

Indagine su cancro e informazione: che cosa chiedono i malati

ACC: PROGRAMMA 1 – WP 5 “Riduzione delle disparità nell’accesso
dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie”



Premessa

Nell'ambito della crescente attenzione al diritto del paziente di essere informato, è ancora aperto il dibattito sui modi, i tempi, gli strumenti e gli operatori coinvolti nel delicato compito di fornire un'informazione scientificamente valida, ma semplice nel linguaggio e personalizzata nei contenuti. Un'informazione che non può considerarsi sostitutiva alla comunicazione che deve avvenire tra medico e paziente, ma che ne costituisce il complemento e un'ulteriore occasione di approfondimento. In oncologia gli aspetti comunicativi relativi alla malattia e alle terapie assumono particolari peculiarità, alla luce del fatto che la parola cancro è stata per anni un tabù innominabile nella nostra società e considerando come, a livello familiare, spesso, ci si protegga vicendevolmente da questa diagnosi scioccante preferendo non parlarne.

In Italia, da dieci anni, le associazioni dei malati stanno promuovendo un profondo cambiamento culturale verso l'informazione sul cancro. Nel tempo i servizi informativi in oncologia si sono sviluppati e diffusi anche grazie al progetto "**Informa Cancro**" coordinato dall'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC) che, a partire dal 2003, ha utilizzato giovani volontari del Servizio Civile Nazionale, con background psico-sociale e adeguatamente formati, per istituire Punti Informativi ospedalieri laddove non c'erano, o implementarli laddove esistevano, spesso in collegamento con le biblioteche dei maggiori centri oncologici di diagnosi e cura.

I Punti Informativi, formalmente convenzionati con AIMaC, sono spazi riservati, organizzati in ambienti sanitari (IRCCS, Policlinici Universitari e Ospedali), presso cui pazienti oncologici e loro familiari possono accedere per richiedere informazioni sulla malattia e su argomenti correlati. Dopo un'attenta decodifica della richiesta di informazioni, le stesse sono fornite attraverso materiale divulgativo prodotto da specialisti nel settore e valutato da personale esperto per gli aspetti comunicativi. Parallelamente a questi punti dislocati sul territorio nazionale, AIMaC è riuscita a coprire ogni richiesta informativa attraverso la sua Help-line di informazione e di supporto.

L'Help-line ha sede presso AIMaC ed è un servizio telefonico e telematico nazionale di accoglienza e informazione in oncologia. Le richieste degli utenti arrivano direttamente di persona oppure tramite telefono (numero verde 840 503579; tel. 06.4825107), fax (06.42011216) e un indirizzo di posta elettronica (info@aimac.it) collegato al sito internet www.aimac.it. Un'équipe di operatori appositamente formati all'accoglienza, all'ascolto e alla rilevazione del bisogno informativo, avvalendosi della consulenza di varie professionalità (mediche, psicologiche, legali e sociali), fornisce risposte alle specifiche necessità espresse da tutti coloro che contattano l'Help-line. Una delle caratteristiche distintive di AIMaC è la possibilità di accompagnare l'informazione fornita con articolati strumenti informativi multimediali (anche su supporto cartaceo), sempre aggiornati, messi gratuitamente a disposizione degli utenti.

Introduzione

Il lavoro sinergico fra AIMaC e IRCCS verso l'istituzione di un servizio di qualità rispetto all'informazione in oncologia è stato formalmente riconosciuto anche a livello istituzionale, con l'approvazione di specifici progetti. La Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e l'Istituto dei Tumori Regina Elena di Roma sono stati gli enti capofila di due progetti ex art. 56, finanziati dal Ministero della Salute, rispettivamente: *"SIRIO – Modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie"* e *"SICOP – Sistema informativo per la comunicazione oncologica ai pazienti"*.

I risultati ottenuti hanno consentito di attivare un programma sperimentale di informazione sulla malattia, sulle terapie e su argomenti correlati. In considerazione del nesso inscindibile tra il "dare" informazioni sulla salute e gli aspetti comunicativi e relazionali che esso implica, è stato considerato anche l'obiettivo primario di assicurare l'"accoglienza" della persona, seguendo un modello psico-sociale.

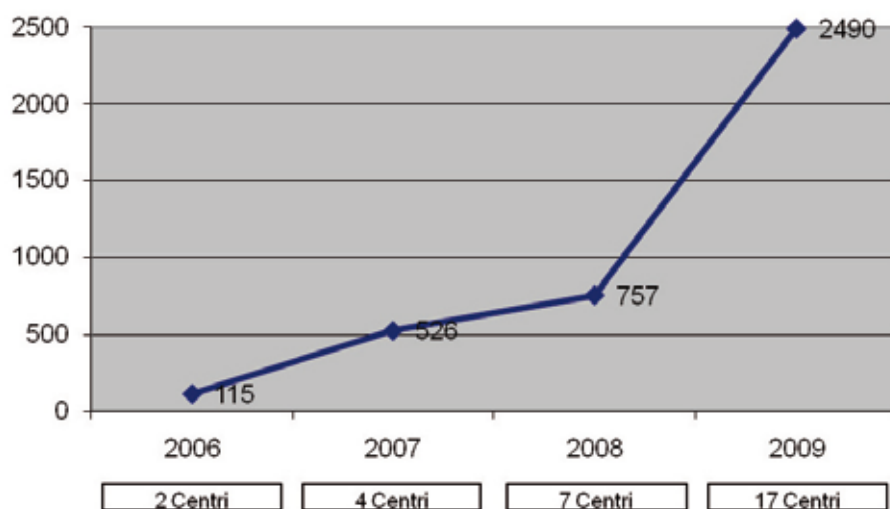
Per realizzare questo obiettivo si è organizzato e/o potenziato in ogni ente coinvolto un Punto Informativo e si sono prodotti strumenti comuni e condivisi per la gestione ottimale di tali strutture. Fra questi, è stato realizzato **DAISY** – Database Activity Information System – il database per la rilevazione delle richieste degli utenti dei vari Punti Informativi, attraverso cui sono stati raccolti e analizzati i dati oggetto della presente ricerca. Tale lavoro di indagine osservazionale è stato svolto a livello multicentrico con l'obiettivo di fornire dati oggettivi per identificare l'Utenza che accede ai Punti Informativi, misurarne le esigenze informative e la risposta fornita a tali necessità. Il contesto di lavoro è stato il Programma 1, WP5: *"Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie"*, finanziato da Alleanza Contro il Cancro, e i dati raccolti costituiscono la base per l'istituzione di un *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia*. Il Servizio mette in rete le principali strutture oncologiche, le associazioni di volontariato dei malati e i servizi territoriali, seguendo un modello interdisciplinare capace di rispondere alle complesse e diversificate esigenze di coloro che affrontano il cancro. Attualmente il Servizio è organizzato in 25 Punti Informativi e nell'Help-line dell'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC).

Indagine su cancro e informazione

La seguente indagine osservazionale parte da dati obiettivi, rilevati attraverso un'apposita scheda di gestione della domanda, volta a conoscere la tipologia d'utenza che si rivolge al Servizio, le esigenze informative espresse e le modalità di risposta fornite dagli operatori. I dati raccolti sono stati riversati, quindi, in **DAISY – Database Activity Information System**, il data-base informatico dedicato, e analizzati allo scopo di monitorare e migliorare il servizio informativo offerto. La casistica di seguito analizzata si riferisce a 3888 utenti che si sono rivolti a 17 Punti Informativi AIMaC partecipanti alla ricerca. I 3888 utenti costituiscono un campione ridotto rispetto al totale dell'attività svolta fino a giugno 2009. Il numero di utenti per anno e la progressiva partecipazione dei Punti Informativi al campione è rappresentata nel seguente grafico.

Grafico 1. Utenti dei Punti Informativi per anno

Utenti dei Punti Informativi, per anno, in riferimento al campione di 3888 casi rilevato



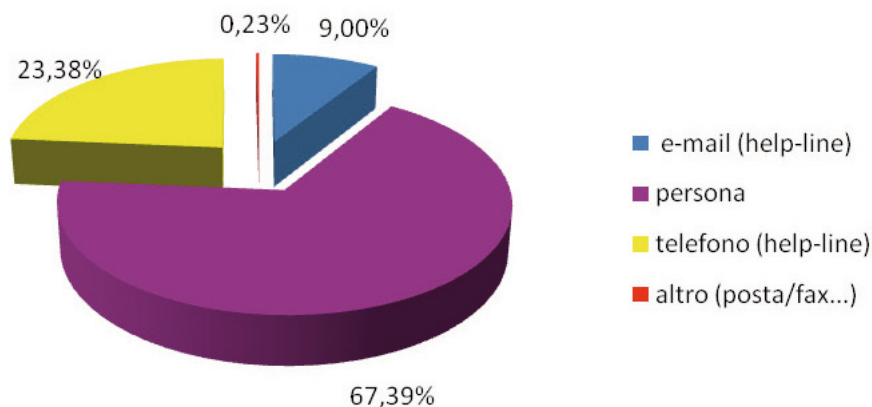
I centri partecipanti sono:

Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste; Centro di Riferimento Oncologico di Aviano; Azienda Sanitaria Ospedaliera San Giovanni Battista di Torino; Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova; Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano; Ospedale San Raffaele di Milano; Fondazione S. Maugeri di Pavia (2 Punti Informativi); AIMaC (Help-line); Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma; Azienda Ospedaliera S. Andrea di Roma; Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma; Università degli Studi di Napoli Federico II; Seconda Università degli Studi di Napoli; Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale di Napoli; Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo; Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" IRCCS Ospedale Oncologico di Bari.

Nel 67% dei casi le richieste di informazioni sono state avanzate di persona dall'Utente presso i Punti Informativi dei centri ospedalieri, mentre nel restante 33% dei casi gli utenti hanno contattato il servizio di help-line di AIMaC (telefono, e-mail, fax).

Grafico 2. Modalità con cui gli utenti hanno richiesto le informazioni presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro.

Modalità della richiesta su n. 3888

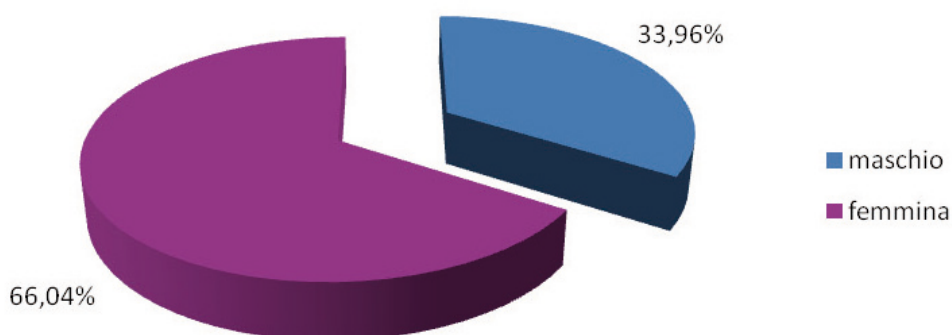


Le donne rappresentano il 66 % del campione che si è rivolto al servizio informativo.

Grafico 3. Sesso dell'utente*

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Sesso dell'utente* su n. 3754
(in 134 casi il dato è non dichiarato o non noto)



*Il termine utente indica la tipologia della persona (paziente, familiare, cittadino, operatori sanitari, altro) che chiede informazioni presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro

L'elevata percentuale di donne comprende sia le pazienti con tumore alla mammella (21%) – il tumore più frequente nelle donne e per cui c'è maggior richiesta di informazioni al Servizio (cfr. tabella 1) – sia le *caregiver*: la funzione di *caregiver*, infatti, è svolta soprattutto da donne in qualità di figlie, compagne, amiche, madri o badanti. In accordo con le indagini statistiche effettuate sulla popolazione, anche i dati di questo campione confermano che le donne, sia come *caregiver* che come pazienti, accedono ai servizi sanitari, più degli uomini. Infatti, i pazienti con tumore alla prostata (simile per incidenza al tumore alla mammella) rappresentano solo il 4% del campione.

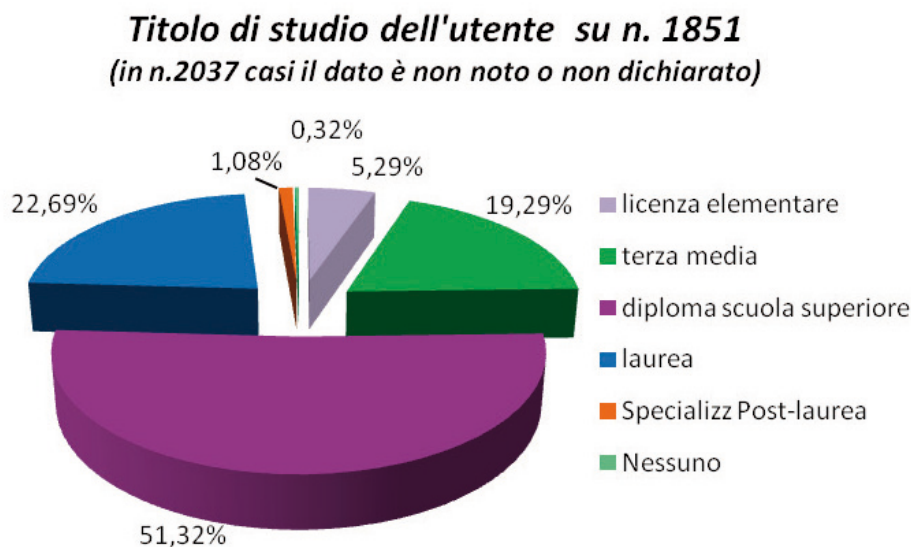
Tabella 1. Sede della patologia del paziente per cui l'utente ha chiesto informazioni presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro.

Sede Patologia	N.	%
Non nota/non dichiarato	981	25.23
Mammella	823	21.18
Altro	440	11.32
Apparato gastroenterico e vie biliari	431	11.08
Più di una sede	256	6.59
Pleura -polmone	204	5.24
Prostata	159	4.09
Tumori ginecologici	151	3.88
Linfoma - leucemia	131	3.37
Melanoma	122	3.14
Testa - collo	88	2.26
Rene - vescica	76	1.95
Sarcoma	22	0.17
Sconosciuta	4	0.10
Total	3888	100

Il 23% (su 1851 casi) degli utenti è laureato, mentre un utente su due (51%) possiede un diploma di scuola media superiore. Questo dato indica che le persone più istruite cercano più informazioni. Per garantire la massima possibilità di accesso anche a quelle persone che, altrimenti, pur avendone l'esigenza, ignorano di potersi avvalere di una tale risorsa, risulta fondamentale che i Punti informativi siano collocati, perciò, in ambienti altamente visibili.

Grafico 4. Titolo di studio dell'utente

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).. Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

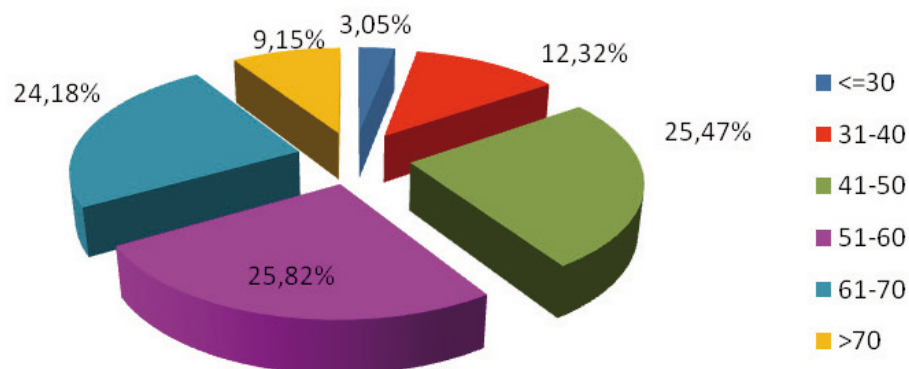


Per quanto concerne l'età dei pazienti che si rivolgono al servizio informativo, molto rappresentati sono gli ultrasessantenni(35%, questa percentuale deriva dalla somma delle fasce 61-70 e > 70): questo dato contraddice il pregiudizio secondo il quale a questa età si preferirebbe non sapere.

Grafico 5. Età del paziente che si rivolge direttamente al Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Età del paziente che si rivolge direttamente al Servizio su n. 852
(n. 906 casi il dato è non noto non dichiarato)

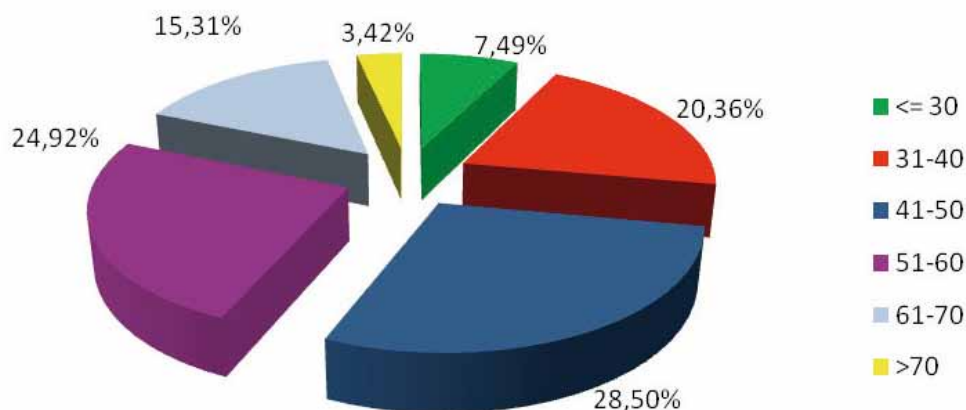


Per quanto riguarda l'età del caregiver, la fascia più rappresentata è 41-50 anni.

Grafico 6. Età del caregiver* che si rivolge direttamente al Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Età del caregiver * che si rivolge direttamente al Servizio su n. 614



*Il termine *caregiver* indica la tipologia della persona (familiare, amico, altro) che si prende cura del paziente.

Help-line di AIMaC vs punti informativi

Le due modalità di offerta informativa - Punti di Informazione e Help-line – rispondono agli stessi obiettivi (accoglienza dei bisogni informativi e risposta comprensibile, scientificamente corretta e adeguata) ma, alla luce dell'analisi effettuata, emergono interessanti specificità che portano a assumere che tali modalità sono necessarie e complementari nel raggiungere capillarmente ogni tipo di Utente. Di seguito, sono descritte le peculiarità di ognuna.

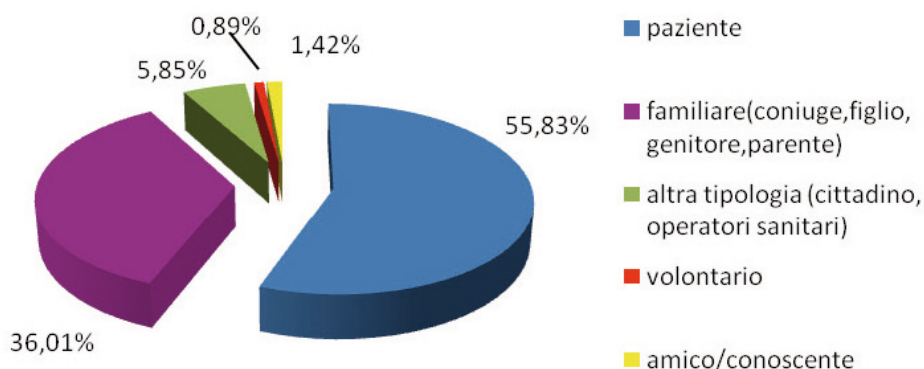
Punti Informativi ospedalieri

L'Utenza dei Punti Informativi è composta per il 56% (di 2255 utenti) da pazienti e per il 36% da familiari.

Grafico 7. Tipologia dell'utente che si rivolge ai Punti Informativi ospedalieri

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Tipologia dell'utente che si rivolge ai Punti Informativi ospedalieri su n. 2255
(in 390 casi il dato è non noto o non dichiarato)



All'interno delle aziende ospedaliere, gli Utenti vengono a conoscenza dell'esistenza del Punto di Accoglienza e Informazione attraverso la diffusione interna di poster e depliant (35% dei casi), le indicazioni da parte di volontari (7%), pazienti (5%), psicologi (4%) e medici (3%).

Tabella 2. Come l'utente è venuto a conoscenza dei Punti Informativi ospedalieri.

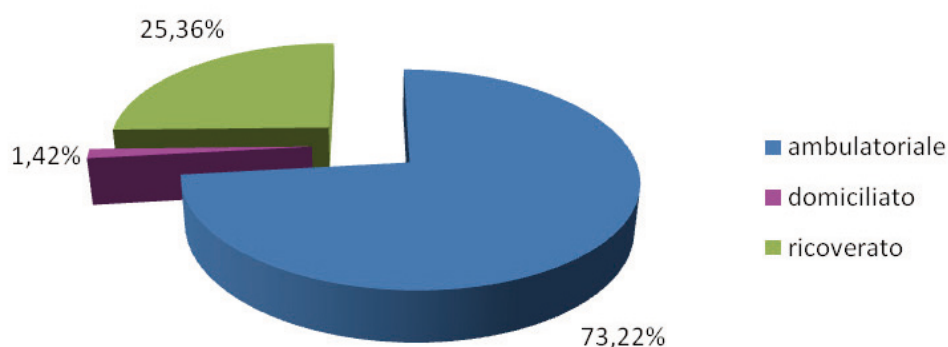
Come l'utente è venuto a conoscenza dei Punti Informativi ospedalieri	N	%
Poster/ Depliant	922	34.86
Non noto non dichiarato	743	28.09
Altra tipologia	338	12.33
Volontario	180	6.81
Paziente	141	5.33
Psicologo	103	3.90
Medico	76	2.89
Familiare	63	2.40
Infermiere	61	2.31
Mass Media	18	0.68
Totale	2.645	100

Gli obiettivi del Servizio Informativo sono anche: stimolare la comunicazione medico-paziente, attraverso la diffusione di un'informazione che consenta di comprendere meglio le risposte date dal medico e di imparare a porre le relative domande, favorendo, così, relazioni efficaci del paziente con l'équipe curante. La bassa percentuale di invio da parte dei medici, e in generale degli operatori sanitari, induce a ipotizzare che al momento attuale tali obiettivi non siano ancora condivisi nella cultura ospedaliera. Questo dato è tanto più significativo se si tiene conto della superiorità numerica in organico e del tempo a contatto con l'utenza da parte di medici e infermieri, rispetto a psicologi e volontari. L'invio presso il Punto Informativo da parte dell'équipe oncologica garantirebbe l'opportunità di veicolare al paziente e ai suoi familiari l'idea che l'informazione è parte integrante dell'offerta terapeutica e assistenziale. È auspicabile che, in un prossimo futuro, il Punto Informativo venga sempre più indicato come un'opportunità di crescita per le relazioni e il benessere emotivo di tutte le persone coinvolte. L'équipe che cura dovrebbe avvalersi del Punto Informativo come di un alleato per poter rispondere in modo sempre più qualificato alle esigenze di approfondimento personale sulla malattia tipico dei pazienti dell'era di Internet. Presso i Punti di Accoglienza e Informazione ospedalieri si rivolgono soprattutto pazienti in regime ambulatoriale (73% su 844 casi) e in regime di ricovero (25%).

Grafico 8. Tipologia del paziente dei Punti Informativi ospedalieri

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Tipologia del paziente dei Punti Informativi ospedalieri su n. 844 (in 1801 casi il dato è non noto o non dichiarato)



*Con il termine ambulatoriale si intende un paziente che non è ricoverato all'interno della struttura ospedaliera ma che vi accede in modo continuativo per le terapie, o periodico per i controlli di follow-up. Con il termine domiciliato ci si riferisce, invece, ad un paziente che viene trattato a casa (es. assistenza domiciliare) o che, nel suo iter diagnostico-terapeutico non ha più bisogno o possibilità di accedere alla struttura ospedaliera.

Durante i regimi ambulatoriale e di ricovero, i bisogni informativi riguardano in particolare l'iter diagnostico e terapeutico del paziente (46%). Tra le richieste relative alla diagnosi e alle terapie, 951 riguardano informazioni sul cancro e 551 sulla chemioterapia (cfr. tabella 6, pag. 14).

Ciò deriva dal fatto che il 45% dei pazienti del campione è sottoposto a terapie mediche.

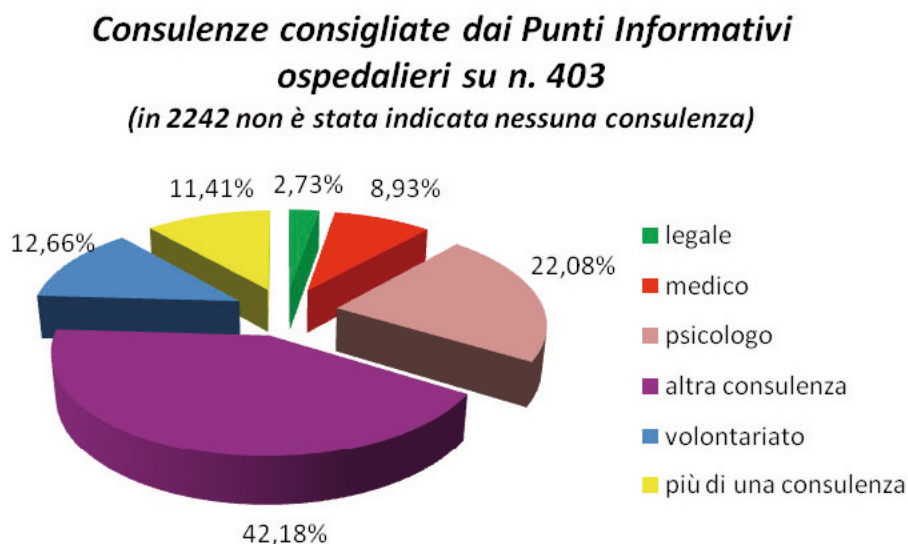
Tabella 3. Fase dell'iter diagnostico/terapeutico del paziente che si rivolge ai Punti Informativi ospedalieri

Fase dell'iter diagnostico/terapeutico del paziente dei Punti Informativi ospedalieri	N.	%
Trattamento medico (chemioterapia)	888	33.57
Non noto o non dichiarato	680	25.71
Altro	194	7.33
Follow Up	175	6.62
Più di una fase	162	6.12
Attesa trattamento	130	4.91
Chirurgia	124	4.69
Attesa diagnosi	113	4.27
Diagnosi	76	2.87
Radioterapia	64	2.42
Cure palliative	36	1.36
Sperimentazioni	3	0.11
Totale	2.645	100

Un ruolo importante è svolto dagli operatori dei Punti Informativi per orientare le persone rispetto a ulteriori necessità di approfondimento, infatti, suggeriscono nel 22% dei casi una consulenza psicologica e nel 13% dei casi le associazioni di volontariato territoriali. L'invio dell'utente allo psicologo è un dato di fondamentale importanza, soprattutto alla luce del fatto che solitamente solo una piccola percentuale di pazienti (5-10% vs il 45% che ne avrebbe bisogno) viene inviata allo psicologo da parte dei medici. In questo caso gli operatori dei Punti Informativi sembrano capaci di decodificare l'esigenza di un supporto psicologico, realizzando un invio doppio rispetto ai medici, con la possibilità di fornire risposte terapeutiche adatte a migliorare la qualità della vita.

Grafico 9. Consulenze consigliate dai Punti Informativi ospedalieri

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate)

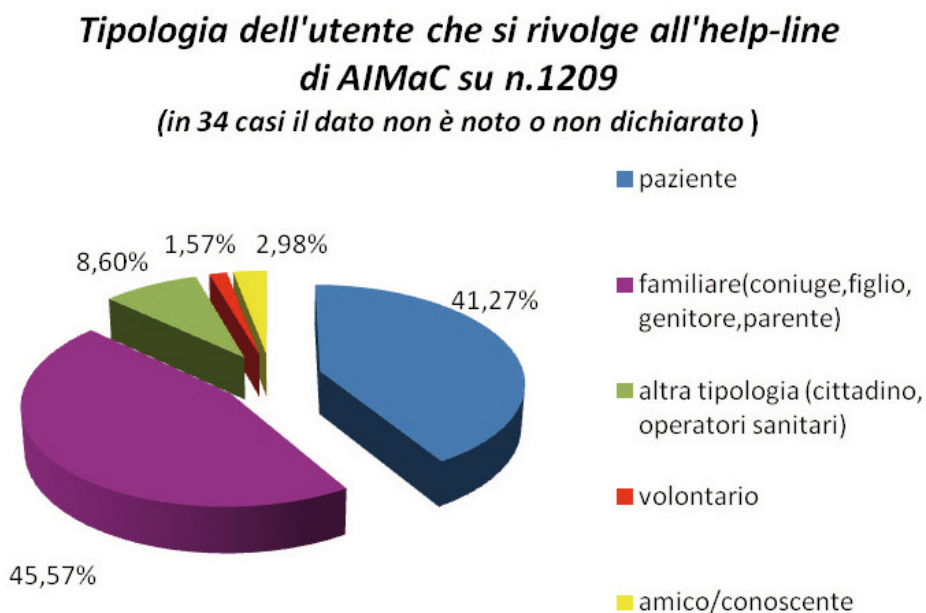


Help-line

L'utenza che si rivolge all'Help-line è composta per il 46% (di 1209 utenti) da familiari, e per il 41% da pazienti.

Grafico 10. Tipologia dell'utente che si rivolge all'Help-line di AIMaC

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).



Dall'analisi dei dati emerge che la maggior parte degli utenti che contattano l'Help-line ne ha avuto notizia attraverso i mass media (21%).

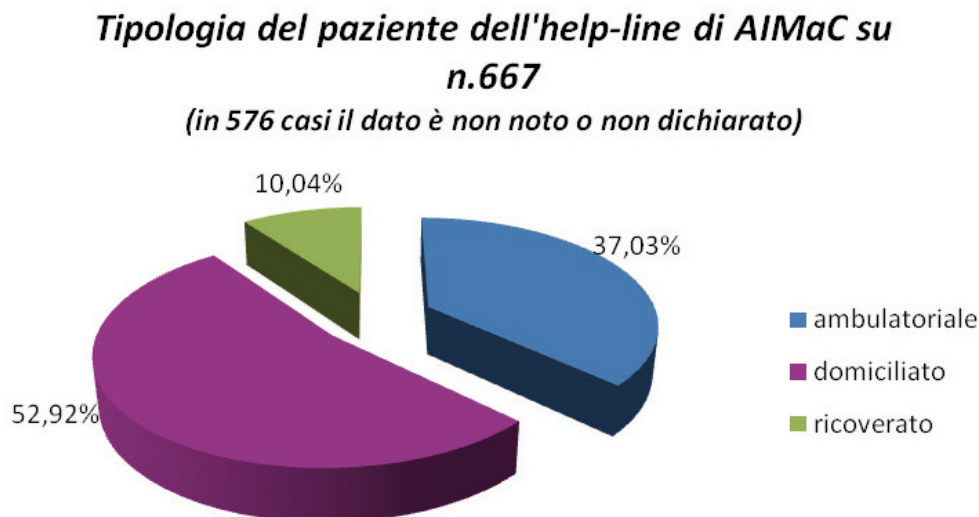
Tabella 4. Come l'utente è venuto a conoscenza dell'help-line di AIMaC

Come l'utente è venuto a conoscenza dell'help-line di AIMaC	N	%
Non noto non dichiarato	859	69.11
Mass Media	267	21.48
Volontario	42	3.38
Altra tipologia	41	3.30
Familiare	18	1.45
Paziente	7	0.56
Poster/ Depliant	6	0.46
Medico	2	0.16
Psicologo	1	0.08
Totale	1.243	100

All'Help-line sono rivolte richieste di informazioni che riguardano soprattutto (53% di 667 casi) i bisogni dei pazienti non ospedalizzati. Questo dato suggerisce l'utilità e l'importanza di un supporto informativo e di ascolto che va oltre i tempi e gli spazi terapeutici dell'Ospedale e continua nella propria casa. Nella fase successiva alle dimissioni ospedaliere, infatti, pazienti e *caregiver* vivono una sorta di disorientamento, in cui possono riattivarsi pesanti angosce rispetto alla patologia e al timore che essa si ripresenti.

Grafico 11. Tipologia del paziente dell'help-line di AIMaC

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).



*Con il termine ambulatoriale si intende un paziente che non è ricoverato all'interno della struttura ospedaliera ma che vi accede in modo continuativo per le terapie, o periodico per i controlli di follow-up. Con il termine domiciliato ci si riferisce, invece, ad un paziente che viene trattato a casa (es. assistenza domiciliare) o che, nel suo iter diagnostico-terapeutico non ha più bisogno o possibilità di accedere alla struttura ospedaliera.

Tabella 5. Fase dell'iter diagnostico/terapeutico del paziente che si rivolge all'help-line AIMaC

Fase dell'iter diagnostico/terapeutico del pz dell'help-line AIMaC	N	%
Non noto non dichiarato	859	69.11
Mass Media	267	21.48
Volontario	42	3.38
Altra tipologia	41	3.30
Familiare	18	1.45
Paziente	7	0.56
Poster/ Depliant	6	0.46
Medico	2	0.16
Psicologo	1	0.08
Totale	1.243	100

Emergono, inoltre, nuovi bisogni legati sia all'isolamento che nasce successivamente alle dimissioni ospedaliere, sia a carenze istituzionali di informazione e di collegamento tra le strutture ospedaliere e quelle esistenti nel territorio. Le richieste inoltrate all'Help-line riguardano i benefici socio-previdenziali cui si ha diritto durante le fasi delle terapie e del follow-up (61%), gli aspetti nutrizionali (29%), il supporto psicologico (12%), le informazioni sulle associazioni di volontariato (28%) e sulle possibilità esistenti sul territorio di ricevere un'assistenza domiciliare (24%) (cfr. tabella 6, pag. 14).

Questi elementi lasciano presupporre che, una volta dimessi dall'ospedale, i pazienti hanno bisogno di riappropriarsi della propria quotidianità e progettualità. Le persone, in questa fase, 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. Viene 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.

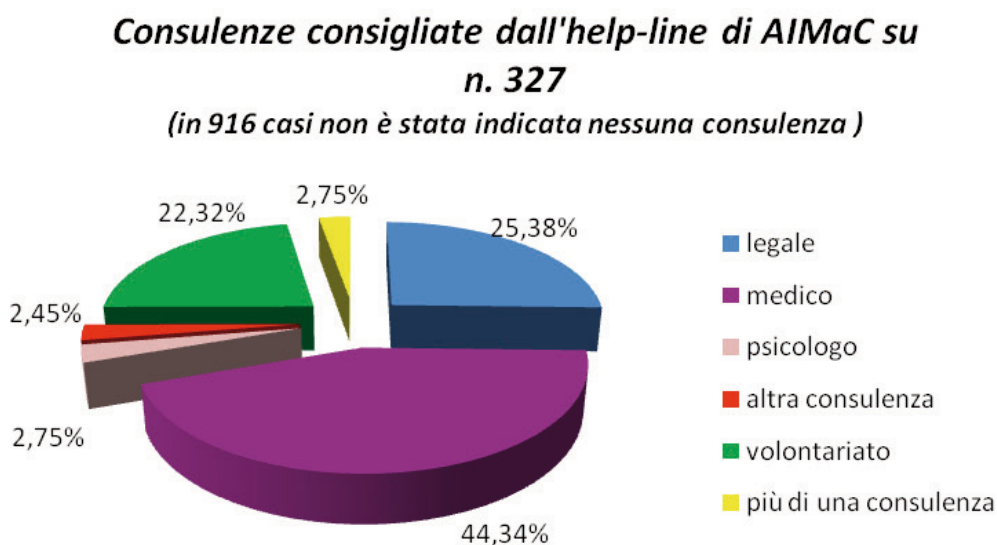
Dai dati emerge che il malato di cancro, in aggiunta ai bisogni di cura, ha particolari esigenze dal punto di vista lavorativo e assistenziale, ma, affinché i suoi diritti non siano negati, è necessario, innanzitutto, che egli sia informato sulle tutele e le provvidenze stabilite a livello legislativo.

L'informazione sui diritti del malato e dei suoi familiari è uno degli obiettivi che AIMaC da sempre persegue, riuscendo a rispondere a un'esigenza informativa prima non corrisposta.

Gli operatori dell'Help-line, analizzando attentamente le domande ricevute, qualora abbiano riscontrato l'opportunità/necessità di suggerire agli utenti altre figure professionali che possano aiutarli, hanno indicato nel 44% dei casi di riferirsi al medico curante, nel 25% dei casi a un esperto in materia socio-previdenziale, nel 22% dei casi ad altre associazioni di volontariato.

Grafico 12. Consulenze consigliate dall'Help-line di AIMaC

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).



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

Tabella 6. Tipologia della richiesta di informazioni su n. 3888

Macro aree della richiesta	N.	%
Iter diagnostico	1770	45.52
Documentazione richiesta	1740	44.75
Altra informazione	1615	41.54
Struttura assistenza	401	10.31

Argomento specifico della macro area di richiesta: iter diagnostico terapeutico	N.	% sul tot. di Macro area (1770)
Patologia	951	53.73
Trattamento standard	551	31.13
Prevenzione	285	16.10
Supporto psicologico	208	11.75
Diagnosi	68	3.84
Trattamento sperimentale	67	3.79
Trattamento non convenzionale	60	3.39
Terapia del dolore	58	3.28
Prognosi	35	1.98
Terapia di supporto	33	1.86
Cure palliative	25	1.41
Riabilitazione	24	1.36
Follow up	23	1.30

Argomento specifico della macro area di richiesta: Struttura/assistenza	N.	% sul tot. di Macro area (401)
Struttura oncologica	163	40.64
Associazione di volontariato	114	28.42
Assistenza domiciliare	98	24.43
Ente sede del Punto Informativo	40	9.97
Cure palliative	25	6.23
Strutture riabilitative	23	5.73

Argomento specifico della macro area di richiesta: Altre informazioni	N.	% sul tot. di Macro area (1740)
Diritti del paziente	1070	61.49
Alimentazione	503	28.91
Struttura oncologica	163	9.37
Ente sede del Punto Informativo	40	2.30
Farmaci	23	1.32

Argomento specifico della macro area di richiesta: Documentazione richiesta	N.	% sul tot. di Macro area (1615)
Libretti AIMaC	1582	97.96
Altri Opuscoli	317	19.63
Ricerca sul web	55	3.41
Informazione da media	7	0.43

Modalità di erogazione della risposta informativa fornita

Sia nel caso che l'utente si rivolga a un Punto di Accoglienza e Informazione, sia nel caso che contatti l'Help-line, ha l'opportunità di incontrare personale appositamente formato attraverso modalità didattiche messe a punto nell'ambito dello stesso progetto ACC.

Tabella 7. Risorse utilizzate dal Servizio Nazionale di Accoglienza Informazione sul cancro per fornire la risposta.

Risorse utilizzate per la risposta	N	%
Più di una fonte	1253	32.23
Libretti AIMaC	1150	29.27
Nessuna fonte utilizzata	623	16.03
Proposte di consulenza	288	7.41
Altri siti	240	6.17
Altro Materiale cartaceo	155	3.98
Sito AIMaC	108	2.78
Libretti calabresi	54	1.39
DVD AIMaC	17	0.44
Totale	3.888	100

Grafico 13. Consegna della risposta fornita dal Servizio Nazionale di Accoglienza Informazione sul cancro in base alla ricerca effettuata

((Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

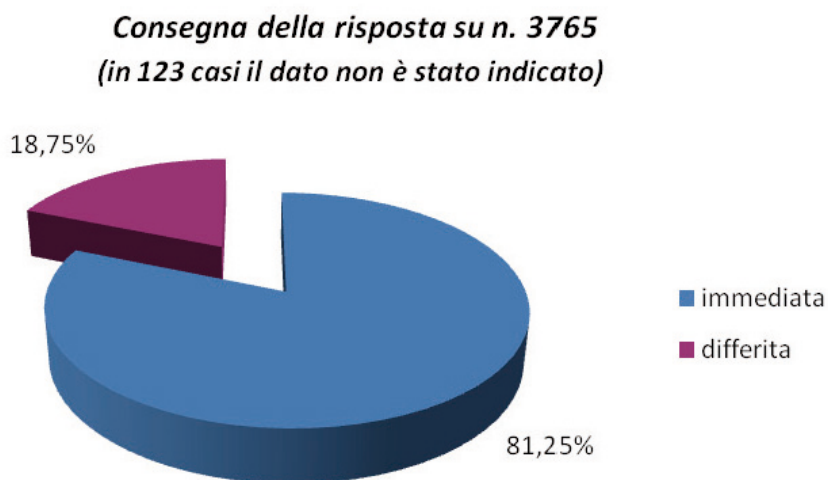
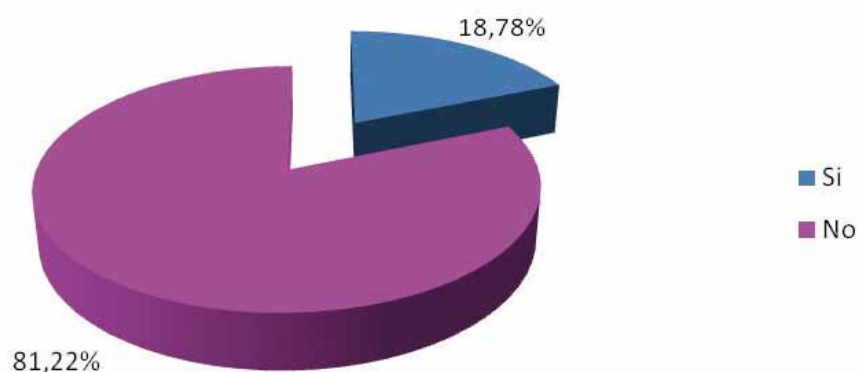


Grafico 14. Consulenze consigliate dal Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Consulenze consigliate nelle risposte su n. 3888



Come si evince dai suddetti grafici (nr. 13 e nr. 14), solitamente, grazie alla possibilità di accedere a più fonti informative – cartacee e informatizzate (32% dei casi) – sono fornite risposte immediate al bisogno dell'utente (81%), che sono esaustive in quanto nell'81% dei casi l'operatore non riscontra la necessità di inviare gli utenti ad altri professionisti. La capacità di fornire risposte esaustive dipende anche dal fatto che, soprattutto in alcuni IRCCS, i Punti Informativi possono avvalersi del supporto di strutture informative consolidate - ad esempio biblioteche biomediche - e di operatori esperti dell'informazione e comunicazione.

Grafico 15. Durata del colloquio in minuti dell'help-line di AIMaC

(Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).

Durata del Colloquio in minuti dell'help-line di AIMaC su n. 884 (in 359 casi il dato è non specificato)

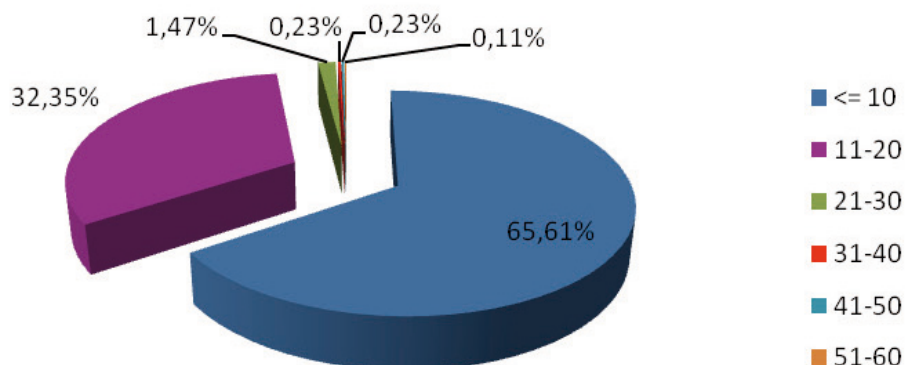
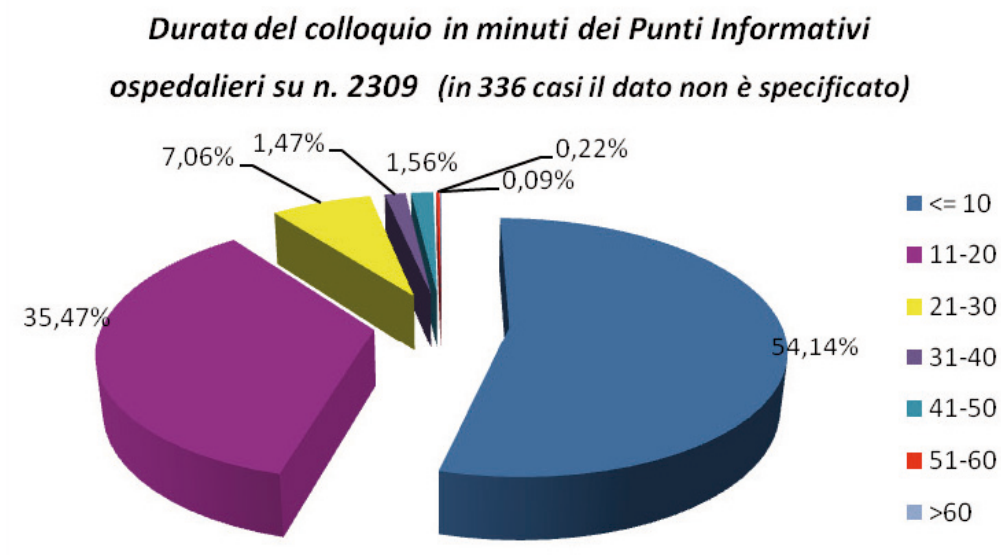


Grafico 16. Durata del colloquio in minuti dei punti informativi ospedalieri

Nel grafico vengono considerate come totale soltanto le opzioni descrittive/informative escludendo la voce "non noto/ non dichiarato". Le percentuali pertanto sono state ricalcolate sul numero di schede considerate).



In quasi la metà dei casi (1740 su 3888), gli Utenti richiedono espressamente della documentazione, cartacea e non (siti web), principalmente la Collana del Girasole di AIMaC che attualmente consta di 29 pubblicazioni, aspetto che rende unico questo servizio.

Tabella 8. Libretti consegnati agli utenti che si sono rivolti presso il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione sul cancro.

Titolo dei libretti AIMaC	N.
I diritti del malato di cancro	506
La nutrizione del malato oncologico	436
La chemioterapia	360
Il cancro della mammella	263
La radioterapia	215
Il cancro del colon retto	112
Non so cosa dire	108
Sessualità e cancro	99
La fatigue	99
Il cancro della prostata	95
il cancro del polmone	83
Il tumore-I trattamenti non convenzionali	62
La caduta dei capelli	58
La terapia del Dolore	58
Cosa dico ai miei figli	52
Il cancro del fegato	47
Il cancro dell'ovaio	46
Il carcinoma avanzato	44
Il cancro dello stomaco	43
Il melanoma	42
Il linfoma non Hodgkin	39
Il linfedema	38
Il linfoma di Hodgkin	38
I tumori cerebrali	24
Il cancro della tiroide	21
Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato	20
Il cancro del rene	18
il cancro della cervice uterina	17
La resezione epatica	4

Tabella 9. Libretti scaricati gratuitamente dal sito www.aimac.it.

Titolo dei libretti AIMaC	N.
I diritti dei malati di cancro	3789
La nutrizione nel malato oncologico	3603
Chemioterapia	2422
La caduta dei capelli	1548
Radioterapia	1279
Cancro della mammella	1132
Cancro della prostata	1053
Cancro del colon-retto	975
Non so cosa dire	925
Il linfoma non Hodgkin	657
Cancro del polmone	640
Tumori - I Trattamenti non convenzionali	588
La Fatigue	546
La terapia e il controllo del dolore	544
Il cancro avanzato	501
Il linfoma di Hodgkin	407
Il cancro allo stomaco	404
Sessualità e cancro	398
Cosa dico ai miei figli?	361
Tumori cerebrali	351
Il cancro del fegato	351
Il cancro dell'ovaio	345
Il linfedema	322
Il cancro del rene	296
Il cancro della tiroide	294
Gli studi clinici	269
Il melanoma	252
Cancro della cervice	188
24. La resezione epatica	4

Per un ulteriore confronto su quali sono i libretti della Collana del Girasole maggiormente richiesti dagli utenti, a destra è illustrato un grafico che mostra quali e quanti sono i libretti scaricati gratuitamente dal sito www.aimac.it nel periodo gennaio-giugno 2009.

Conclusioni

Il *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia* è una modalità operativa altamente specialistica, fondata sull'accoglienza della persona e su un'attenta analisi del suo bisogno di sapere; assicura l'offerta di un'informazione mirata, eventualmente corredata da appositi supporti cartacei che pazienti e familiari possono ricevere gratuitamente e consultare insieme. Gli strumenti d'indagine, specificatamente realizzati e condivisi da tutte le Unità Operative, garantiscono un monitoraggio costante dei risultati relativi al servizio offerto ed una possibilità di aggiornamento continuo degli ausili informativi prodotti. Questa modalità permette di assicurare a tutti l'informazione sulla salute e anche un'attuazione non burocratica del consenso informato.

Sebbene sui media e su internet l'informazione sulla salute sia molto diffusa e articolata, non sempre ne è garantita la qualità e la correttezza scientifica. Le ricerche, inoltre, indicano che circa il 60% della popolazione in Europa non utilizza Internet, per cui i Punti Informativi costituiscono una possibilità di accedere ad informazioni di qualità personalizzate, tenendo conto delle caratteristiche, culturali, psicologiche, etniche del singolo paziente o familiare.

Uno degli obiettivi da realizzare nella prosecuzione del progetto è assicurare la massima visibilità al *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia*, proprio per contrastare e ridurre le disparità di accesso alle cure per le persone che affrontano il cancro. Il Servizio, inoltre, si prefigge di migliorare la qualità di vita dei pazienti, poiché un paziente consapevole è maggiormente in grado di essere attivo riguardo alla propria cura, al suo stato di salute e al suo benessere. Nell'era di internet e della multimedialità poter accedere a un'informazione di qualità dal punto di vista scientifico e personalizzata nei contenuti, garantisce al cittadino-paziente di imparare a porre domande comprendere meglio le risposte del medico e di, influenzando positivamente sulla relazione con l'èquipe curante e sull'intero percorso di cura, con un'attenzione particolare anche agli aspetti riabilitativi, psicologici e sociali. Il *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia* costituisce un'opportunità di informazione sulle tutele e le provvidenze legislative previste per i malati di cancro e i loro familiari, per evitare che la non conoscenza dei propri diritti equivalga al mancato riconoscimento degli stessi.

Autori e revisori della presente pubblicazione:

Roberta Tancredi (AIMaC); Rosaria Bufalino (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano); Antonietta Annunziata (Centro di Riferimento Oncologico, Aviano); Katia Bianchet (Centro di Riferimento Oncologico, Aviano); Gaetana Cognetti (Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma); Anna Costantini (Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma); Laura Del Campo (AIMaC); Antonio Florita (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano); Elisabetta Iannelli (AIMaC); Dina Pero (AIMaC); Patrizia Pugliese (Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma); Ivana Truccolo (Centro di Riferimento Oncologico, Aviano) e Francesco De Lorenzo (AIMaC).

I punti di accoglienza e di informazione al servizio dei malati e delle loro famiglie.



25 punti informativi in 18 città

Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti ad amici (AIMaC)