuali sponsor (società che, per vari motivi, finanziano il materiale o il sito).

Naturalmente, molti altri sono gli elementi che possono essere presi in considerazione in questa valutazione, come ad esempio la presenza di una pagina illustrativa sui "Vantaggi e svantaggi della ricerca personale di informazioni" (3).

In definitiva, l'operatore, nel presentare il "pacchetto informativo", deve introdurre concetti semplici, del genere seguente:

Le ho consegnato questo libretto perché contiene informazioni pratiche su... (diritti, patologia, trattamenti, contatti di strutture cui fare riferimento). È il più aggiornato sull'argomento. Non le do quest'altro perché è superato. Le do questo perché è indipendente, cioè non prodotto da una casa farmaceutica (nel caso di informazioni su farmaci, ad esempio). Le do questo perché è prodotto da una casa farmaceutica, ma in collaborazione con... Le do questo perché contiene le istruzioni sull'utilizzo di un presidio fatto dalla ditta produttrice...

L'idea è che è impossibile valutare tutto ciò che si trova in rete o sui giornali o sui vari media, ma vi sono competenze e strumenti, tendenzialmente obiettivi, che ci permettono di distinguere le informazioni affidabili da quelle che non lo sono. E le informazioni affidabili sono un potente aiuto per curarsi meglio e quindi è fondamentale affidare la gestione di tali risorse a personale formato.

Bibliografia

1. Truccolo I, et al. Un codice deontologico per informare il paziente. *Biblioteche Oggi* 2009;81-4.
2. Viafora C. Malattia. In: Compagnoni F (Ed.). *Etica della vita: bioetica, vita, morte, malattia, tossicodipendenze, sessualità, psichiatria, risorse, professione, ricerca*. Cinisello Balsamo (MI): San Paolo;1998. p. 81-116.
3. Biondi M, et al. *La Mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.

LA FORMAZIONE PSICOLOGICA DEGLI OPERATORI SANITARI

Anita Caruso¹, Maria Antonietta Annunziata²

¹Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

²IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Il cancro, come ogni altra patologia grave, coinvolge contemporaneamente il corpo, la sfera emozionale e il sistema relazionale di un individuo, determinando una vera e propria frattura nella sua storia personale. La conoscenza dei fattori bio-psico-sociali della persona malata è essenziale agli operatori sanitari che intervengono nel processo di cura per promuovere un intervento che faciliti l'adattamento del paziente alla nuova situazione di vita (1).

La relazione con gli operatori, qualora sia caratterizzata da una buona competenza comunicativa e improntata sull'accoglienza, può permettere al paziente di vivere in maniera più accettabile la malattia: solo all'interno di una relazione d'aiuto l'operatore può davvero prendersi cura dell'altro e del suo dolore. Chi assiste le persone malate di cancro spesso si sente impreparato a supportare relazioni che richiedono, oltre a un elevato livello di competenza tecnica specialistica, anche abilità psicologiche non sempre previste nei *training* formativi. Ogni operatore deve acquisire quelle competenze psicologiche necessarie ad instaurare relazioni autentiche in cui la persona malata possa sentirsi accolta nella sua unicità e possa affidarsi alle cure degli operatori sanitari.

D'altro canto, la tipologia della malattia e dei suoi trattamenti, il continuo contatto con la sofferenza e con la morte, la mancanza di formazione nel sostenere il dolore dell'altro possono causare un logorio psico-fisico nell'operatore che, se non è riconosciuto, legittimato e accolto, può trasformarsi in *burnout*¹.

La formazione psicologica dell'operatore si propone non solo come percorso volto a facilitare la relazione con il paziente, ma anche come stru-

¹ Termine inglese che descrive l'esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano professioni d'aiuto, qualora queste non rispondano in maniera adeguata ai carichi eccessivi di stress che il loro lavoro li porta ad assumere. Leiter MP, Maslach C. (*Preventing burnout and building engagement*. San Francisco: Jossey-Bass; 2000) hanno perfezionato le componenti della sindrome attraverso tre dimensioni: deterioramento dell'impegno nei confronti del lavoro, deterioramento delle emozioni originariamente associati al lavoro e un problema di adattamento tra persona e lavoro, a causa delle eccessive richieste di quest'ultimo. In tal senso il *burnout* diventa una sindrome da stress non più esclusiva delle professioni d'aiuto, ma probabile in qualunque organizzazione di lavoro. In parole semplici, è uno stato di esaurimento psico-fisico che viene denominato anche sindrome da *burnout*.

mento di prevenzione e superamento del *burnout*. Questi obiettivi sono perseguibili attraverso il confronto delle esperienze e l'elaborazione collettiva di quelle dinamiche emotive che ciascun operatore sperimenta con il paziente o con gli altri membri dell'*équipe*. La formazione psicologica degli operatori ha varie finalità:

- la formazione alla relazione che può facilitare il processo di adattamento del paziente alla malattia;
- la formazione alla comunicazione di cattive notizie che permetta al medico di modulare le informazioni su quel paziente in quel determinato momento della sua storia clinica;
- la formazione al lavoro in *équipe* che permette la realizzazione di un intervento integrato;
- la prevenzione del *burnout*, utile a migliorare la qualità di vita dell'operatore.

Alcune competenze essenziali, come la capacità di comunicare e quella di sviluppare e mantenere una relazione, non sono doti innate, ma possono essere acquisite attraverso uno specifico percorso formativo. La formazione psicologica degli operatori sanitari dovrebbe permettere non solo l'acquisizione di conoscenze teoriche, ma anche facilitare la comprensione della propria emozionalità. È fondamentale saper riconoscere e dare un nome alle proprie emozioni, imparando a comprendere il loro significato personale e relazionale per distinguere i propri vissuti emotivi da quelli dell'altro (2).

I contenuti della formazione non possono essere limitati, quindi, alla trasmissione di conoscenze teoriche relative alla patologia e alle sue implicazioni psicologiche, ma devono affrontare anche tematiche relazionali ed etiche, includere l'acquisizione di abilità comunicative e di capacità nel lavoro d'*équipe*, attraverso l'apprendimento di altre competenze oltre a quelle tecniche: ascoltare, stare in relazione, comprendere e non giudicare (2).

Nella formazione alla relazione, agli operatori è richiesto di rinunciare alle certezze delle risposte giuste e di regole universali da seguire (3). L'operatore sarà strumento all'interno della relazione e l'ascolto di se stesso e delle proprie emozioni gli permetterà di essere al tempo stesso consapevole ed empatico, in modo da poter entrare in contatto con i propri bisogni, distinguendoli da quelli dell'altro, per dare loro spazio e contenimento.

Questo tipo di formazione richiede che l'operatore sia disposto a mettersi in discussione, in un percorso di ricerca di una maggiore consapevolezza personale. Il fine ultimo di un tale percorso sarà l'acquisizione di una modalità "comoda" per stare in relazione con l'altro nel rispetto e nell'accettazione dei propri limiti. In ambito oncologico, l'operatore si scontra inevitabilmente con il limite della propria professione: il contatto con la

sofferenza e la morte dell'altro non solo lo costringe al confronto continuo con le sue angosce di morte, ma rompe l'illusione onnipotente del poter guarire, provocando frustrazione e impotenza (2).

In ultimo, è importante che l'operatore acquisisca competenze al lavoro in *équipe* per realizzare un intervento interdisciplinare. Il lavoro in un team richiede lo sviluppo di un linguaggio comune tra gli operatori, la capacità di comunicare e di condividere obiettivi e modalità per perseguirli (4).

Una riflessione a parte merita la complessità della relazione medico-paziente, soprattutto durante momenti delicati quali la comunicazione di cattive notizie: diagnosi, prognosi, progressione della malattia (3). In virtù della sua formazione, il medico pone la guarigione al centro del suo operato e quando questa non è possibile ne deriva un senso di impotenza che può essere difficile da gestire. Inoltre, in un contesto in cui il paziente porta dolore e angoscia, il medico può non essere pronto ad accogliere tali emozioni, evitando il contatto emotivo con l'altro. Diventa di importanza basilare l'acquisizione di quelle abilità necessarie per stare in una relazione in cui passino, oltre alle informazioni relative alla patologia e alle terapie, ascolto empatico e disponibilità al dialogo.

La formazione in psico-oncologia è un processo complesso che si può sviluppare attraverso l'integrazione di conoscenze teoriche, l'addestramento a tecniche emotive efficaci e soprattutto tramite il riconoscimento e l'elaborazione dei vissuti emotivi legati all'attività assistenziale (5). Pertanto, la formazione alla relazione in ambito oncologico è soprattutto volta a prestare attenzione al proprio mondo interno, alla risonanza emotiva suscitata dalla relazione con l'altro. Un percorso formativo di tale complessità si baserà sulla trasmissione di contenuti teorici (aspetti psicologici del paziente oncologico, dinamiche familiari durante l'iter della malattia, comunicazione verbale e non verbale, comunicazione di cattive notizie, lavoro in *équipe* integrata) e su tecniche formative esperienziali volte a facilitare l'integrazione e l'elaborazione dei vissuti emotivi legati all'attività assistenziale (*role play*², discussione di casi clinici, lavori di gruppo, visione di film). La formazione alla relazione promuov-

² Metodologia formativa esperienziale che permette al soggetto di esprimersi attraverso l'assunzione di un ruolo, evidenziando modalità di "essere in relazione" e possibili modifiche comportamentali. L'obiettivo è migliorare la comprensione di particolari situazioni e/o sperimentare nuovi modi di risolvere, affrontare e vivere specifici rapporti lavorativi. L'apprendimento avviene attraverso l'esperienza concreta del "mettersi nei panni di". Definita la situazione stimolo, il conduttore sollecita i partecipanti del gruppo a proporsi nel ruolo di "attori" gli altri membri del gruppo assistono a quanto accade sia sul piano dei contenuti sia su quello dei processi relazionali. La validità del *role play* in termini di apprendimento sta nel permettere a chi lo vive e a chi assiste un'analisi del proprio e altrui comportamento, liberi dall'ansia e dalle difficoltà della vita reale.

verà nell'operatore una modalità personale di entrare in relazione, di trovare la giusta distanza emotiva che gli permetta di stare vicino all'altro senza essere invadente, ma anche senza farsi assorbire dalla sua sofferenza (6). Inoltre, la formazione all'integrazione faciliterà condivisione e collaborazione tra le diverse figure professionali, un clima di ascolto attivo, uno spazio di comprensione empatica nell'ottica di realizzare anche un buon lavoro in *équipe* (6).

In conclusione, l'operatore che lavora in ambito oncologico necessita di competenze tecniche, di capacità comunicative e relazionali per accompagnare e sostenere il paziente e i suoi familiari nelle differenti fasi della malattia. La formazione psicologica degli operatori sanitari che lavorano in oncologia è un complesso processo di apprendimento che deve offrire all'operatore la possibilità di avviare un percorso di crescita personale, oltre che professionale, e deve facilitarlo nell'integrazione con le differenti professionalità, per poter realizzare un intervento che prenda in carico globalmente la persona malata. La formazione continua può rappresentare un'occasione per riscoprire il significato del proprio operato e può facilitare il processo di *empowerment*³ dell'operatore, prevenendo il *burnout*⁴.

Bibliografia

1. Bellani ML, et al. *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002.
2. Caruso A, et al. La formazione alla relazione in ambito oncologico. In: Morasso G, Tonamichel M (Ed.). *La sofferenza psichica in oncologia. Modalità di intervento*. Roma: Carocci; 2005. p. 139-53.
3. Annunziata MA. Ethics of relationship. From communication to conversation. Communication with the cancer patient. *Information & truth. Ann NY Acad Sci* 1997; 809:400-10.
4. Caruso A, et al. La formazione di base in psiconcologia. Proposta della Società Italiana di Psico-Oncologia. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2008;10(1):18-21.
5. Caruso A, et al. La formazione psicologica degli operatori: la proposta di un modello interdisciplinare. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2001;1(3):12-6.
6. Caruso A, et al. Formazione alla relazione ed all'integrazione: un percorso da costruire con gli operatori. *Atti XI Congresso nazionale SIPO "Professionalità ed innovazioni in Psico-Oncologia"*. Senigallia (AN), 1-3 ottobre 2009. p. 226-8.

³ Termine inglese che si presta a una vasta gamma di significati, interpretazioni e definizioni, toccando le più diverse discipline: dalla psicologia alla filosofia, fino ai corsi di auto-aiuto e motivazionali. Il concetto di base fa riferimento all'accrescimento spirituale, politico, sociale o della forza economica di un individuo o di una comunità e spesso allo sviluppo della fiducia nelle proprie capacità. L'*empowerment* può quindi definirsi come un processo che dal punto di vista di chi lo esperisce significa "sentire di avere potere" o "sentire di essere in grado di fare". In economia, nell'ambito di gestione dell'impresa di servizi, con il termine *empowerment* ci si riferisce a tutte quelle attività che mirano a conferire al *front office* autorità, capacità e strumenti per servire al meglio il cliente.

⁴ Vedi nota pag. 102.

L'INTEGRAZIONE TRA OPERATORI

Anita Caruso, Antonia Tramontana
Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

La consapevolezza che le problematiche cliniche connesse con la patologia tumorale investono la persona nella sua interezza hanno portato, in questi anni, al consolidamento dell'approccio multiprofessionale e interdisciplinare al paziente oncologico. È diventata necessaria la collaborazione tra i vari professionisti (oncologi, chirurghi, radioterapisti e operatori delle varie specialità), al fine di elaborare un piano personalizzato per il paziente che ha tra le sue finalità la forte integrazione di tutti i componenti del sistema di cura.

Integrazione è un concetto che connette più livelli: biologico, psicologico, sociale, culturale, familiare, senza che vengano perse e/o confuse le caratteristiche proprie di ogni dimensione. Dai lavori scientifici presenti in letteratura emerge come elemento comune la necessità di offrire ai pazienti oncologici un'assistenza integrata e continua. Quello che, però, spesso accade nella realtà è che il paziente, circondato da diversi operatori isolati e concentrati esclusivamente sulla loro area d'interesse, si trovi, da una parte, a ricevere una serie di prestazioni distaccate, frammentarie e, dall'altra, a dover gestire informazioni a volte discontinue, senza avere chiari punti di riferimento a cui poter ricorrere. Nella pratica clinica, infatti, i pazienti lamentano spesso di sentirsi scissi, di ricevere informazioni contraddittorie e/o poco chiare da parte delle differenti figure professionali.

Proprio Ippocrate affermava che il malato va colto nella sua integrità, nella sua mutevolezza e all'interno del suo ambiente e considerava il rapporto medico-paziente come un incontro appassionato tra uomini (1). Ma poi, nel corso del tempo, vi è stata sempre più, nella concezione occidentale, una scissione tra il piano di quella rappresentazione psichica che chiamiamo corpo e il piano psicologico e sociale che caratterizza la persona del paziente. Una scissione che ha fatto sì che la malattia, con i suoi caratteri differenziali e i suoi vari decorsi, acquistasse sempre più importanza in sé e per sé, tale da spingere il medico a considerare parte centrale la malattia e la sua guarigione e non la persona malata nella sua globalità. Conseguenza di ciò è stato l'isolamento, la spersonalizzazione del paziente considerato, spesso ancora oggi, scollegato anche dal contesto familiare e sociale a cui appartiene (2).

È la presa in carico del soggetto, piuttosto che della sua malattia, a dover costituire il motore della ricerca di una modalità di assistenza che integri l'aspetto emozionale con gli aspetti biomedici della cura, con tutto ciò che questo comporta. L'esperienza del cancro porta con sé una profonda crisi: diagnosi e trattamenti sconvolgono tanto l'equilibrio della persona malata quanto quello delle persone che gli stanno accanto. La gestione delle emozioni può, d'altra parte, costituire un'opportunità per la persona di fronteggiare meglio la crisi, una possibilità di cambiamento, soprattutto se viene offerto un contenimento efficace. Tale azione di contenimento può essere assolta non solo da interventi psicologici di tipo specialistico, ma anche da un approccio di *équipe* che costituisce, per il paziente e per la sua famiglia, un'esperienza emozionale importante: sentirsi accolti nella totalità del proprio essere e nella continuità della propria storia. Prima di diventare l'oggetto di una scienza, la malattia potrebbe essere considerata un vissuto: il vissuto legato all'esperienza soggettiva del modo in cui una determinata persona vive la sua malattia. Paura, angoscia, dolore, disperazione sono specificamente di chi li prova e di nessun altro (2).

L'intervento in *équipe* integrata può rappresentare per il paziente la possibilità di sentirsi accolto nel suo bisogno di contenimento emotivo, nella sua necessità di maggiori informazioni, nella possibilità di sperimentare una relazione personalizzata con gli operatori e nel sentirsi attivamente coinvolto nelle decisioni che riguardano la sua salute, favorendo così anche la *compliance*¹ all'iter clinico. L'approccio integrato ha come obiettivo la cura della persona e non solo del tumore in quanto, oltre a garantire il miglior trattamento medico possibile attraverso ambulatori multidisciplinari e linee guida condivise, permette un precoce riconoscimento di altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) della persona malata e dei suoi familiari (3).

L'importanza del lavoro in *équipe* consiste nel farsi carico anche della soggettività della persona malata e del suo contesto socio-relazionale per meglio rispondere ai bisogni complessi che derivano dalla patologia oncologica. Inoltre, ove necessario, la presa in carico globale del paziente facilita il processo riabilitativo per la prevenzione e il controllo dei sintomi

¹ La *compliance* è intesa in senso generale come l'aderenza, consapevole o inconsapevole, da parte del paziente, alle cure e alle indicazioni terapeutiche fornite dal medico, al fine di trarre da queste il maggior giovamento possibile.

legati alla malattia e/o alle terapie (dolore, supporto nutrizionale, psicologico, spirituale, sociale, ecc.) e l'inserimento precoce delle cure palliative. Il sistema *équipe*, se funzionale, interagisce con quello rappresentato dal paziente e dalla sua famiglia agendo come un sistema a rete che protegge e sostiene. Questo è reso possibile dalla messa in comune e dal confronto interno con le conoscenze riguardanti la persona malata, la sua storia passata, il suo sistema di supporti sociali, i suoi bisogni attuali, le sue difese e le sue risorse.

Il fine ultimo del processo di integrazione è la costruzione di una rete di interventi che sia aderente e rispondente a quella specifica situazione costituita dai bisogni di quella determinata persona malata di cancro in quel particolare momento della sua storia clinica. Solo nel reciproco rispetto delle diverse modalità operative e delle specifiche competenze, gli operatori possono pensare di elaborare tra loro una modalità comune di approccio al paziente oncologico, partendo ognuno dalla parzialità del proprio punto di vista, ma con il desiderio di integrarlo e condividerlo.

Il lavoro in *équipe* si riflette nel coinvolgimento di tutti i soggetti implicati nella cura del paziente e passa attraverso un processo di condivisione e gestione delle informazioni e delle emozioni. L'integrazione degli operatori può rappresentare, quindi, un'occasione di crescita personale e professionale per tutto il team di cura. Spesso l'operatore si trova a dover gestire situazioni complesse cariche di responsabilità e implicazioni emotive connesse con la malattia oncologica, senza la possibilità di condividere con i colleghi ed elaborare in maniera adeguata gli eventi con i quali si confronta quotidianamente.

Il benessere fisico ed emozionale degli operatori è compromesso nel momento in cui essi sperimentano quella condizione di stress caratterizzata da un esaurimento delle risorse emotive, da sentimenti di spersonalizzazione e di insoddisfazione lavorativa, definita *burnout*².

² Termine inglese che descrive l'esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano professioni d'aiuto, qualora queste non rispondano in maniera adeguata ai carichi eccessivi di stress che il loro lavoro li porta ad assumere. Maslach e Leiter (2000) hanno perfezionato le componenti della sindrome attraverso tre dimensioni: deterioramento dell'impegno nei confronti del lavoro, deterioramento delle emozioni originariamente associati al lavoro e un problema di adattamento tra persona e lavoro, a causa delle eccessive richieste di quest'ultimo. In tal senso il *burnout* diventa una sindrome da stress non più esclusiva delle professioni d'aiuto, ma probabile in qualunque organizzazione di lavoro. In parole semplici, è uno stato di esaurimento psico-fisico che viene denominato anche sindrome da *burnout*.

Il lavoro in *équipe* integrata rappresenta, quindi, non solo un mezzo per una migliore gestione del paziente, ma anche uno strumento di tutela della salute psico-fisica dell'operatore, che all'interno del proprio gruppo di lavoro trova uno spazio contenitivo in cui esprimere i propri dubbi, difficoltà ed emozioni, senza il timore del giudizio degli altri. È necessario che esista all'interno del gruppo una chiara definizione dei ruoli professionali da cui discendono i relativi compiti e le aree di intervento. Se è vero che l'interdisciplinarietà implica la condivisione di conoscenze e competenze, d'altra parte ogni singolo operatore mantiene la propria specifica professionalità che lo rende ultimo responsabile di alcuni aspetti della cura del paziente (4).

Uno dei primi compiti dell'*équipe* è la definizione delle regole. Esse devono essere esplicite e condivise da tutti gli operatori, indipendentemente da chi ne è l'autore. Un intervento efficace all'interno di un contesto multidisciplinare richiede che tutte le persone coinvolte conoscano le modalità di funzionamento del gruppo non solo per adeguarsi ad esse, ma anche per poter fornire un'informazione di ritorno sulla validità delle regole stesse. Le riunioni di *équipe* costituiscono un vero e proprio momento del lavoro di un team interdisciplinare e hanno un'elevata valenza formativa. Possono essere orientate sia alla discussione di casi clinici, sia al confronto su problematiche teoriche o su questioni inerenti al funzionamento del gruppo di lavoro. La definizione dei tempi e degli spazi di questi incontri, che possono essere sistematici oppure occasionali, costituisce una risorsa importante per gli operatori che hanno la consapevolezza di avere a disposizione un luogo e un tempo deputati all'incontro e al confronto. La presenza dello psicologo a tali riunioni può facilitare in ciascun operatore l'elaborazione dei propri vissuti emotivi legati all'attività assistenziale e l'analisi delle dinamiche relazionali con il paziente e tra gli operatori, favorendo così una maggiore consapevolezza della risonanza emotiva di fronte alla persona malata e tra gli stessi operatori (4). Nella pratica clinica, il lavoro in *équipe* trova spesso ostacoli connessi alla disabitudine all'ascolto dell'altro e a percepire il paziente nella sua globalità e gli altri professionisti come persone, prima che come operatori. Soprattutto in contesti in cui la specificità professionale risulta così marcata, come in quelli sanitari, emerge la difficoltà ad accettare i punti di vista degli altri membri dell'*équipe* come risorse preziose per la pratica professionale di tutti (5).

Fattore necessario per un'integrazione efficace è pensare in modo integrato: è importante che gli operatori abbiano la consapevolezza che ogni paziente ha bisogno di essere preso in carico globalmente e che lui stesso e gli altri operatori sono ciascuno il prodotto di un'integrazione corpo-psiche, ovvero di fattori biologici, psicologici e sociali (6). Tuttavia tale consapevolezza non è innata. Nella pratica clinica, il passaggio dalla multidisciplinarietà, ovvero dalla presenza di differenti figure professionali nello stesso luogo, all'interdisciplinarietà, all'integrazione di queste stesse figure professionali, spesso non si realizza in quanto non basta semplicemente riunire nello stesso luogo differenti operatori per realizzare un lavoro di *équipe*. Quest'ultimo non è automatico, né semplice: occorre una formazione specifica per integrare persone con competenze e linguaggi diversi in un approccio comune. Tale formazione deve avere come obiettivo quello di far sviluppare negli operatori un modello operativo comune e condiviso di approccio al paziente, pur nel rispetto delle specifiche competenze e professionalità di ciascuno di loro.

Una siffatta formazione richiede lo sviluppo di conoscenze comuni da parte di ciascun operatore, la condivisione e il rispetto dei codici operativi e linguistici degli altri colleghi, la capacità di comunicare e di condividere tra i differenti professionisti obiettivi specifici per la cura del paziente, la possibilità di creare uno spazio di condivisione dei vissuti e delle difficoltà incontrate da ciascuno nella propria pratica clinica (7).

La formazione all'integrazione è necessaria non solo per permettere all'operatore di acquisire gli strumenti per una presa in carico globale della persona malata e quindi garantire una buona qualità del servizio, ma anche per elaborare i propri vissuti emotivi legati all'attività assistenziale. Lavorare in *équipe* non è una capacità innata degli operatori, ma è il frutto di un percorso formativo che prevede anche l'elaborazione dei vissuti emotivi legati all'attività assistenziale, partendo dalla disponibilità di ciascun operatore a mettersi personalmente in gioco nella relazione con il paziente, i suoi familiari e gli altri operatori. In linea con ciò è il Piano Sanitario Nazionale 2010-2012 che auspica, da una parte, la formazione alla comunicazione e alla relazione degli operatori sanitari, dall'altra, che l'organizzazione dell'attività di oncologia preveda momenti dedicati strutturati di condivisione e di confronto tra gli operatori, indispensabili per la realizzazione di un progetto assistenziale condiviso e integrato (3).

Infine, la formazione all'integrazione, utile all'operatore per apprendere stili comunicativi e modalità relazionali adeguate da mettere in atto con il paziente e gli altri operatori, si propone anche come possibilità di superamento di quel disagio emotivo degli stessi operatori che, se non viene elaborato in un contesto formativo o in uno spazio di riunione con i colleghi, può portare l'operatore a relazioni non sane con i pazienti e con gli altri membri dell'*équipe* di cura (8).

Bibliografia

1. Ippocrate. *Testi di medicina greca*. Milano: Rizzoli; 1983.
2. Scoppola L. *Il somatico e lo psichico*. Castrovillari: Teda Ed.; 1990.
3. Piano Sanitario Nazionale. Triennio 2010-2012.
4. Caruso A, et al. L'intervento integrato in psiconcologia. In: Bellani ML, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, Casali PG, Bruzzi P (Ed.). *Psiconcologia*. Milano: Masson; 2002. p. 951-60.
5. McCallin AM. Interdisciplinary researching: exploring the opportunities and risks of working together. *Nurs Health Sci* 2006;8(2):88-94.
6. Haidet P, et al. Reconsidering the team concept: educational implications for patient-centered cancer care. *Patient Educ Couns* 2009;77(3):450-5.
7. Caruso A, et al. Formazione alla relazione ed all'integrazione: un percorso da costruire con gli operatori. *Atti XI Congresso nazionale SIPO "Professionalità ed innovazioni in Psico-Oncologia"*. Senigallia (AN), 1-3 ottobre 2009. p. 226-8.
8. Caruso A, et al. La formazione alla relazione in ambito oncologico. In: Morasso G, Tonamichel M (Ed.). *La sofferenza psichica in oncologia. Modalità di intervento*. Roma: Carocci; 2005. p. 139-53.

LA FORMAZIONE DEL MEDICO NELLE ABILITÀ COMUNICATIVE

Anna Costantini, Chiara Navarra, Serena Brunetti
Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Sapienza, Università di Roma

Le indicazioni del codice deontologico, l'obbligo di raccogliere il consenso informato, la cosiddetta legislazione sulla *privacy*, la Carta di Parigi contro il Cancro¹, la crescente sensibilità verso il concetto di autodeterminazione (*Nulla che mi riguardi senza di me* della European Cancer Patient Coalition²), l'opportunità di raccogliere il testamento biologico hanno accentuato nel nostro Paese la transizione già in corso da un modello di approccio alla cura medica di tipo tradizionale improntato al paternalismo, in cui il medico sa cosa è meglio e il paziente assume un ruolo di ricevitore passivo di cure, verso un modello di medicina centrato sul paziente (1). Secondo tale modello il medico, mettendo al centro della cura la persona malata, oltre ai sintomi è anche interessato a rilevarne preoccupazioni, aspettative e convinzioni relative alla diagnosi e ai trattamenti considerando che

-
- ¹ È il primo appello lanciato su scala mondiale per chiamare alla lotta comune, nel nuovo millennio, medici, industrie, politici, pazienti. Nata dal primo Vertice Mondiale contro il Cancro tenutosi a Parigi nel febbraio 2000, con la collaborazione di prestigiosi scienziati, capi di governo e responsabili dei massimi organismi internazionali, la Carta raccoglie dieci articoli che riguardano gli aspetti più importanti della lotta contro il cancro: 1. i diritti dei pazienti oncologici sono diritti umani; 2. eliminare lo stigma associato al cancro; 3. ampliare le frontiere della conoscenza; 4. garantire il diritto alla cura di qualità del cancro; 5. promuovere la prevenzione contro il cancro; 6. priorità allo screening e alla diagnosi precoce; 7. potenziare il ruolo attivo del paziente; 8. migliorare la qualità della vita dei pazienti; 9. sostenere le strategie locali contro il cancro; 10. sviluppare reti di cooperazione. L'iniziativa partita dalla capitale francese fa i conti con il futuro della realtà della malattia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità prevede che nel 2020 il numero dei nuovi casi di cancro si aggirerà intorno a venti milioni, rischiando così di diventare il flagello del XXI secolo. L'aumento dell'età media della vita, il cambiamento degli stili di vita, il consumo di tabacco, il degrado ambientale e altri fattori sono solo alcuni dei segnali di un aggravamento che interessa il mondo nella sua complessità di popolazione e di strategie politiche ed economiche.
 - ² Presentata ufficialmente a Copenhagen nel 2003 l'organizzazione nota con l'acronimo di ECPC è la prima organizzazione paneuropea dei malati di cancro, che si propone di rappresentare tutte le principali neoplasie, con l'obiettivo di farsi portavoce delle esigenze dei pazienti, di diventare il primo referente delle istituzioni europee in modo che si stabiliscano direttive comuni in tutti i Paesi, in modo che tutti i malati di cancro possano ricevere lo stesso trattamento ovunque si trovino. ECPC si propone di sostenere la ricerca scientifica nella lotta contro i tumori e anzi, di collaborare a stretto contatto con la comunità scientifica, proprio per far sì che la voce dei malati sia più forte e autorevole di fronte ai politici.

esse possono interferire con la *compliance*³ e la qualità di vita; considera il paziente partner attivo nel percorso di malattia cui riconoscere autonomia decisionale; valuta e risponde in modo appropriato al disagio emozionale e offre un supporto personalizzato a specifici bisogni spirituali, psicologici, sociali, organici nell'ambito di collaborazioni multidisciplinari (2).

Il ruolo della comunicazione nella relazione medico-paziente/familiari si pone in modo evidente come pietra miliare per poter attuare una medicina realmente centrata sul paziente. Da sempre i medici, in modo più o meno consapevole, hanno utilizzato le parole per proteggere i loro pazienti da inutili sofferenze, offrire forme di speranza, evitare un coinvolgimento personale troppo intenso, migliorare l'adesione ai trattamenti, gestire i familiari ansiosi o pressanti. La vera novità oggi deriva, in realtà, dai risultati di studi recenti che hanno dimostrato come adeguate abilità comunicative non sono intuitive e innate, non si apprendono con l'esperienza o per imitazione dai colleghi più anziani nel corso del servizio clinico, ma sono tecniche che devono essere insegnate e apprese mediante training basati su evidenze di efficacia (3-5). Medici "anziani" non necessariamente dispongono di migliori abilità comunicative e, spesso, tendono a utilizzare inconsapevolmente comportamenti di blocco della comunicazione che, appunto per imitazione, si trasmetterebbero ai più giovani, di generazione in generazione.

Le abilità comunicative sono un bagaglio determinante nella professionalità di ogni medico e in particolare chi cura pazienti con patologie oncoematologiche, si trova nel corso della sua carriera professionale, a sostenere migliaia di colloqui difficili in cui deve comunicare quelle che sono state definite "cattive notizie", cioè "comunicazioni che influenzano negativamente e seriamente la visione del futuro di una persona" (6). Il modo con cui il medico gestirà la relazione all'interno della quale l'informazione sarà discussa avrà rilevanza sulla possibilità di adattamento emozionale e sulla soddisfazione del paziente, sulla *compliance* al trattamento, sulle controversie medico-legali e, non ultimo per importanza, sul benessere psichico del medico stesso. In Italia, gli aspetti psicologici relativi alla comunicazione e alla relazione, in particolare nelle fasi avanzate della malattia, costituiscono ancora oggi ostacoli per il raggiungimento dei livelli di consapevolezza compatibili con un pieno consenso informato, se è vero, come i dati dimostrano, che un'ampia percentuale di pazienti in fase avanzata non è stata informata sulla diagnosi e sulla prognosi e sugli intenti esclusivamente palliativi del trattamento

3 Termine inglese che significa "aderenza al trattamento medico prescritto".

in corso (7). Se a questi dati si aggiungono le sfide comunicative legate agli sviluppi delle conoscenze scientifiche (come ad esempio, la delicata comunicazione del rischio genetico o l'arruolamento in trial clinici randomizzati per la sperimentazione di nuovi farmaci verso il placebo) o a nuove leggi, come la proposta sul testamento biologico, si comprende come quella della comunicazione sia un'area d'interesse e sviluppo crescente nell'ambito della formazione di chi cura malati oncologici (1, 2).

La rilevanza di tale area è oggi riconosciuta da numerose iniziative, tra cui quella dell'ASCO⁴, che ha incluso la capacità di comunicare "brutte notizie" nel suo *Supportive Care Curriculum* e quella dimostrata dall'esperienza di diversi Paesi quali l'Inghilterra, il Belgio e la Svizzera che hanno sviluppato programmi formativi specifici per medici e infermieri che iniziano a lavorare in ambito oncologico.

Nei principali centri per la cura dei tumori statunitensi ed europei sono stati istituiti programmi per la formazione e la ricerca nelle abilità comunicative rivolti a medici e infermieri, ma anche ai pazienti e ai loro familiari⁵.

Nonostante tali esperienze, in Italia solo alcune facoltà di medicina (Roma, Milano, Torino, Ferrara) negli ultimi anni, grazie a collaborazioni personali positive e fruttuose tra oncologi, psico-oncologi e chirurghi, hanno introdotto l'insegnamento delle abilità comunicative in oncologia nel corso di laurea o nelle scuole di specializzazione in oncologia medica e in chirurgia generale, ma di fatto esso non è ancora una materia inserita ufficialmente nel *curriculum* formativo. Particolare interesse rivestono, inoltre, esperienze di adattamento alla nostra cultura di formati didattici basati sull'evidenza di provenienza anglosassone. Tra questi il modello OncoTalk⁶, l'unico standardizzato e basato sull'evidenza, è stato adattato culturalmente e sperimentato in Italia dove viene applicato con successo negli ultimi

4 È l'acronimo di American Society of Clinical Oncology, la Società Americana di Oncologia Medica, che conta circa 30.000 iscritti in rappresentanza di tutte le discipline e sottospecialità oncologiche, tra medici e operatori sanitari di qualunque livello. È la società scientifica più importante al mondo in ambito oncologico.

5 Per l'impatto sulla comunità scientifica i programmi più rilevanti sono: l'International Communication and Relationship Enhancement (ICare) presso l'MD Anderson Cancer Center di Houston (USA), i programmi della Brighton and Sussex Medical School di Brighton (UK), del Centre des Tumeurs de la Libre Université di Bruxelles e il Comskil Training Program presso il Memorial Sloane Kettering Cancer Center a New York.

6 È un metodo messo a punto negli Stati Uniti che di recente è stato tradotto e adattato per la cultura italiana e oggetto di corsi specialistici per dirigenti di struttura (OncoTalk Italia). Negli USA è finanziato dal National Cancer Institute, l'ente americano che ha il controllo su tutte le attività in campo oncologico.

anni in decine di corsi effettuati in varie regioni e rivolto a oncologi medici, chirurghi, ematologi, palliativisti con livelli diversi di esperienza clinica (8).

OncoTalk Italia punta a un processo di apprendimento attivo attraverso un alto livello di coinvolgimento dei partecipanti e si basa sui principi dell'apprendimento negli adulti. Il raggiungimento degli obiettivi formativi si verifica attraverso un percorso teorico-esperienziale (brevi lezioni frontali seguite da pratica in piccoli gruppi con colloqui simulati con pazienti impersonati da attori formati alla recitazione sociale e opportunamente addestrati dal team docenti; *role play*⁷ di casi difficili, esercizi riflessivi, confronto tra colleghi) costruito sulla base dei bisogni formativi dei partecipanti e ancorato alla loro esperienza clinica. In tale percorso di apprendimento il docente ha un ruolo di facilitatore, favorendo la possibilità che ciascun discente raggiunga il punto più alto dell'apprendimento. Apprendimento e comprensione si sviluppano nel lavorare sui problemi.

Prima di descrivere tale modello, una considerazione importante va fatta riguardo ai metodi didattici utilizzati, comuni per altro alla maggior parte dei training sulle abilità comunicative e che derivano da un nuovo approccio all'insegnamento per adulti in medicina centrato sul discente in contrapposizione al più tradizionale metodo centrato sul docente.

Insegnare le abilità comunicative: l'approccio centrato sul discente

Negli ultimi anni l'insegnamento in medicina si è progressivamente indirizzato da un approccio tradizionale centrato sul docente e sulla materia insegnata verso un approccio prevalentemente centrato sul discente e sui suoi bisogni formativi in linea con i principi dell'apprendimento negli adulti e con le recenti acquisizioni della ricerca in psicologia cognitiva. Tale nuovo approccio può attuarsi attraverso diversi metodi - quali, ad esempio, l'apprendimento auto-diretto, l'apprendimento basato sul problema

⁷ È un particolare tipo di esercizio che richiede ai partecipanti di svolgere il ruolo di "attori", ossia di rappresentare alcuni ruoli in interazione tra loro, mentre altri partecipanti fungono da osservatori dei contenuti e dei processi che la rappresentazione manifesta. È una rappresentazione improvvisata e quasi teatrale di una scena simile a quello che può accadere nella realtà. Il *role play* mira a rendere i partecipanti consapevoli dei propri atteggiamenti, evidenzia i sentimenti e i vissuti sottesi alla situazione creata e rinvia alla dimensione soggettiva, alle modalità di proporsi nella relazione e nella comunicazione. Le caratteristiche di questo metodo forniscono molteplici stimoli all'apprendimento attraverso: l'imitazione e l'azione; l'osservazione del comportamento degli altri e i commenti ricevuti sul proprio; l'analisi dell'intero processo.

o l'apprendimento attraverso la scoperta guidata - e sembrerebbe più efficace nello sviluppo di quelle abilità necessarie ai medici per adattarsi e rispondere alle sempre più articolate esigenze della comunità di riferimento, in particolare riguardo a compiti relazionali complessi nella comunicazione con pazienti e familiari.

Conoscere, dunque, gli elementi chiave dei metodi centrati sul discente e maturare esperienza nelle relative tecniche costituisce prerequisito indispensabile per condurre in modo competente percorsi formativi sulle abilità comunicative. Alcune tecniche di insegnamento utilizzate nei corsi sulla comunicazione sono, ad esempio, definire e gerarchizzare problemi e bisogni formativi, progettare e facilitare il *role play*, dare *feedback* costruttivi, promuovere l'auto-riflessione e l'auto-valutazione in corso di azione. Sono tutte tecniche molto spesso usate in modo intuitivo e spontaneo senza una reale consapevolezza e preparazione.

Una considerazione a parte merita l'uso del piccolo gruppo come strumento per veicolare l'insegnamento delle abilità comunicative. La maggior parte dei training si avvale, infatti, di un *setting* gruppale, che se da un lato è moltiplicatore e catalizzatore di esperienze e di *feedback*, dall'altro richiede la capacità di decodificare e governare dinamiche complesse che inevitabilmente si attivano come conseguenza intrinseca al mettere insieme in un gruppo più persone e che, se non gestite correttamente, possono sabotare o ostacolare il processo di apprendimento. Condurre un training utilizzando un formato di gruppo implica, ad esempio, saper creare un ambiente sicuro per tutti (esporsi di fronte ad altri in una situazione nuova, parlare delle proprie difficoltà può suscitare ansia); stabilire le regole con cui si andrà avanti e soprattutto farle rispettare; gestire eventuali sottogruppi o membri reticenti, oppositivi, svalutanti, non coinvolti, invadenti; calibrare gli interventi tenendo conto della fase del gruppo e dei bisogni dei singoli può costituire per alcuni una sfida non di poco conto.

Il metodo OncoTalk Italia

Il metodo OncoTalk, tradotto letteralmente "parlare in oncologia", consiste in workshop formativi residenziali o semiresidenziali rivolti a specializzandi, oncologi, ematologi, chirurghi oncologi, palliativisti e radioterapisti. Finalità del workshop è migliorare la capacità di padroneggiare relazioni in cui si devono sostenere conversazioni difficili emotivamente, con l'obiettivo di supportare il paziente e i suoi familiari senza minimizzare, rifugiarsi in

comportamenti elusivi, risposte ambigue o non veritiere. Il corso offre conoscenze teoriche attraverso lezioni frontali (tra queste il metodo SPIKES, una strategia in sei passi per dare cattive notizie) e si basa sulla pratica delle abilità in piccoli gruppi che permette a tutti i partecipanti di sperimentarsi in situazioni difficili in un contesto realistico (i colloqui con pazienti simulati sono basati su copioni attentamente preparati e gli *open role play* sono basati su casi clinici reali). I facilitatori, attraverso particolari tecniche, favoriscono la consapevolezza di come atteggiamenti mentali ed emozioni influenzino spesso la scelta di comportamenti verbali e non verbali che hanno conseguenze sul paziente, sui familiari e sul medico stesso.

Fra gli argomenti trattati, ad esempio, la comunicazione della diagnosi, la discussione su effetti collaterali irreversibili delle cure (come l'eventualità di una stomia, l'infertilità, ecc.), il passaggio alla terapia solo palliativa, la discussione del cambiamento terapeutico, la comunicazione del fallimento terapeutico rispetto a una particolare linea di trattamento, la discussione di problemi legati alla fine della vita e argomenti inerenti una prognosi infausta, la gestione delle relazioni con i familiari, come affrontare la famiglia che chiede di non dire la verità al paziente, come discutere le direttive anticipate. Altri argomenti di rilievo sono, nei corsi più avanzati, la discussione di argomenti inerenti il rischio genetico, la discussione sulle direttive anticipate o come spiegare al paziente il concetto che sarà randomizzato a uno dei bracci di trattamento di un protocollo sperimentale che valuta l'efficacia di un nuovo farmaco potenzialmente in grado di migliorare la sopravvivenza. Sono approfondite tecniche per l'appropriata gestione di reazioni emozionali a notizie sfavorevoli, quali, in particolare, la risposta empatica, che permette di abbassare il livello delle emozioni quando queste creano sofferenza e impediscono di poter sostenere un colloquio razionale. All'inizio e alla fine del workshop vengono somministrati questionari per valutare i bisogni formativi, le abilità comunicative, gli atteggiamenti mentali, la soddisfazione e la capacità del corso di rispondere alle aspettative dei partecipanti.

La maggior parte del workshop si svolge sfruttando al massimo le dinamiche psicologiche e le risorse di un lavoro in piccolo e grande gruppo. È a tale riguardo necessario che i docenti, definiti facilitatori del processo di apprendimento abbiano: una formazione in psico-oncologia (9), con competenze nell'insegnamento in piccolo gruppo in oncologia; maturato attraverso un training specifico e ripetute esperienze una modalità condivisa di lavorare insieme e si rispettino nelle reciproche competenze. Lo sviluppo

del corpo docente ha un ruolo di pari importanza all'esperienza in questo tipo di insegnamento. In particolare per la descrizione delle caratteristiche necessarie alla co-conduzione di gruppi si rimanda a Costantini (10).

Il modello standardizzato di OncoTalk Italia è costituito da un formato residenziale intensivo di tre giorni con 30 ore di didattica ed è prevista una giornata di consolidamento a distanza in cui i partecipanti possono confrontarsi su situazioni problematiche incontrate, successi, dubbi, o eventuali altri aspetti che ritengono utile discutere. Sono stati condotti decine di corsi sia con il formato standard sia con formati più brevi (12-18 ore) a seconda delle risorse disponibili e degli obiettivi specifici. La caratteristica residenziale è preferibile perché permette di focalizzarsi sul compito, favorisce la coesione del gruppo con una maggiore socializzazione tra i membri e consente di continuare anche nel tempo al di fuori delle sessioni di lavoro un apprendimento informale tra pari.

Misure di processo e misure di esito sono previste prima, durante e al termine del corso ai fini di valutarne l'efficacia e i risultati raggiunti e più in dettaglio evidenziare bisogni formativi, abilità comunicative, atteggiamenti mentali e convinzioni, livello di soddisfazione per l'esperienza effettuata e la capacità del corso di rispondere alle aspettative dei partecipanti.

Dati preliminari sull'applicazione di OncoTalk in Italia su medici senior hanno mostrato un miglioramento obiettivo nelle abilità comunicative, nella struttura psicologica della comunicazione, nelle tecniche psicologiche di relazione, nonché un cambiamento nelle attitudini e un aumentato senso di autoefficacia nella gestione di situazioni difficili sia per quanto riguarda l'aspetto emotivo che comportamentale (11). La soddisfazione per la metodologia è stata elevata e ben decisamente al di sopra delle aspettative iniziali. Le valutazioni soggettive espresse dai partecipanti hanno sottolineato come siano riusciti a integrare emozioni e razionalità nella conduzione di un colloquio. L'uso degli attori è stato giudicato di straordinaria utilità, il corso è riuscito ad aumentare l'apertura mentale dei partecipanti, ha intaccato le certezze costruite negli anni e mai messe in discussione.

Tali suggestivi dati preliminari ci confermano come le abilità comunicative, la struttura psicologica della comunicazione e le tecniche psicologiche di relazione non si apprendono soltanto con gli anni di pratica clinica, ma prevedono tecniche e attitudini mentali che possono essere insegnate e apprese mediante metodi standardizzati basati sulle evidenze. Anche medici con oltre vent'anni di esperienza clinica possono giovare di un workshop formativo specifico e migliorare le loro abilità e attitudini.

Bibliografia

1. Marinelli A, *et al.* La relazione medico paziente e il consenso informato. In: Bianco AR (Ed.). *Manuale di Oncologia Medica 4° edizione*. Milano: McGraw-Hill Companies; 2007.
2. Costantini A. Considerazioni etiche e psicosociali in Oncologia. In: Lopez M, Gebbia N, Cascinu S, Marchetti P (Ed.). *Oncologia Medica Pratica - III Edizione*. Roma: Società Editrice Universo; 2010.
3. Fallowfield L, *et al.* Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologist: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-6.
4. Razavi D, *et al.* How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of post-training consolidation workshop. *J Clin Oncol* 2003;21:3141-9.
5. Back AL, *et al.* Teaching communication skills to medical oncology fellows. *J Clin Oncol* 2003; 21:2433-6.
6. Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2003 (titolo originale: How to break bad news. Johns Hopkins University Press, 1992).
7. Costantini M, *et al.* Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol* 2006;17:853-9.
8. Costantini A, *et al.* Overcoming cultural barriers to giving bad news: feasibility of training to promote truth-telling to cancer patients. *J Cancer Education* 2009;24:180-5.
9. Grassi L, *et al.* *Manuale pratico di psicooncologia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2003.
10. Costantini A. *Psicoterapia di gruppo a tempo limitato*. Milano: McGraw-Hill; 2000.
11. Lenzi R, *et al.* Communication training in oncology: results of intensive communication workshops for Italian oncologists. *E J C* 2011;20:196-203.

ASPETTI DI ETICA DELL'INFORMAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE

Carlo Petrini¹, Michele Farisco²

¹*Istituto Superiore di Sanità, Roma*

²*BIOGEM IRGS Istituto di Ricerca G. Salvatore, Ariano Irpino (AV)*

Il destinatario primario del testo che segue non è il medico clinico, che è protagonista, insieme al paziente, di quel rapporto a due molto particolare che s'instaura nell'alleanza terapeutica o, più in generale, nel rapporto tra medico e paziente (sebbene sia auspicabile che anche il medico clinico possa trovare qualche spunto di utilità), bensì l'operatore che mette a disposizione dei pazienti e dei loro familiari informazioni pratiche su esami diagnostici, terapie disponibili e loro effetti collaterali, centri di cura, ecc. Si può pertanto dire che l'etica di cui si parla in queste pagine riguarda l'informazione che non ha soltanto (e primariamente) una dimensione "privata", come nel rapporto tra medico e malato, ma anche "pubblica", nel senso che la comunicazione riguarda informazioni di interesse generale, anche per altri pazienti affetti dalla medesima patologia.

I problemi riguardanti l'informazione ai pazienti si trovano, sotto il profilo tecnico, al crocevia tra etica, deontologia e diritto (1). Sotto il profilo delle relazioni umane, essi sono al centro di complesse dinamiche psicologiche (2-4). In una prospettiva storica, il modo con cui il paziente viene informato è uno degli esempi più emblematici dell'evoluzione che si è determinata in pochi decenni: dall'atteggiamento paternalista che ha caratterizzato per secoli il rapporto medico-paziente si è passati, negli anni in cui la bioetica ha iniziato a configurarsi come disciplina a sé stante, ad attribuire una grande importanza alle autonome scelte individuali. Parallelamente a una sempre maggiore assimilazione dei sistemi sanitari ad aziende si è anche poi attribuita, negli anni recenti, una crescente importanza alla negoziazione e alla contrattazione nei rapporti tra cittadino e operatore sanitario (5, 6). Quest'evoluzione ha comportato, in generale, un diverso atteggiamento nel gestire le informazioni (e, in campo oncologico, spesso anche nel gestire la verità) da "somministrare" al paziente: non più in "piccole dosi", come una medicina, ma, in nome della trasparenza, con la maggiore completezza possibile, con i conseguenti evidenti vantaggi e svantaggi.

La comunicazione in ambito oncologico tocca una molteplicità di problemi di grande rilevanza, ognuno dei quali ha implicazioni etiche (7). Una lista non completa e in ordine casuale include: diritto a sapere e diritto a non sapere; pertinenza dell'informazione; tecniche diagnostiche; comunicazione della diagnosi; terapie standard, innovative, non convenzionali; interventi chirurgici; sperimentazioni, relativi rischi e potenziali benefici, "frintendimento terapeutico"; informazione ai familiari; test genetici; tutela dei dati personali e numerosi altri aspetti.

Dall'informare al dialogare

Uno degli effetti più rilevanti della contemporanea "società dell'informazione" è senz'altro il fenomeno di "democratizzazione del sapere", in particolare di quello medico, ossia la sempre più ampia diffusione delle informazioni sanitarie e il sempre più facile accesso ad esse (8). Un'analisi etica dell'informazione e della comunicazione in oncologia non può prescindere dalla presa d'atto di tale mutato scenario, nel quale il paziente, da una parte, spesso non si rivolge innanzitutto al medico per ricevere informazioni sulla propria malattia, dall'altra, può avanzargli richieste più dettagliate oppure inappropriate a seconda della correttezza delle informazioni autonomamente raccolte. Si possono creare, quindi, nuove forme di competenze per i pazienti, legate in vario modo alla capacità di raccogliere informazioni, al punto che qualcuno afferma che uno degli effetti dell'accesso più facile alle informazioni mediche è la diffusione di una sorta di imperativo ad essere o presentarsi come "pazienti esperti" capaci di mettere in discussione le affermazioni del medico oppure comprendere chiaramente quanto viene da lui riferito e porre senz'altro in atto le sue indicazioni (9, 10).

In un senso o in un altro non si può negare che questa forma di democratizzazione del sapere medico condizioni pesantemente la relazione medico-paziente. Nella fattispecie, gli aspetti maggiormente coinvolti possono essere sintetizzati come segue: cambiamento dell'impatto psicologico della malattia; aumentata attenzione e sensibilità all'incertezza clinica e alle differenze di opinione relative al trattamento da porre in essere; presa d'atto che la medicina è un campo disciplinare in veloce cambiamento e che i medici non possono conoscere tutto; timore relativo alla gestione della salute; "consumismo della salute"; campagne di tutela dei diritti promosse da organizzazioni di volontariato e gruppi di supporto; mutate aspettative di cura della salute; diminuzione della disponibilità ad accettare passiva-

mente le indicazioni del medico e della fiducia in lui; riconoscimento dei benefici del coinvolgimento del “paziente esperto” nelle decisioni relative alla sua salute.

Dal punto di vista sociologico, alcuni arrivano a parlare del rischio di una “deprofessionalizzazione” della medicina conseguente alla sempre maggiore possibilità di accesso personale ed autonomo all’informazione, in particolare attraverso Internet (8, 9).

Pertanto, secondo alcuni interpreti, nonostante l’accesso diseguale alle tecnologie d’informazione, queste favorirebbero una maggiore equità nella distribuzione delle informazioni. Ci si potrebbe, però, domandare se ciò corrisponda a verità e se una tale maggiore equità abbia solo effetti positivi. Senz’altro l’impatto delle nuove tecnologie d’informazione può essere positivo per la dimensione “pubblica” dell’informazione, quella, cioè, relativa ad aspetti generali non limitati al caso singolo, il cui carattere “privato” e personale impedisce di sostituire del tutto la relazione medico-paziente con l’auto-informazione.

Da un punto di vista etico, quindi, si può affermare, da una parte, il diritto del paziente a reperire autonomamente informazioni pubbliche concernenti il proprio stato di salute (esami diagnostici, terapie disponibili, centri di cura, effetti collaterali, impatto sulle famiglie, spese sanitarie, carte dei diritti, ecc.), dall’altra, il dovere del personale medico di fornire tali informazioni sfruttando i canali di più ampia risonanza possibile onde evitare la diffusione di informazioni sbagliate e potenzialmente dannose. In merito, la stessa Carta Europea dei Diritti del Malato, al punto 3 della parte seconda, relativamente al diritto all’informazione, afferma che “Ogni individuo ha il diritto all’accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull’assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Questa informazione può venire da fonti pubbliche o private, con la garanzia che essa risponda a criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza”(5). Si afferma, perciò, che l’accesso diretto alle informazioni sanitarie è un diritto del malato, che può essere soddisfatto anche da agenti privati che integrino l’azione delle strutture pubbliche, purché rispettino taluni criteri di qualità dell’informazione. Il problema, che resta di fatto irrisolto, è come verificare il rispetto di tali criteri, cosicché uno dei doveri principali di chi fornisce informazioni è dotarsi degli opportuni meccanismi di controllo della qualità.

Per quanto riguarda le informazioni cosiddette “private”, ossia relative al caso clinico particolare, la questione appare eticamente più problematica, nel senso che è indispensabile conservare quella che è stata definita una

“competenza asimmetrica”, vale a dire un certo grado di paternalismo medico, nel senso che il personale sanitario deve conservare l'autorità della più corretta decisione medica derivante dalla sua competenza.

La questione etica che emerge è, dunque, la seguente: quanta informazione è lecito fornire al paziente attraverso canali alternativi alla relazione personale con il medico? L'ideale sarebbe che tali canali fossero complementari a questa, al fine di prepararla o integrarla, non sostituirla. Ciò non toglie che restino problematiche la misura e le modalità in cui le informazioni ottenute autonomamente dai pazienti condizionano la relazione terapeutica.

Un altro aspetto importante, a volte non tenuto in debita considerazione, è che la malattia (e il discorso è particolarmente valido per il cancro) è un evento stressante che coinvolge l'intera famiglia, la quale deve pertanto essere tenuta in debita considerazione nella gestione dell'informazione da parte del personale medico, mentre è stato rilevato che i sanitari di sovente si limitano ad informare il paziente, che diviene l'unica fonte di informazioni per i familiari. Il punto è che uno dei maggiori fattori di stress è l'incertezza, la quale riduce il senso di controllo da parte dei pazienti e delle relative famiglie, e chi si sente privato del controllo ricerca altre informazioni (11, 12). S'instaura, quindi, un vero e proprio circolo vizioso.

Accanto alla dimensione quantitativa dell'informazione, relativa alla completezza del contenuto e dei destinatari della comunicazione, è importante tenere in conto anche la dimensione qualitativa, ossia la sua pertinenza e la sua adeguatezza rispetto ai bisogni del paziente e dei familiari. In questo senso è stato empiricamente verificato che i pazienti desiderano che il medico ascolti le loro domande e i loro interessi e dia loro una risposta. Il rischio che si corre è di non soddisfare le reali esigenze e i concreti bisogni del paziente, fornendo informazioni generalmente utili, ma non adeguate al caso particolare, non solo perché insufficienti, ma anche perché eccessive rispetto a quanto il paziente ha realmente bisogno di sapere (13). Si tratta, quindi, di fornire un vero e proprio supporto emotivo al paziente e alla sua famiglia. Il supporto deriva dall'informazione relativa ai possibili benefici e dall'attenzione prestata ai bisogni del paziente stesso. In tal modo può aumentare la fiducia nel personale sanitario, nell'ottica della cosiddetta alleanza terapeutica.

Un elemento rilevante che concorre ad aumentare la fiducia nei riguardi del medico è la presentazione verbale di quei punti che generalmente sono presentati in forma scritta nel documento di consenso informato o nell'annessa informativa. Una comunicazione incoraggiante e operativa ha anche effetti positivi sulla fiducia nel personale sanitario. In questo senso

una componente importante della comunicazione è quella non verbale, giacché come una persona si sente rispetto ad un'altra a livello relazionale (vicino/distante, dominante/sottomesso, preso a cuore/ignorato) può filtrare il contenuto stesso della comunicazione. Ovviamente tale condizionamento potrebbe derivare anche da una terza persona che accompagna il paziente, cosicché sarebbe opportuno approfondire il ruolo e il condizionamento che questi può esercitare e tenerlo in debito conto nell'informazione medica.

Bibliografia

1. Chalmers K, *et al.* Information, support and communication needs of women with family history of breast cancer. *Cancer Nurs* 1996;12(5):285-92.
2. Bar-Tal Y, *et al.* Whose informational needs are considered? A comparison between cancer patients and their spouses' perceptions of their own and their partners' knowledge and informational needs. *Soc Sci Med* 2005;60(7):1459-65.
3. Rees CE, *et al.* Exploring the information flow: partners of women with breast cancer, patients, and healthcare professionals. *Oncol Nurs Forum* 2002;27(8):1267-75.
4. Rees CE, *et al.* The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *J Adv Nurs* 1998;28(6):1249-58.
5. Activecitizenship. *Cittadinanzattiva: Carta europea dei diritti del malato*. Bruxelles, 15 novembre 2002.
6. Muir Gray JA. *The resourceful patient*. Oxford: Rosetta Press; 2002.
7. Albrecht TL, *et al.* Strategic physician communication and oncology clinical trials. *J Clin Oncol* 1999;17(10):3324-32.
8. Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociol Health Illn* 1999;21(6):820-35.
9. Blumenthal D. Doctors in a wired world: can professionalism survive connectivity? *Millbank Q* 2002;80(3):525-46.
10. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the internet. *Soc Sci Med* 2004;59(9):1783-93.
11. Keinan G, *et al.* The effects of stress and desire for control on the formation of causal attributions. *J Res Pers* 2001;35(2):127-37.
12. Pittman ST, *et al.* Deprivation of control and the attribution process. *J Pers Soc Psychol* 1980;39(3):377-89.
13. Fetting JH, *et al.* Effect of patients' expectations of benefit with standard breast cancer adjuvant chemotherapy on participation in a randomized clinical trial: a clinical vignette study. *J Clin Oncol* 1990;8(9):1476-82.

**ESEMPIO
DI *BEST PRACTICE***



**Il personale del Punto Informativo attivo presso
l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino di Messina**

IL PUNTO INFORMATIVO DEL POLICLINICO UNIVERSITARIO G. MARTINO DI MESSINA

Vincenzo Adamo, Veronica Franchina, Fabio Manenti, Mariangela Zanghì
AOU Policlinico G. Martino, Messina

Nel febbraio 2010 è stato avviato, presso il Policlinico Universitario G. Martino di Messina, il progetto di servizio civile *InformaCancro*, promosso da AIMaC attraverso la creazione di un Punto Informativo nel reparto di Terapie Integrate in Oncologia. Il servizio, coordinato e monitorato dal Prof. Vincenzo Adamo, direttore dell'UOC Terapie Integrate in Oncologia, ha offerto, attraverso l'attività dei due volontari, informazione e supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

Dopo uno stage introduttivo, orientato a comprendere le finalità e le modalità di svolgimento del progetto, i volontari hanno iniziato un percorso formativo guidato dall'Operatore Locale di Progetto (OLP) per favorire la loro integrazione in seno al reparto che vede affluire quotidianamente un'utenza diversificata. Oltre alle degenze, infatti, sono presenti un *day hospital* per le terapie oncologiche e le visite ambulatoriali, un *hospice* e un servizio di senologia e di diagnostica, comprendente l'endoscopia, l'ecografia e la citologia.

L'attività del Punto Informativo è stata mirata all'*accoglienza* degli utenti, cercando di identificarne le richieste e i bisogni; all'informazione degli stessi attraverso varie metodiche comunicative in rapporto sia alla domanda sia alla tipologia di utenza, e infine al supporto psicologico in cooperazione con lo psico-oncologo operante nella struttura. Al 31 dicembre 2010 sono state registrate 1.938 schede informative, relative a 1.412 utenti con età media di 50,6 anni (range 19-88 anni), in prevalenza di sesso femminile (67%).

Il 30% dell'utenza che si è rivolta al Punto Informativo è rappresentato da pazienti oncologici (30%), la cui richiesta varia da domande relative alla patologia neoplastica, ai trattamenti terapeutici, ai diritti civili sino a consigli pratici per meglio affrontare le diverse problematiche cancro-correlate, quali l'alopecia e la perdita di peso. Le patologie neoplastiche più comunemente rilevate sono state il cancro della mammella (39%), del colon (14%), del polmone (12%) e della tiroide (9%) (Figura 1).

Un dato rilevante è legato alle richieste dei familiari dei pazienti (39%) che si sono rivolti al Punto Informativo per avere ulteriori chiarimenti relativi alle varie neoplasie, ma anche per chiedere consigli e supporto psico-

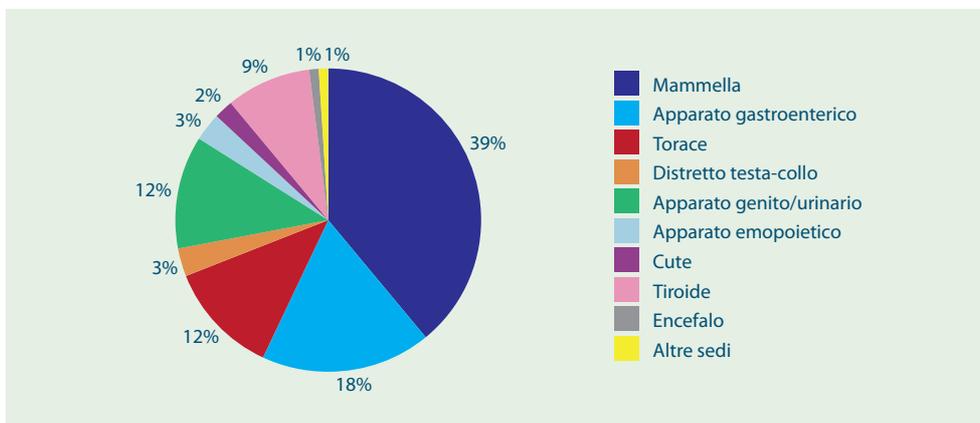


Figura 1 - Neoplasie dei pazienti che si sono rivolti al Punto Informativo

gico per aiutare i propri cari ad affrontare la malattia e il notevole carico di sofferenza a essa correlata. Sono anche emerse delle richieste di informazione da parte di comuni cittadini (20%), sempre più interessati a maggiori delucidazioni sui fattori di rischio, i sintomi d'esordio e le strategie di prevenzione dei tumori (Figura 2).

Dalla nostra analisi si evidenzia, inoltre, come, attraverso adeguati strumenti informativi, abbiano usufruito del servizio gli utenti con una formazione culturale differenziata. A tal proposito si è rilevato che il 40% dell'utenza possiede un diploma di scuola media superiore, il 27% di scuola

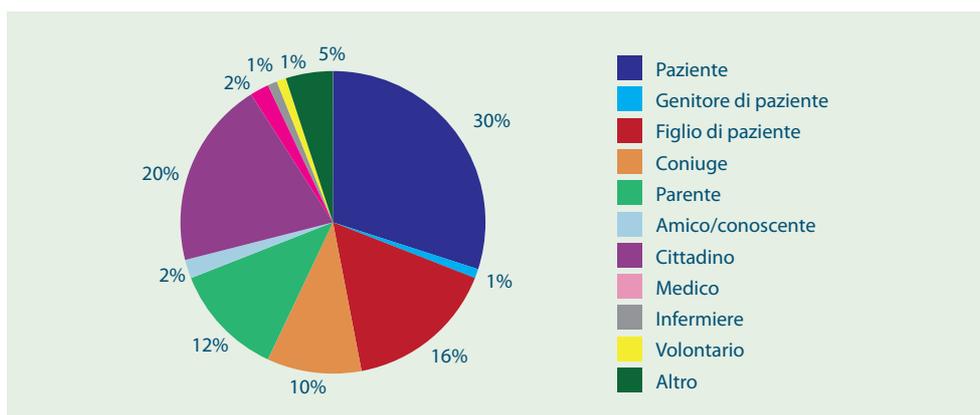


Figura 2 - Tipologia di utenza (caratteristiche dei pazienti: età media 50,6 anni (range 19-88 anni); sesso: maschi 33%, femmine 67%; istruzione: licenza elementare 11%; licenza di scuola media inferiore 27%; licenza di scuola media superiore 40%; diploma di laurea 21%; specializzazioni 1%)

media inferiore, il 22% una laurea, l'11% la licenza elementare. La risposta alle richieste informative degli utenti è stata effettuata per l'84% attraverso il materiale informativo fornito da AIMaC.

Sono state inoltre condotte ricerche specifiche su richiesta degli utenti inviate principalmente tramite e-mail e utilizzate anche per l'invio in formato elettronico di libretti.

I libretti più richiesti sono stati *La nutrizione nel malato oncologico*, *Il cancro della mammella*, *Il cancro del colon* e *Il cancro della tiroide* (Figura 3), tutti facenti parte della *Collana del Girasole* di AIMaC.

Valutazione dell'attività del gruppo aderente a un programma di psiconcologia

L'importante adesione e la risposta positiva dell'utenza al progetto hanno permesso la realizzazione di un servizio a più livelli, che ha previsto, oltre a quello iniziale di accoglienza e informazione, un successivo livello di supporto, in collaborazione con lo psico-oncologo. Pertanto, in conside-

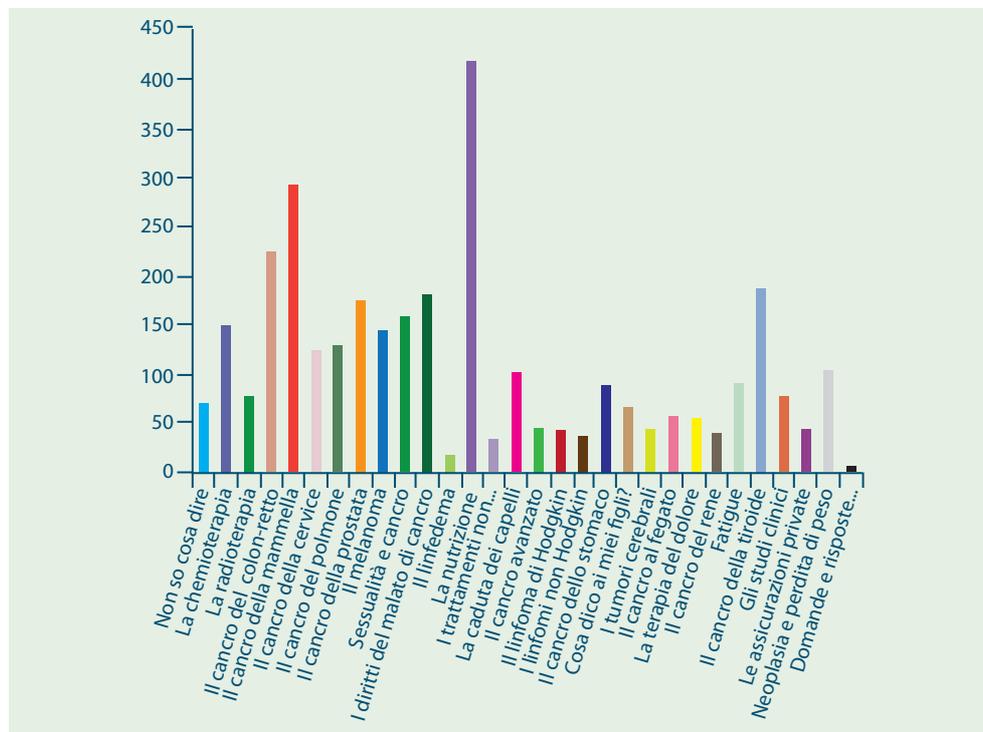


Figura 3 - I libretti della Collana e della Biblioteca del Girasole di AIMaC distribuiti

razione della numerosa affluenza di pazienti affette da neoplasia mammaria e delle richieste di aiuto che emergevano dal colloquio con le stesse, è nata l'iniziativa della creazione di un gruppo di supporto psicologico con la cooperazione dei volontari con lo psico-oncologo, sotto la supervisione dell'OLP. Al gruppo hanno aderito diciannove donne, affette da neoplasia mammaria in diversi stadi, prevalentemente iniziali. Alcune di esse sono in follow-up di malattia, altre stanno eseguendo i trattamenti ormonali e antitumorali a scopo adiuvante e in alcuni casi per la malattia metastatica. Inizialmente, sono stati somministrati una scheda socio-demografica, un questionario narrativo sulla qualità di vita (SeiQoL), l'EORT QLQ-C30 e QLQ-BR23 e il EQ-5D.

Nel gruppo, nella fase iniziale di quest'esperienza, l'elemento comune che ha accompagnato il racconto del vissuto della propria malattia è stato il pianto a seguito dell'emergere di emozioni forti come i sentimenti di angoscia, morte, disperazione, impotenza e rabbia dinanzi all'imprevisto passaggio da una condizione di benessere al dramma della malattia neoplastica. Frasi come *...all'inizio mi sembrava di non trovare il coraggio e la forza per affrontare la malattia e le cure. Mi sentivo fragile...* hanno messo in evidenza la difficoltà delle pazienti a confrontarsi con una diagnosi di cancro della mammella. Durante il percorso del gruppo, altre tematiche sono state i sentimenti di alienazione, solitudine, incomprensione e quelle relative all'incertezza verso il futuro della propria famiglia.

La valutazione progressiva e costante dell'attività del gruppo ha permesso di evidenziare la validità e l'efficacia di quest'iniziativa come testimoniano le successive frasi riferite dalle pazienti: "Il gruppo è una cosa bella e nuova. È bene avere un supporto"; "Mi sento un po' più sollevata"; "Adesso grazie a questo gruppo riesco ad affrontare meglio le mie giornate e ad accettare questo problema"; "Per me è stato importante, perché mi sono sentita liberata di alcune emozioni che trattengo. Mi ha fatto piacere conoscere le persone che, come me, hanno attraversato le stesse difficoltà; penso che parlandone si riesca a essere più sereni".

Tutte le pazienti hanno partecipato con entusiasmo a quest'esperienza di gruppo riferendo considerevoli miglioramenti del benessere soggettivo in vari aspetti della loro vita e pertanto hanno chiesto esplicitamente di prolungare questi incontri.

In conclusione, l'espletamento del progetto *InformaCancro* presso l'Unità Operativa Complessa di Terapie Integrate in Oncologia di Messina ha avuto una risposta molto positiva da parte dell'utenza che ha molto ap-

prezzato le finalità del progetto e colto adeguatamente gli input informativi. È interessante, infatti, sottolineare l'importante numero di richieste pervenute presso il Punto Informativo (1.938) riguardanti, in particolare, approfondimenti specifici, a testimonianza di un crescente coinvolgimento del paziente e dei suoi familiari nell'iter diagnostico-terapeutico. È stato, inoltre, fondamentale il ruolo del Punto Informativo nel sensibilizzare i cittadini al problema cancro e soprattutto nel coinvolgerli sul tema della prevenzione, importante arma nella lotta alle neoplasie.

A nostro giudizio, l'iniziativa di inserire in tale esperienza un'offerta di secondo livello (la formazione di un gruppo spontaneo seguito da un psico-oncologo) ha ulteriormente completato le finalità del progetto, dando un concreto supporto sia alle donne nella fase di impatto con la malattia, sia a quelle che, pur avendo superato tale fase, rimangono profondamente segnate da quest'esperienza.

Alla luce dell'analisi scaturita da questo primo progetto *InformaCancro* possiamo sottolineare e confermare non solo il crescente bisogno di informazione e di approfondimento, ma anche la consapevole richiesta di una maggiore attenzione, specie da parte dei pazienti, alla condivisione dei propri stati d'animo e delle proprie esperienze. Pertanto, a nostro giudizio, nelle future programmazioni di strutture oncologiche oltre alla creazione di indispensabili punti di accoglienza e informazione potrebbe, e forse dovrebbe, trovare spazio anche un secondo livello di programma in termini di progettualità psico-oncologica, per meglio poter rispondere alle richieste e ai bisogni dei nostri pazienti.

APPENDICE



**Il Punto Informativo attivo presso
il Presidio Ospedaliero San Salvatore di L'Aquila**

Indice degli autori

Adamo, Vincenzo

UOC Terapie Integrate in Oncologia, AOU Policlinico G. Martino, Messina

Professore ordinario di oncologia medica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Messina, direttore dell'Unità Operativa Complessa (UOC) Terapie Integrate in Oncologia presso Azienda Ospedaliera Universitaria, Policlinico G. Martino di Messina. Attività scientifica: molteplici aspetti della ricerca oncologica di base e clinico-sperimentale su varie problematiche (aspetti biomolecolari e immunobiologici, studio di fattori prognostici e predittivi, trattamento integrato di varie neoplasie solide e sistemiche). È autore di 120 pubblicazioni *in extenso*, di 10 capitoli di monografie, di oltre 140 comunicazioni selezionate e presentate in congressi nazionali e internazionali.

Annunziata, Maria Antonietta

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Psicologo, psicoterapeuta, responsabile SOSD di Psicologia Oncologica dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico, Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN). Professore a contratto presso l'Università degli Studi di Udine, Facoltà di Medicina e Chirurgia. Autore di pubblicazioni nazionali e internazionali in ambito psiconcologico. Membro del Consiglio Direttivo Nazionale della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO). Operatore Locale di Progetto per il progetto *InformaCancro* di AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici).

Bianchet, Katia

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Psicologo, psicoterapeuta (analisi transazionale). Dal 2003 al 2009 psicologa borsista e contrattista presso la Biblioteca Pazienti e quindi la SOSD dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico, Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN). Dal 2010, dirigente psicologo presso la Struttura Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile e Neurologia Pediatrica dell'Istituto per l'Infanzia Burlo Garofolo di Trieste.

Brunetti, Serena

UOD Psiconcologia, Dipartimento di Scienze Oncologiche, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma

Psicologo e psicoterapeuta. Psicologo a contratto presso l'Unità Dipartimentale di Psiconcologia, Ospedale Sant'Andrea di Roma. Docenza nel Master di Psiconcologia e relazione con il paziente presso la Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma. Vincitore della selezione pubblica di un contratto di collaborazione coordinata e continuativa per lo svolgimento dell'attività di tutoraggio degli studenti del Master Biennale di II livello in Psiconcologia e relazione con il paziente presso la Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università, Roma.

Bufalino, Rosaria

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Dal 2005 gestisce il coordinamento organizzativo "Rete Oncologica Lombarda-ROL"; dal 2004 per la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori (INT) di Milano coordina progetti d'informazione al paziente oncologico, organizza e segue le attività del Punto Informativo dell'Istituto; 2003-2006: responsabile del Coordinamento Uffici/Macrofunzioni-Direzione Scientifica di INT Milano; 2002-2007: coordinatore del Comitato Tecnico di Alleanza Contro il Cancro; 2000-2005: responsabile del progetto speciale "e-Oncology" (INT di Milano) orientato a sviluppare e diffondere la ricerca clinica e la formazione medica a distanza. È autore di 59 pubblicazioni scientifiche.

Capone, Daniela

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Dopo la laurea in Scienze dell'Educazione con indirizzo educatore professionale ha seguito corsi di formazione professionalizzanti e master organizzati da AIEOP, AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici), Regione Puglia, Università di Lecce. Ha operato come volontaria a Lecce presso l'Associazione "La Nostra Famiglia" e il reparto di onco-ematologia pediatrica dell'Ospedale V. Fazzi; come educatore professionale, con borsa di studio su progetti di ricerca, presso l'Area Giovani-Radioterapia Pediatrica e la Biblioteca Pazienti dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico, Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

Caruso, Anita

Servizio Formazione, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

Psicologo, psicoterapeuta. Dirigente responsabile del Servizio Formazione degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri di Roma; direttore del Corso Biennale in Psicologia Oncologica; vice presidente della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e della Federazione Italiana delle Società Scientifiche di Psicologia (FISSP). Ha coordinato per l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena numerosi progetti di ricerca. Coordinatore scientifico della Commissione Nazionale SIPO "PSICONCOGEN" sugli aspetti psicologici del *counselling* genetico. Ha partecipato come relatore e moderatore a numerosi convegni, ha organizzato molteplici eventi formativi. Ha pubblicato numerosi lavori scientifici.

Colombo, Cinzia

*Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano*

Dopo la laurea in Filosofia presso l'Università degli Studi di Milano, ha conseguito un master in comunicazione scientifica. Dal 2003 è ricercatrice all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità. Principali attività: indagini su associazioni di pazienti e società scientifiche, corsi di formazione per rappresentanti di pazienti e componenti laici di comitati etici, divulgazione di informazioni medico-scientifiche, valutazione dell'informazione sulla stampa e Internet. È autore di articoli scientifici a livello nazionale e internazionale.

Costantini, Anna

*UOD Psiconcologia, Dipartimento di Scienze Oncologiche,
Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma*

Psicologo e psicoterapeuta, direttore dell'Unità Dipartimentale di Psiconcologia, Ospedale Sant'Andrea di Roma. Professore, a contratto di Psicologia dei Gruppi e di Psiconcologia, coordinatore scientifico Master in Psiconcologia e Relazione con il Paziente, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma. Direttore Scientifico e docente nei corsi OncoTalk Italia sulla comunicazione in oncologia, tesoriere della Società Italiana di Psiconcologia, membro dell'American Group Psychotherapy Association e del Quality of Life Group dell'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Ha pubblicato 5 libri e oltre 150 lavori scientifici su temi di psicologia, psiconcologia e psicoterapia.

De Lorenzo, Francesco

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

Professore ordinario di biochimica. Fondatore e presidente dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC), l'unico servizio informazioni per il cancro operante in Italia, e della Federazione italiana delle Organizzazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), il sindacato dei malati di cancro che riunisce oltre 500 associazioni. Membro effettivo dell'Osservatorio Nazionale del Volontariato del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. È vice presidente dell'European Cancer Patients Coalition (ECPC). Fondatore della Fondazione San Raffaele Incontro (Amelia, TR), in cui ha realizzato un centro odontoiatrico di eccellenza per la cura di soggetti in riabilitazione nella Comunità Incontro e nei SERT, nonché di soggetti diversamente abili.

de Miro d'Ajeta, Roberto

F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), Roma

Avvocato cassazionista, docente di ruolo di discipline giuridiche ed economiche. È consulente di organizzazioni non a scopo di lucro di rilevanza nazionale e internazionale. Interessi: bioetica, diritto civile e commerciale, diritti della persona e della famiglia, educazione alla legalità. Ha conseguito il diploma di specializzazione in comparazione giuridica su base romanistica e ha frequentato un corso di perfezionamento in sistema romanistico, unificazione del diritto e diritto dell'integrazione.

Del Campo, Laura

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

Laurea in scienze politiche. Dopo una lunga collaborazione con la Sapienza, Università di Roma, durante la quale si è occupata di progettazione e di formulazione e organizzazione di master, corsi *post lauream* e convegni, dal 2005 è direttore dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) e della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.). Si deve al suo impegno l'accreditamento di F.A.V.O. quale ente di prima fascia presso l'Ufficio Nazionale del Servizio Civile. È responsabile nazionale del servizio civile di F.A.V.O. e presenta annualmente il progetto *InformaCancro*.

Farisco, Michele

*BIOGEM IRGS Istituto di Ricerca G. Salvatore, Ariano Irpino (AV)
Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale, Napoli*

Dottore di ricerca in "Etica e Antropologia. Storia e fondazione" presso l'Università del Salento, è attualmente assistente alle cattedre di Filosofia morale e antropologia filosofica presso la Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale sezione S. Tommaso di Napoli. Impegnato in progetti di ricerca su argomenti di bioetica e di biogiuridica, è autore di diversi saggi e articoli, su riviste nazionali e internazionali.

Florita, Antonio

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Laureato in lettere presso l'Università degli Studi di Milano, ha frequentato un master universitario in biblioteconomia. Dal 2004 a oggi è collaboratore della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, dapprima presso la Biblioteca e, successivamente, nella gestione del Punto Informativo per pazienti e familiari SIRIO, istituito dalla Direzione Scientifica nell'ambito del Servizio nazionale di accoglienza e informazione in ONcologia (SION). Ha partecipato all'ideazione dei corsi di formazione dedicati agli operatori dei Punti Informativi del SION, per i quali svolge anche l'attività di docente.

Franchina, Veronica

UOC Terapie Integrate in Oncologia, AOU Policlinico G. Martino, Messina

Laurea magistrale in "Teorie della comunicazione e dei linguaggi", Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Messina; webmaster e segretario lingua inglese office automation; attività di elaborazione e gestione dati, segreteria di presidenza del corso di laurea in Medicina e chirurgia dell'Università di Messina. Ha collaborato con AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) in particolare per la somministrazione dei questionari sulla "condizione assistenziale dei pazienti oncologici in Italia" (CENSIS) e per le attività di Servizio Nazionale Civile connesse con il progetto *InformaCancro* presso l'Unità Operativa Complessa (UOC) Terapie Integrate in Oncologia dell'Università di Messina.

Manenti, Fabio

UOC Terapie Integrate in Oncologia, AOU Policlinico G. Martino, Messina

Dopo la laurea in Psicologia conseguita presso l'Università di Messina, s'iscrive alla scuola di specializzazione in Psicoterapia umanistica esistenziale. È iscritto all'albo dell'Ordine degli Psicologi della

► Comunicazione in oncologia

Regione Sicilia. Ha collaborato con la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Messina ed è stato volontario AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) nell'ambito del Servizio Civile Nazionale (progetto *InformaCancro*). Collabora con diversi istituti scolastici statali della città di Messina.

Navarra, Chiara Maria

UOD Psiconcologia, Dipartimento di Scienze Oncologiche, Azienda Ospedaliera Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma

Psicologo e psicoterapeuta, lavora presso l'Unità Dipartimentale di Psiconcologia dell'Ospedale Sant'Andrea di Roma. Professore a contratto di Psicologia evolutiva nel corso di laurea in Scienze Infermieristiche e docente al master in Psiconcologia e relazione con il paziente presso la Facoltà di Medicina e Psicologia, Sapienza, Università di Roma. Membro del Quality of Life Group dell'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

Petrini, Carlo

Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Responsabile dell'Unità di Bioetica della Presidenza dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Responsabile di progetti di ricerca nazionali e internazionali nel settore della bioetica. Autore di oltre 400 lavori scientifici, ad alcuni dei quali sono stati attribuiti premi. Membro di commissioni ministeriali e a livello nazionale nel settore della bioetica. Membro dei comitati etici dell'ISS e di altre istituzioni nazionali. Membro corrispondente della Pontificia Accademia per la Vita. Docente universitario a contratto per corsi di bioetica.

Tramontana, Antonia

Servizio Formazione, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma

Psicologo, psicoterapeuta. Consulente in sessuologia clinica; consulente psicologa per l'attività formativa presso il Servizio Formazione degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri di Roma. Attività di segreteria organizzativa e tutoraggio per il corso biennale in Psicologia Oncologica organizzato dall'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena con il patrocinio della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e per numerosi corsi di psicologia che gli Istituti Fisioterapici Ospitalieri rivolgono al personale interno. Ha pubblicato lavori scientifici.

Truccolo, Ivana

IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Laurea in sociologia presso l'Università di Trento; diploma e master in Biblioteconomia e documentazione presso lo IAL-Università Cattolica. Dal 1984, avvio e gestione della biblioteca dell'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico, Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).. Principali attività: gestione della produttività e della documentazione scientifica, dell'informazione divulgativa di qualità ai pazienti e cittadini; pubblicazioni rivolte a dar voce alle narrazioni dei pazienti. Appassionata alla collaborazione con il mondo del volontariato, autrice di articoli e comunicazioni scientifiche a livello nazionale e internazionale, attiva in associazioni professionali.

Zanghi, Mariangela

UOC Terapie Integrate in Oncologia, AOU Policlinico G. Martino, Messina

Laureata in medicina e chirurgia, specializzazione in oncologia medica; docente del corso di laurea in Medicina e Chirurgia SSD MED 06, Università di Messina; docente della Scuola di Specializzazione in Oncologia, Università di Messina; docente di oncologia del corso di laurea in Tecniche di radiologia medica per immagini e radioterapia, C.I. Scienze Interdisciplinari Cliniche 1° come coordinatore del corso. Attualmente svolge la propria attività assistenziale e ricerca nell'Unità Operativa Complessa (UOC). Terapie Integrate in Oncologia con *day-hospital* di Chemioterapia del Policlinico Universitario Messina.

Servizio nazionale di accoglienza e informazione in ONcologia

***Progetto Alleanza Contro il Cancro
Programma 1, WP5 (2008-2009)***

Strutture partecipanti

AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici), Roma
Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma
CRO (Centro di Riferimento Oncologico), Aviano (PN)
F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), Roma
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Fondazione IRCCS S. Raffaele del Monte Tabor, Milano
IEO (Istituto Europeo di Oncologia), Milano
IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino - IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova
IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena IRCCS, Roma
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale, Napoli
Istituto Superiore di Sanità, Roma
Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico, Bari

I Punti Informativi del Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION)



Città

Punti Informativi

Avellino	Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati
Aviano (PN)	Centro di Riferimento Oncologico
Bagheria (PA)	Villa Santa Teresa Diagnostica per Immagini e Radioterapia srl
Bari	Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico
Benevento	Ospedale Generale Sacro Cuore di Gesù Fatebenefratelli
Cagliari	AOU Azienda Ospedaliero-Universitaria Presidio Policlinico Monserrato
Genova	IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
L'Aquila	Presidio Ospedaliero San Salvatore
Messina	Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino
Milano	Fondazione IRCCS S. Raffaele del Monte Tabor Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
Napoli	Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli
Padova	Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Paola (CS)	Ospedale San Francesco di Paola
Pavia	Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
Perugia	Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia
Pozzilli (IS)	IRCCS Neuromed
Roma	Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Umberto I Policlinico di Roma - Sapienza, Università di Roma
Rozzano (MI)	Istituto Clinico Humanitas
S. Giovanni Rotondo (FG)	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Sesto Fiorentino (FI)	Centro Oncologico Fiorentino - CFO
Terni	Azienda Ospedaliera S. Maria
Torino	Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Giovanni Battista (Molinette)
Trieste	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Policlinico Borgo Roma

Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri, 74 - 00146 Roma

Supplemento 2, al n. 9 vol. 24 (2011)
del *Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità*
ISSN 0394-9303

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore Responsabile *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 475/88 del 16 settembre 1988

Istituto Superiore di Sanità
Presidente *Enrico Garaci*
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma