

Un servizio di informazione ai pazienti in oncologia

Ivana Truccolo*

Biblioteca scientifica
Centro di riferimento
oncologico IRCCS
Aviano (PN)
itruccolo@cro.it

Il gradimento degli utenti, il parere degli operatori sanitari

Comunicare in sanità è un'attività con numerosi risvolti e diversi contesti di realizzazione.

Si ha a che fare con la vita, la malattia, la morte e cioè con le radici stesse dell'esistenza umana, con il lavoro, le professioni, le aspettative di quanti operano attivamente nel sistema salute, con gli equilibri finanziari dello Stato che, secondo il dettato costituzionale, è deputato a salvaguardare la salute dei propri cittadini. Ci si confronta con il business di quanti operano, investono e producono servizi, presidi, farmaci, prestazioni sanitarie, e con lo sviluppo del sapere e della ricerca scientifica.

Conseguentemente non può esistere un unico paradigma di comunicazione sanitaria e non solo per le evidenti difformità di messaggi e di destinatari, ma anche per le caratteristiche dei divulgatori e, soprattutto, per i diversi interessi che ispirano le fonti informative[1].

All'interno di questo contesto i pazienti stanno assumendo un ruolo sempre meno marginale: da elemento di "sfondo" stanno diventando protagonisti attivi dell'organizzazione sanitaria. Il loro ruolo

risulta essere, oggi, più pro-attivo rispetto ad un tempo: ricercano informazioni in materia di salute e sono sempre più desiderosi di collaborare con i medici e gli operatori sanitari, nella gestione della cura e delle terapie[2]. L'attivismo dei "fruitori" di prestazioni sanitarie si è tradotto in servizi specifici anche di informazione. Numerosi sono i prodotti e i servizi informativi per pazienti e cittadini nei vari contesti fuori i confini dello Stato italiano. Linee telefoniche[3-5], servizi informativi *vis à vis*, servizi on-line[5-7], per citarne alcuni, costellano il panorama sanitario di paesi europei e americani. Nel corso degli ultimi anni si è andata creando una cultura dell'informazione specialistica di carattere divulgativo: un'informazione scientifica comprensibile anche alla "comunità non scientifica"[8; 9-11]. Dall'esame della letteratura internazionale emergono soprattutto le esperienze in ambito psichiatrico, pediatrico, geriatrico, oncologico e in alcuni settori della medicina interna[12;13-16]. Non esistendo un modello "ufficiale" di lavoro, le varie esperienze di informazione differiscono fra loro per molti aspetti[17]. Il filo conduttore, però, è senza dubbio il tentativo di trovare la modalità migliore per informare e comunicare con i pazienti[18;19]. Queste, ed altre ancora, sono state le riflessioni che hanno condotto alla realizzazione di un progetto italiano di informazione ai pazienti oncologici.



Il Centro di riferimento oncologico di Aviano (PN) – in seguito CRO – è stato istituito nel 1984 ed è uno dei sette istituti oncologici italiani di ricerca e cura a carattere scientifico, recentemente associati in "Alleanza contro il cancro" – in seguito ACC – allo scopo di condividere progetti, finanziamenti e risorse in ambito oncologico. Nel 1997 fu messo in atto dalla Direzione dell'istituto un "piano di umanizzazione", che aveva lo sco-

* Hanno collaborato alla stesura di questo articolo: Maria Antonietta Annunziata, Katia Bianchet, Fabia Capello, Laura Ciolfi, Elisa Mazzoli, Elena Giacomello, Andrea Parro, Antonino Carbone.

po di dare impulso e razionalizzazione a iniziative già attive in Istituto, frutto e sintomo di una notevole sensibilità verso i problemi dell'informazione, della comunicazione e della qualità di vita dei pazienti, fino ad allora non collegate fra loro.

Una di queste è la Biblioteca per i pazienti, un progetto nato dalla collaborazione tra la Biblioteca scientifica e l'area di psicologia dell'Istituto. La Biblioteca, servizio della Direzione scientifica attivo dal 1984, ha accolto fin dall'inizio le richieste spontanee di maggiori informazioni sulla malattia, espresse da pazienti, familiari e cittadini. Pertanto la sua "missione" principale di servizio destinato a soddisfare le richieste informative di tutto lo staff dell'Istituto, promuovendo l'aggiornamento e la formazione continua, si è ampliata fornendo risposte anche alla crescente domanda di informazione del pubblico. Il progetto "Biblioteca per i pazienti" nasce dall'esigenza di dare una risposta mirata, organizzata e di qualità a questo tipo di utenza, piuttosto "nuova" non solo per i bibliotecari ma anche per altri interlocutori più "tradizionali": medici, infermieri, psicologi e operatori sanitari in genere[20;21]. Intorno agli anni Ottanta, in Italia, i pazienti erano poco riconosciuti come possibili soggetti con "proprie" esigenze di informazione sulla malattia e capacità di gestirle. Le loro richieste, inoltre, nella situazione italiana, non trovavano facile risposta attraverso i materiali informativi a disposizione: opuscoli, guide, libretti e altre risorse di qualità pensate per i non addetti ai lavori. Ciò costituiva, al tempo stesso, uno dei fattori causali della bassa consapevolezza della gravità e curabilità della malattia da parte dei pazienti affetti da cancro in Italia e un'espressione dello stato dell'informazione per questo tipo di pubblico[22].

L'evoluzione culturale, recepita e stimolata dall'introduzione di normative specifiche rispetto a "consenso informato", legge sulla privacy e sul trattamento dei dati personali[23], carta dei servizi, accesso ai documenti, vari codici deontologici, ha modellato con il passare degli anni un paziente diverso sempre più desideroso di sapere, più propositivo nella richiesta, deciso a farsi un'idea propria della situazione, bisognoso di affidarsi consapevolmente ai curanti.

In una società complessa come quella attuale, le "offerte informative" si sono andate quantitativamente moltiplicando soprattutto con l'esplosione di Internet (dal 1995 in poi). Pazienti e familiari, alla ricerca di informazioni, sono entrati inevitabilmente in contatto con un numero sempre maggiore di "referenti della salute". Meno di un tempo il medico e "chi cura" in generale sono oggi l'unico referente per il paziente: ciò che rimane è l'esigenza di trovare risposte scientificamente attendibili, comprensibili sul piano del contenuto informativo e umanamente corrispondenti ai bisogni emotivi di chi

vive una condizione di malattia. Questo si aggiunge, naturalmente, all'esigenza primaria di essere "curati bene" da un punto di vista clinico.

Sembra che questa evoluzione dei malati, che vogliono capire ciò che accade loro e partecipare alle decisioni relative alla propria salute e alla propria vita, apra la porta a una nuova forma di fiducia e ad un rapporto più adulto e consapevole.

La Biblioteca per i pazienti

L'elaborazione del progetto "Biblioteca per i pazienti" presso il CRO si inserisce all'interno della suddetta cornice teorico/contextuale e fa riferimento ad alcuni presupposti di tipo teorico desunti dalla letteratura, secondo i quali l'informazione può avere una triplice funzione:

- 1) attenuare i vissuti emotivi spesso creati e rafforzati dalla disinformazione, quali ansia e depressione;
- 2) favorire il processo di controllo e di adattamento alla malattia;
- 3) permettere al paziente di essere



promotore attivo della propria salute, incrementando in tal modo la sua autonomia psicologica e culturale.

A ciò si aggiungono sia autorevoli esperienze internazionali di prodotti o servizi informativi per pazienti e cittadini (*health consumers*, nei paesi anglosassoni), sia alcune variabili relative al contesto italiano, quali:

– il clima culturale diverso anche in Italia in tema di rapporto cittadino/istituzioni, paziente/medico-operatori sanitari (lento recepimento della dichiarazione di Helsinki);

– la nascita di varie associazioni in ambito oncologico, quali la Fondazione Federico Calabresi, Attive come prima, Europadonna, AIMaC, Associazione italiana malati di cancro (1998)[24] che si rifà all'anglosassone BACUP[25;26], e molte altre che producono materiale informativo specifico per pazienti;

– le normative su consenso informato, privacy, carta dei servizi, vari codici deontologici professionali (medico, infermiere, giornalista, bibliotecario...).

L'esperienza empirica, la letteratura, i modelli di riferimento internazionali[7;27] ci inducevano a riconoscere il bisogno di cercare maggiori informazioni sulla malattia da parte di pazienti e familiari e a formulare l'ipotesi che questa ricerca non fosse necessariamente correlata a una relazione medico-paziente insoddisfacente. È il carattere della malattia oncologica, soprattutto, e della malattia a prognosi infausta, in generale, a spingere il paziente, in certe fasi della malattia, a comportamenti diversi da quelli adottati nel caso di altre patologie. Fra questi vi è la ricerca di ulteriori informazioni, oltre a quelle ricevute nell'ambito del rapporto medico/paziente. Tale ricerca esprime il bisogno di controllare ciò che sta accadendo e farsi una ragione degli eventi, ri-

correndo a informazioni scritte nei libri per meglio elaborare l'esperienza di malattia, "informarsi per saper fare meglio le domande e capire le risposte", come spesso ci sentiamo dire, o semplicemente, fare qualcosa al fine di continuare a sentirsi protagonisti della propria vita.

Attualmente la Biblioteca per i pazienti è una realtà del Centro di riferimento oncologico di Aviano, che si articola in due dimensioni:

a) *Punto di informazione oncologica*: sezione della Biblioteca scientifica che fornisce informazioni aggiornate e accessibili sulla malattia oncologica, e non solo. Il materiale, perlopiù prodotto in Italia o tradotto/adattato, è di carattere divulgativo, scientificamente valido e aggiornato, scritto in linguaggio comprensibile. Le richieste di informazione cui il servizio risponde annualmente sono circa 400, ma gli argomenti richiesti sono molti di più, nel senso che ogni persona chiede informazioni su vari aspetti della malattia.

b) *Bibliobus*: servizio di lettura ai piani di degenza gestito in collaborazione con i volontari del CRO e attraverso un'apposita convenzione con il Comune di Aviano. I libri di svago a disposizione di pazienti e familiari, perlopiù frutto di donazioni, sono 2.057. È stato realizzato un catalogo denominato *Il Segnalibro: catalogo dei libri di svago al CRO*, disponibile nella versione cartacea, su cd-rom e on-line.

L'impegno, la costanza e il desiderio di far conoscere questa esperienza hanno ricevuto un importante riconoscimento con l'assegnazione del primo "Premio 5 stelle", concorso organizzato dall'AUSL – Bologna Nord all'interno di ExpoSanità, nell'ambito del III Convegno "Star bene in ospedale: esperienze e idee per stare meglio in ospedale", Bologna, 24-25 mag-

gio 2002[28]. Una giuria internazionale ha così giudicato il progetto:

...la Biblioteca per i pazienti è stata valutata come il miglior progetto di miglioramento della qualità realizzato perché pone al centro dell'attenzione degli operatori il tema dell'informazione verso il paziente oncologico, perché sviluppa nel paziente la capacità di essere non solo informato, ma di interessarsi in prima persona della malattia riappropriandosi del proprio tempo e usandolo in maniera attiva.

Come è stato evidenziato dalla giuria del Premio, la Biblioteca per i pazienti ha scelto di farsi conoscere all'interno dell'Istituto in modo "soft", attraverso la divulgazione di un dépliant che riporta informazioni pratiche: obiettivi, servizi offerti, destinatari, orari. Questi dépliant vengono lasciati a disposizione presso il "banco di accoglienza" dei volontari, collocato all'ingresso dell'Istituto, nelle varie sale d'aspetto ai piani di degenza e di day hospital e nel salone centrale in cui si svolgono attività di tipo ricreazionale promosse da realtà istituzionali e di volontariato. Un'altra modalità di diffusione dell'esistenza del servizio è costituita dal "passaparola" tra persone che hanno usufruito del servizio; un'altra ancora tramite i volontari che collaborano con la biblioteca per la gestione della parte di svago.

L'indagine sul "gradimento dei pazienti" e il parere degli operatori

L'idea di realizzare un'indagine di customer satisfaction del servizio è nata insieme al progetto: trattandosi di un servizio organizzato per rispondere in modo adeguato alle esigenze informative di pazienti e familiari, era fondamentale preoccuparsi di attivare dei meccanismi di feedback da parte dell'utenza,

per avere degli input circa la rispondenza delle prestazioni effettuate alle aspettative. A proposito di aspettative, la Biblioteca per i pazienti è stata organizzata nel 1998 oltre che sui dati empirici della richiesta di informazioni rivolte alla Biblioteca scientifica dell'Istituto da parte di pazienti e familiari[21] e sulla letteratura internazionale[29;30], anche sui dati rilevati da un'indagine preliminare compiuta nel gennaio 1998 fra 100 pazienti, ricoverati e ambulatoriali. Da questa indagine, volta a rilevare il bisogno di informazioni di tale tipo di utenza, emergeva che il 63%[20] degli intervistati esprimeva il desiderio di avere del materiale informativo in ambiente ospedaliero[20].

Lo scopo finale dell'indagine sul gradimento del Punto di informazione oncologica, sulla scia delle analoghe indagini a livello internazionale nel settore dell'informazione in oncologia[18;27;31-34], è quello di raccogliere informazioni utili per offrire un servizio realmente attento alle esigenze degli utenti e in continuo miglioramento. Siamo ben coscienti che indagini di questo tipo sulla "qualità percepita" sono strumenti utili ma parziali: se condotte con rigore dal punto di vista metodologico permettono di avere delle indicazioni circa lo scarto fra il servizio offerto e le aspettative implicite ed esplicite degli utenti. È chiaro che i dati emersi da questa, come da altre indagini analoghe, sono relativi a chi accetta di aderire al sondaggio[35]. Nulla possiamo inferire sull'opinione di chi non ha restituito il questionario compilato (42% nel nostro caso), ma possiamo affermare che chi ha risposto ci ha restituito un'immagine del servizio che di seguito presenteremo in dettaglio.

Il diverso clima culturale venutosi a creare in Istituto dopo il riconoscimento del "Premio 5 stelle" ci

ha indotto ad avviare anche un'indagine mirante a indagare quale fosse la percezione degli operatori sanitari dell'Istituto rispetto alla locale Biblioteca per i pazienti.

Nell'estate 2003, periodo non propizio ma imposto da motivi tecnici legati alle necessità della Biblioteca scientifica, è stata condotta un'indagine sulle "Risorse e attività della Biblioteca scientifica: utilità e limiti" rivolta al personale clinico, di ricerca e tecnico-amministrativo dell'Istituto, attraverso l'utilizzo di un questionario. Uno dei dieci argomenti sottoposti a indagine riguardava la Biblioteca per i pazienti.

Materiali e metodo

Il "Questionario sul gradimento", elaborato all'interno del progetto Biblioteca per i pazienti, si inserisce nel contesto d'indagine sulla qualità percepita[36] riguardo ai servizi offerti dal Punto di informazione oncologica in questo Istituto. Si è desiderato valutare la soddisfazione delle persone che si sono ad esso rivolte dal febbraio 2002 al febbraio 2003.

Durante la primavera 2003, sono stati inviati tramite posta 194 questionari, secondo i seguenti criteri: data di frequentazione del servizio (si è partiti dagli utenti più recenti, risalendo a ritroso nel tempo) e fase della malattia (sono stati esclusi i pazienti in progressione di malattia). Non è stata effettuata una selezione del campione in base ai contenuti delle informazioni richieste (oncologiche *vs* non oncologiche).

Era previsto l'anonimato, e la restituzione avveniva sempre per posta, utilizzando una busta preaffrancata, consegnata all'intervistato insieme al questionario. L'obiettivo dello studio – valutazione del gradimento del servizio ricevuto – e le istruzioni per la compilazione erano altresì esplicitate.

Lo strumento era composto da quindici domande chiuse, alcune delle quali prevedevano risposte multiple e/o risposte multiple ordinate secondo una progressione di priorità, miranti a definire la funzionalità e la qualità del servizio dal punto di vista dell'utenza. Le questioni proposte agli intervistati riguardavano la valutazione dell'utilità e della qualità delle informazioni ricevute e la competenza del personale addetto.

Il questionario prevedeva anche uno spazio libero per eventuali proposte e suggerimenti.

Per quanto riguarda l'indagine rivolta allo staff dell'Istituto su "Risorse e attività della Biblioteca scientifica: utilità e limiti", il questionario, composto di 15 domande a scelta multipla, è stato distribuito a 485 operatori in servizio (di ruolo e non) su 596 dello staff dell'Istituto, appartenenti alle seguenti categorie: medici, biologi, infermieri, psicologi, tecnici di vario tipo, area e posizione, amministrativi, OTA. Sono stati compilati e restituiti alla biblioteca 137 questionari, pari al 29% dell'universo oggetto d'indagine; anche in questo caso i risultati riflettono l'opinione di chi ha risposto al questionario.

Questionario sul gradimento: risultati, tabelle e grafici

Di tutti i questionari inviati a pazienti e familiari, 113, pari al 58% dell'universo, sono stati rispediti al servizio e quindi elaborati. Il 75% dei questionari è stato compilato da donne; il 54% del campione ha un'età compresa tra i 31 e i 50 anni mentre il 34% tra i 51 e i 70 anni. Si viene a conoscenza dell'esistenza del servizio attraverso la pubblicità interna (56% dei casi) oppure tramite il "passaparola": persone che si sono precedentemente recate al Punto di informazione (17%) consigliano ad altre di usu-

fruire del suddetto “spazio informativo”.

Chi si rivolge al Punto di informazione oncologica è, *in primis*, lo stesso paziente (vedi tabella 1).

Chi si reca al servizio lo fa perché desidera principalmente informazioni: sulla malattia, sulle terapie e/o sulla riabilitazione, sugli aspetti psicologici e comunicativi riguardanti la gestione della nuova condizione di vita, sull'alimentazione e prevenzione. Gli utenti possono richiedere materiale informativo su più argomenti di interesse. Questo giustifica la presenza di risposte multiple alle quali era possibile dare un ordine di priorità (dalla richiesta ritenuta più importante, 1^a, a scalare, 2^a, 3^a, 4^a ecc.; vedi tabella 2).

Il materiale consegnato viene valutato dall'utente di qualità buona (51%) oppure ottima (42%). Dopo la lettura, l'utente afferma di avere una maggior comprensione della malattia e delle terapie e una sensazione di maggior controllo sulla situazione vissuta (tabelle 3 e 4).

Dai dati emersi risulta che la persona preposta al Punto di informazione oncologica possiede una

Tab. 1

Utenti del Punto di informazione oncologica	%
Il paziente	47,78%
Il coniuge/convivente del paziente	21,23%
Il genitore/genitori del paziente	5,30%
Il figlio/a del paziente	11,50%
Il fratello/sorella del paziente	4,42%
Altro parente del paziente	6,19%
Un amico/a del paziente	0,88%
Un conoscente del paziente	0,88%
Una persona interessata per scopi professionali	0,88%
Altro	0,88%

competenza generale buona (51%) se non ottima (43%).

Altre domande riguardavano l'influenza delle informazioni ricevute sui rapporti tra i soggetti intervistati, medici e familiari: il 57% dichiara che le informazioni ricevute non hanno influenzato il rapporto con i medici e nemmeno con i familiari; il 72% del campione afferma, tuttavia, che le informazioni ricevute sono state di vantaggio nella comprensione di quanto riferito dal medico stesso.

Il punto di vista dei medici e degli operatori sanitari

Da una prima elaborazione degli item riguardanti la Biblioteca per i pazienti (BP), all'interno della più

ampia indagine “Risorse e attività della Biblioteca scientifica: utilità e limiti”, risulta che il 57% del campione conosce e condivide l'iniziativa; il 74% riconosce la validità di questo servizio che completa l'attività informativa svolta da altri referenti della salute; l'83% sostiene che una delle finalità della Biblioteca per i pazienti sia quella di rispondere alle richieste di informazioni attraverso modalità adeguate. Il 68% del campione dichiara, inoltre, che una buona informazione sulla malattia può essere fornita non soltanto dal personale medico e un 65% riconosce il ruolo di mediazione, tra pazienti, familiari e medici, svolto dal Punto di informazione oncologica (tabella 5). Altro dato significativo è quello ri-

Tab. 2

Informazioni richieste	1 ^a scelta	2 ^a scelta	3 ^a scelta	4 ^a scelta
Sulla malattia in generale	79,09%	0%	0%	0%
Sulla prevenzione	5,45%	22,35%	0%	0%
Su esami medici	1,82%	11,76%	10,00%	0%
Sulla terapia e/o riabilitazione fisica	5,45%	38,82%	24,00%	28,57%
Sulla dieta e l'alimentazione	0%	20,00%	26,00%	21,43%
Sugli aspetti psicologici e comunicativi	2,73%	1,18%	30,00%	35,71%
Altro (anche non oncologico)	5,45%	5,88%	10,00%	14,29%

Tab. 3

Informazioni ritenute maggiormente utili	1 ^a scelta	2 ^a scelta	3 ^a scelta	4 ^a scelta
Sulla malattia	66,04%	6,67%	6,82%	6,67%
Sulla prevenzione	3,77%	20,27%	4,55%	0%
Su esami medici	2,83%	9,46%	18,18%	6,67%
Sulla terapia e/o riabilitazione fisica	12,26%	27,03%	20,45%	26,67%
Sulla dieta e l'alimentazione	3,77%	17,57%	25,00%	13,33%
Sugli aspetti psicologici e comunicativi	4,72%	16,22%	18,18%	26,66%
Altro	6,60%	2,70%	6,82%	20,00%

Tab. 4

Effetto del materiale informativo sul richiedente	1^a scelta	2^a scelta	3^a scelta
Capacità di rivolgere al medico domande più mirate e specifiche	25,45%	6,52%	10,39%
Migliore comunicazione con il medico	4,55%	8,70%	2,60%
Maggiore comprensione della malattia	38,18%	25,00%	11,69%
Maggiore comprensione delle terapie	6,36%	32,61%	15,58%
Sensazione di maggiore controllo sulla situazione vissuta	8,18%	6,52%	18,18%
Maggiore comunicazione in famiglia sulla malattia	1,82%	6,52%	15,58%
Sensazione di maggiore tranquillità	3,64%	5,43%	7,79%
Minor confusione rispetto alle informazioni reperite autonomamente altrove (tv, stampa, Internet)	7,27%	3,26%	12,99%
Nessun vantaggio dalla lettura delle informazioni	1,82%	1,09%	0%
Maggiore preoccupazione dopo la lettura delle informazioni	1,82%	2,17%	3,90%
Altro	0,91%	2,17%	1,30%

guardante la spiegazione che si danno gli operatori circa i motivi che inducono le persone a rivolgersi al Punto di informazione oncologica: il 52% degli intervistati dichiara di non conoscere le reali motivazioni (tabella 5).

Per il 60% degli operatori che hanno risposto al questionario, una delle ragioni sta nel bisogno che il malato ha di “metabolizzare” le informazioni gradatamente, secondo propri tempi e modalità. L’88% degli intervistati, infine, riconosce che medici e infermieri dovrebbero segnalare al paziente l’esistenza del Punto di informazione per i pazienti (tabella 5).

Discussione

Dall’analisi dei dati emerge che al Punto di informazione oncologica del CRO si rivolgono pazienti e familiari che sono venuti a conoscenza del servizio soprattutto tramite la pubblicità interna all’Istituto. Come già anticipato, si tratta di una pubblicità basata essenzialmente sulla diffusione di un dépliant in vari punti dell’Istituto. Questa modalità è in linea con la filosofia della Biblioteca per i pazienti il cui motto è: “L’informazione aiuta a creare un dialogo più costruttivo con chi ti cura”[37;38], preferendo lasciare ai pazienti la possibilità di scegliere autonomamente se usufruire o

meno di questa possibilità. La promozione del servizio è affidata anche alla trasmissione spontanea dell’esperienza vissuta da ciascun utente ad altri utenti che incontra in reparto, in day-hospital e nella vita di tutti i giorni; ultimamente questo fattore è sempre più influente.

Come emerge dall’indagine sulle risorse della Biblioteca scientifica, la conoscenza e la condivisione dell’iniziativa da parte della maggioranza degli operatori sanitari lascia aperta la possibilità che anche loro si facciano portavoce presso pazienti e familiari dell’esistenza di un servizio come quello descritto[19;39]. A prova di ciò, negli ultimi mesi, abbiamo verificato un aumento di persone inviate al Punto di informazione oncologica da infermieri e medici dell’Istituto. La Biblioteca ha scelto di coinvolgere gli operatori sanitari dell’Istituto nel fornire le indicazioni e i contenuti specifici per preparare risposte alle domande particolarmente complesse e nella valutazione di qualità del materiale informativo raccolto a garanzia di un’effettiva cura nella selezione delle informazioni per chi legge e/o accede alla banca dati di materiale informativo dedicata ai pazienti “Azalea”.¹

Per quanto riguarda la valutazione del materiale informativo ricevuto, il campione lo ha ritenuto buono (51%) e ottimo (42%): questa do-

manda, volutamente di carattere generale, mirava ad ottenere un primo feedback sull’utilità percepita complessiva del “pacchetto informativo” ricevuto [34;40-44].

Il fatto che il 93% del campione valuti positivamente il materiale informativo sembra sostenere l’idea che la qualità e i contenuti dei documenti sono stati oggetto di attenta valutazione sia da parte di chi ha “confezionato” il pacchetto informativo[45] – la persona addetta al Punto – sia di chi lo ha ricevuto. Questi dati di utilità complessiva necessitano di essere approfonditi. Infatti stiamo avviando un’ulteriore indagine – anche in collaborazione con AIMaC – allo scopo di ottenere nel dettaglio il parere dei pazienti rispetto alla qualità e utilità del materiale informativo ricevuto[24;46]. Va sottolineata la variabilità delle caratteristiche dell’utenza del Punto di informazione: livello culturale, età, sesso e quanto questi elementi incidano sulle modalità di richiesta del materiale, sulla tipologia dello stesso e di conseguenza sulla preparazione del “pacchetto informativo”.

I soggetti che hanno risposto al “Questionario sul gradimento” ritengono che la persona preposta al Punto di informazione oncologica abbia una buona (51%) se non ottima (43%) competenza. Anche in questo caso, l’item presentato è di tipo generale, orienta-

Tab. 5

Giudizi dei medici e degli operatori sanitari	Sì	No	Non so	Domanda senza risposta
La BP del CRO, in linea con le esperienze internazionali, svolge un ruolo di mediazione tra l'informazione e i pazienti/familiari?	65%	3%	26%	5%
I pazienti che ricorrono alla BP non sono stati adeguatamente informati?	10%	30%	52%	8%
Medici e infermieri dovrebbero informare pazienti e familiari dell'esistenza della BP (in particolare del Punto di informazione oncologica)?	88%	1%	5%	6%

to a rilevare un'impressione complessiva sull'intermediario con cui gli utenti si sono confrontati. Non si è volutamente indagato sul livello e sul tipo di competenza percepita dagli intervistati. Possiamo ipotizzare che questa voce generale si riferisca alla capacità di ascolto empatico dimostrata dal personale, alla precisa decodifica della richiesta e a un'attenta ed efficace preparazione del materiale adatto al singolo richiedente. È possibile ipotizzare anche un'influenza positiva del setting in cui tale interazione si svolge: uno spazio piccolo ma protetto all'interno di una biblioteca scientifica, luogo neutro per pazienti e familiari, rispetto ad altri ambienti ospedalieri, ma allo stesso tempo accogliente e affidabile da un punto di vista della qualità dell'informazione[25;26; 47;48].

Dopo aver ricevuto e letto le informazioni, gli utenti dicono di avere una maggior comprensione della malattia in generale e delle terapie, e una sensazione di maggior controllo della situazione (vedi tabella 4): da ciò sembra confermato che un aumento della "conoscenza" diminuisce il senso di smarrimento e incontrollabilità creati dall'evento della malattia, favorisce comportamenti più adeguati e una partecipazione più attiva e consapevole alle cure[31;49-55].

Dai dati emerge, inoltre, che le informazioni ricevute non influenzano né il rapporto con i medici, né con i propri familiari. La domanda

era, in questo caso, volutamente vaga e aperta a soggettive interpretazioni: riferendosi a materiale presumibilmente letto in passato, si voleva cogliere l'effetto a lungo termine sulle persone, "ciò che era rimasto in mente". Le risposte inducono a formulare alcune interpretazioni:

- la lettura delle informazioni produce effetti positivi a livello prettamente personale;
- la lettura delle informazioni non produce effetti negativi sul rapporto con i medici e il personale (cioè non influisce negativamente);
- la lettura delle informazioni non produce effetti, né positivi né negativi, sul rapporto con i curanti: il rapporto rimane invariato.

Quello che emerge è che tale questione dovrebbe essere approfondita. L'ipotesi a nostro parere più probabile, correlando tale dato con altre risposte del questionario, è che chi ha letto il materiale ha tratto innanzitutto un beneficio per sé. Il bisogno sottostante sembra essere proprio quello di avere qualcosa di scritto su cui riflettere, qualcosa che "rimane" e che dia la possibilità di essere rivisto, riletto in alcune parti e in certi momenti, oppure solo sfogliato. E questi dati trovano conferma nella letteratura internazionale[9;27;36;52;56-58].

La mancanza di certezza da parte degli operatori sanitari nel riuscire a identificare il motivo che spinge i pazienti a rivolgersi al servizio, ci dice quanto la questione del "co-

me informare in modo ideale" sia a tutt'oggi aperta, soprattutto in oncologia. Gli operatori sanitari comunque prendono atto che i pazienti e i loro familiari sono alla ricerca di vari riferimenti informativi[17]. L'impegno da parte nostra, dunque, è quello di continuare a offrire risposte di qualità ai bisogni informativi manifesti dei malati oncologici e dei loro familiari, avvalendoci dei loro riscontri per migliorare.

Conclusioni e sviluppi

In conclusione, come traspare dai dati qui riportati, viene confermata l'utilità percepita e il gradimento del servizio da parte delle persone/utenti che hanno risposto al questionario: il 91% del campione si dice soddisfatto del Punto di informazione oncologica e il 95% consiglierebbe a qualcun altro di rivolgersi alla Biblioteca per i pazienti[3;18;29;59].

I risultati sin qui ottenuti inducono a credere che il paziente italiano sia cresciuto dal punto di vista della consapevolezza della malattia e che il personale sanitario sia disposto ad accogliere tale "crescita".

I pazienti, che attivamente ricercano informazioni in materia di salute, sono sempre più desiderosi di collaborare con i medici nella gestione della cura e delle terapie. D'altra parte, il coinvolgimento dei pazienti rappresenta per gli opera-

tori sanitari uno strumento prezioso per il miglioramento complessivo delle cure. I medici inoltre riconoscono la possibilità che altre agenzie informative vengano contattate dai pazienti[60]: l'importante è la qualità e la congruenza delle informazioni che vengono restituite al soggetto richiedente e, su questo fronte, la Biblioteca per i pazienti dell'Istituto impegna le sue migliori energie.

Dal 1998 al 2004 le richieste di materiale informativo di carattere divulgativo pervenute alla Biblioteca per i pazienti del nostro Istituto si sono allargate a comprendere pubblici diversi: non più solo pazienti e familiari, ma anche studenti, insegnanti, infermieri, appartenenti ad associazioni di volontariato, cittadini. Frutto della raccolta, catalogazione e validazione delle risorse informative di carattere divulgativo prodotte in Italia è la *Banca dati oncologica per malati e familiari*, pubblicata dal nostro Istituto nel 2002 con i proventi del "Premio 5 stelle". La banca dati è oggi "Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati e familiari": progetto multicentrico collaborativo nazionale supportato da Alleanza contro il cancro (ACC), la rete degli istituti di ricerca e cura oncologici italiani[61]. Lavora ad Azalea uno staff multidisciplinare, composto da bibliotecari, informatici, medici, psicologi, infermieri, volontari e pazienti. Il progetto è coordinato dagli Istituti di Aviano, CRO e Roma, IRE; la parte software è realizzata, su disegno del team di progetto, da una collaborazione fra il Consorzio di bioingegneria e informatica medica (CBIM), partner tecnologico di ACC, e il CRO. Ora siamo già alla prima versione del nuovo software, accessibile al sito www.azaleaweb.it, che permette la catalogazione condivisa, l'accesso online al testo completo di alcuni documenti (in aumento)

e/o il contatto con i punti di informazione delle biblioteche o delle associazioni di volontariato. Azalea, come peraltro la Biblioteca per i pazienti, si ispira a esperienze internazionali e mira a colmare il gap italiano in tema di informazione organizzata e di qualità ai pazienti oncologici[7;25-27;62-65].

I record inseriti, relativi a materiale adeguato alla "comunità non scientifica", tutti disponibili gratuitamente al Punto di informazione oncologica del CRO attraverso un esperto dell'informazione e della comunicazione con i pazienti (e presso le biblioteche che hanno aderito al progetto), sono a tutt'oggi 1.227; quelli relativi ad Associazioni di volontariato e non profit operanti in oncologia sono circa 1.160 (sedi principali e secondarie).

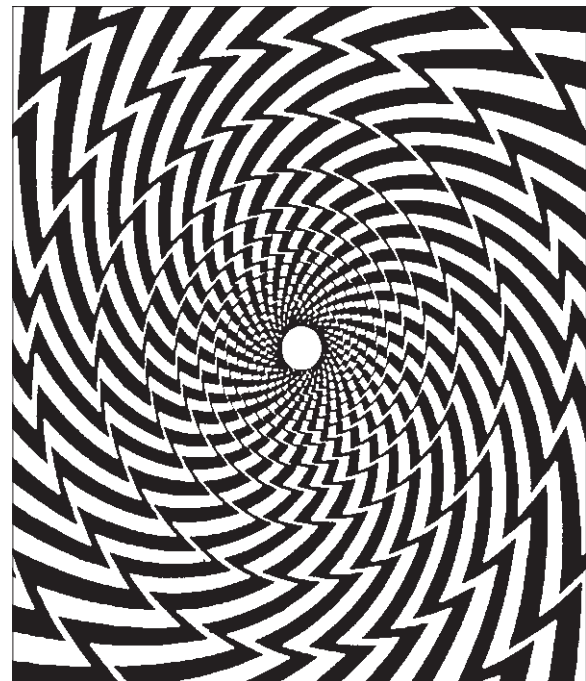
Sulla scia della Biblioteca per i pazienti del CRO di Aviano si sono organizzate in Italia altre realtà, diverse per struttura di appartenenza, personale coinvolto e modalità organizzative ma accomunate dall'intento di fornire risposte di qualità alle richieste di maggiori informazioni dei pazienti oncologici attraverso personale esperto. Ci si riferisce ai Punti di informazione e supporto, organizzati in alcuni reparti di oncologia italiani, a partire da uno studio multicentrico randomizzato su "informazione e comunicazione in oncologia" coordinato dal dottor Passalacqua[56;66]; ai Punti di ascolto organizzati presso alcune associazioni di volontariato[24] e a sezioni per i pazienti, create all'interno delle biblioteche biomediche degli IRCCS, in seguito all'avvio del progetto Azalea.

Alla luce di questi fatti, l'esito di questa prima esperienza in ambito nazionale può già considerarsi positivo. Si tratta di un percorso in continua evoluzione, poiché l'informazione non cessa mai di generarsi e il bisogno di conoscere,

in una società come quella attuale, è costantemente sollecitato. Il nostro compito di garantire un "servizio informativo di qualità" è quindi sempre vivo.

Note

¹ Cfr. Azalea, <<http://www.azaleaweb.it/pub/garanti>>.



Riferimenti bibliografici

- [1] Regione Toscana Giunta regionale – Commissione regionale di bioetica – Gargnani B., *L'attività della Commissione regionale di bioetica 1995-2000*, Firenze, Edizioni Regione Toscana, 2000.
- [2] MARIOTTI P., *I diritti dei malati*, Milano, Giuffrè, 1993.
- [3] WHELAN T.J., RATH D., WILLAN A., NEIMANIS M., CZUKAR D., LEVINE M., *Evaluation of a patient file folder to improve the dissemination of written information materials for cancer patients*, *Cancer* 1998; 83(8):1620-1625.
- [4] STEAD L.F., COLQUITT J., LANCASTER T., GROSS A., AKER P., GOLDSMITH C., et al, *Telephone counselling for smoking cessation*, "Cochrane Database of System-

- atic Reviews", 2003; 3, 2003.:A14-Feb.
- [5] PINKER S., *Breast cancer online: helping patients navigate the Web*, CMAJ 1999; 160(2):239.
- [6] LANDRO L., *Alone together. Cancer patients and survivors find treatment-and support-online. It can make all the difference*, "Oncologist", 1999; 4 (1):59-63.
- [7] ARRIGO C., *An evaluation of the NCI Physician Data Query (PDQ) dissemination in Europe*, Eur J Cancer, 1997; 33(7):997-1001.
- [8] BUTOW P., BRINDLE E., MCCONNELL D., BOAKES R., TATTERSALL M., *Information booklets about cancer: factors influencing patient satisfaction and utilization*, Patient Educ Couns, 1998; 33(2):129-141.
- [9] SEMPLE C.J., MCGOWAN B., *Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer*, J Clin Nurs, 2002; 11(5):585-593.
- [10] THOMAS R., THORNTON H., MACKAY J., *Patient information materials in oncology: are they needed and do they work?*, Clin Oncol (R Coll Radiol) 1999; 11(4):225-231.
- [11] LEICHTNAM-DUGARIN L., CARRETIER J., DELAVIGNE V., BRUSCO S., HOARAU H., PHILIP T., et al. [*The SOR SAVOIR Patient, a project of patient information and education*], Cancer Radiother 2003; 7(3):210-212.
- [12] PYKE-GRIMM K.A., DEGNER L., SMALL A., MUELLER B., *Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study*, J Pediatr Oncol Nurs 1999; 16(1):13-24.
- [13] HARGRAVE D., BARTELS U., LAU L., ESQUEMBRE C., BOUFFET E., [*Quality of childhood brain tumour information on the Internet in French language*], Bull Cancer 2003; 90(7):650-655.
- [14] GUSTAFSON D.H., MCTAVISH F., HAWKINS R., PINGREE S., ARORA N., MENDENHALL J., et al, *Computer support for elderly women with breast cancer*, JAMA 1998; 280(15):1305.
- [15] HEAVEN C.M., MAGUIRE P., *The relationship between patients' concerns and psychological distress in a hospice setting*, Psychooncology 1998; 7(6): 502-507.
- [16] MAGUIRE P., *Improving the recognition of concerns and affective disorders in cancer patients*, Ann Oncol 2002; 13 Suppl 4:177-181.
- [17] MANFREDI C., CZAJA R., PRICE J., BUIS M., JANISZEWSKI R., *Cancer patients' search for information*, J. Natl Cancer Inst Monogr 1993;(14):93-104.
- [18] MCPHERSON C.J., HIGGINSON I.J., HEARN J., *Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials*, "Journal of Public Health Medicine", 2001; 23(3):227-234.
- [19] PASSALACQUA R., CAMINITI C., TODESCHINI R., FILIBERTI S., SIVELLI C., PUCCI F. et al., *Prospective, randomized trial to test the efficacy of a new modality of delivering information and support to cancer patients in the Italian oncological divisions*, Ann Oncol 2002; 13 (Suppl 3: 4th National Congress of Medical Oncology. Torino, 28 settembre-1 ottobre 2002):1.
- [20] TRUCCOLO I., ANNUNZIATA M.A., CAPPELLO F., BURIGO A., CIOLFI L., PIANI B. et al., *Quando i malati vogliono sapere di più... : un'esperienza di "Biblioteca per i pazienti" in oncologia*, QA 2003; 14(2):97-107.
- [21] TRUCCOLO I., CIOLFI L., ANNUNZIATA M.A., PIANI B., TURRIN O., VENTURELLI M., *Quando l'utente è un paziente, "Biblioteche oggi"*, 1998; 16(7):26-30.
- [22] BERNER E.S., *Siamo in grado di soddisfare le esigenze del paziente?*, "Oncology Nurses Oggi", 2000; 3(1): 13-15.
- [23] ZANETTA G.P., *La tutela della privacy nella sanità*, Milano, Il Sole 24 ore, 1998.
- [24] DE LORENZO F., BALLATORI E., DI COSTANZO F., GIACALONE A., RUGGERI B., TIRELLI U., *Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study*, Ann Oncol 2004; 15(5):721-725.
- [25] BOUDIONI M., *An analysis of first-time enquirers to the CancerBACUP information service: variations with cancer site, demographic status and geographical location*, Br J. Cancer 1997; 79(1):138-145.
- [26] SLEVIN M.L., TERRY Y., HALLETT N., JEFFERIES S., LAUNDER S., PLANT R. et al., *BACUP - the first two years: evaluation of a national cancer information service*, BMJ 1988; 297(6649):669-672.
- [27] BERNER E.S., *The effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on patients' knowledge, enrollment, in clinical trials, and satisfaction*, J Cancer Education 1997; 12:121-125.
- [28] TRUCCOLO I., ZOTTI P., ANNUNZIATA M.A., CIOLFI L., PIANI B., MERIGHI R. et al., *Umanizzare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico. Star bene in ospedale: esperienze e idee per star meglio in ospedale. Atti del III Convegno nazionale, III edizione "Premio 5 stelle", Bologna 24-25 maggio 2002, (cd-rom), 103-121. 2002, Bologna, Azienda Sanitaria- USL Bologna Nord, 2-10-1999.*
- [29] MOSSMAN J., BOUDIONI M., SLEVIN M.L., *Cancer information: a cost-effective intervention*, Eur J Cancer 1999; 35(11):1587-1591.
- [30] HOLMBERG S.B., [*Cancer information for the public and for health personnel*], Nord Med 1990; 105(5):158-159.
- [31] SCHAFER C., DIETL B., PUTNIK K., ALTMANN D., MARIENHAGEN J., *Herbst M., Patient information in radiooncology results of a patient survey*, Strahlenther Onkol 2002; 178(10):562-571.
- [32] BRUERA E., SWEENEY C., WILLEY J., PALMER J.L., TOLLEY S., ROSALES M., et al., *Breast cancer patient perception of the helpfulness of a prompt sheet versus a general information sheet during outpatient consultation: a randomized, controlled trial*, J Pain Symptom Manage 2003; 25(5):412-419.
- [33] EHRENBERGER H.E., *Cancer clinical trial patients in the information age: a pilot study*, Cancer Pract 2001; 9(4):191-197.
- [34] HENKEL E., [*Evaluation of the Heidelberg cancer information service by the consumer*], Onkologie 1990; 13(5):375-379.
- [35] IELASI P., *La qualità percepita dagli utenti*, Prospettive Sociali e Sanitarie 1996; -(4):20-21.
- [36] FRIEDRICHSEN M.J., STRANG P.M., CARLSSON M.E., *Cancer patients' perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment*, Acta Oncol 2000; 39(8):919-925.
- [37] DAVIDSON J.R., BRUNDAGE M.D., FELDMAN-STEWART D., *Lung cancer treatment decisions: patients' desires for participation and information*, Psychooncology 1999; 8(6):511-520.

- [38] Davison B.J., Goldenberg S.L., Gleave M.E., Degner L.F., *Provision of individualized information to men and their partners to facilitate treatment decision making in prostate cancer*, *Oncol Nurs Forum* 2003; 30(1):107-114.
- [39] PASSALACQUA R., CAMPIONE F., CAMINITI C., SALVAGNI S., BARILLI A., BELLA M., et al., *Patients' opinions, feelings, and attitudes after a campaign to promote the Di Bella therapy*, *Lancet* 1999; 353(9161):1310-1314.
- [40] STROMBORG M.F., COHEN R., *Evaluating written papers education materials*, *Semin Oncol Nurs* 1991; 7(2): 125-134.
- [41] BIERMANN J.S., GOLLADAY G.J., GREENFIELD M.L., BAKER L.H., *Evaluation of cancer information on the Internet*, *Cancer* 1999; 86(3):381-390.
- [42] GILLIAM A.D., SPEAKE W.J., SCHOLEFIELD J.H., BECKINGHAM I.J., *Finding the best from the rest: evaluation of the quality of patient information on the Internet*, *Ann R Coll Surg Engl* 2003; 85(1):44-46.
- [43] MORELLE M., MOUMJID-FERDJAOUI N., BREMOND A., CHARAVEL M., CARRERE M.O., *How to evaluate the quality of information transfer from physician to patient? Choice of psychometric tests for a decision tree in a Regional cancer centre*, *Rev Epidemiol Sante Publique* 2001; 49(3):299-313.
- [44] SHARP J.W., *Locating and evaluating cancer information on the internet*, *Cancer Pract* 2001; 9(3): 151-154.
- [45] GARDOIS P., *Valutare la qualità dell'informazione biomedica su Internet*, disponibile all'indirizzo: <<http://aibit/aib/contr/gardois1.htm>>, ultimo aggiornamento 4-10-2000, ultima consultazione 20-8-2002.
- [46] WONG D.K.P., CHOW SF., *A qualitative study of patient satisfaction with follow-up cancer care: the case of Hong Kong*, *Patient Education & Counseling* 47(1):May-21.
- [47] HAWKINS R.P., PINGREE S., GUSTAFSON D.H., BOBERG E.W., *Aiding those facing health crises: the experience of the CHESS project*, in Street, Richard Jr.(Ed):Gold 2002
- [48] EAKIN E.G., STRYCKER L.A., *Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: patient and provider perspectives*, *Psychooncology* 2001; 10(2):103-113.
- [49] HUMPHRIS G.M., FIELD E.A., *The immediate effect on knowledge, attitudes and intentions in primary care attenders of a patient information leaflet: a randomized control trial replication and extension*, *Br Dent J* 2003; 194(12):683-688.
- [50] STEPTOE A., SUTCLIFFE I., ALLEN B., COOMBS C., *Satisfaction with communication, medical knowledge, and coping style in patients with metastatic cancer*, *Soc Sci Med* 1991; 32(6):627-632.
- [51] RUGGERI B., BALLATORI E., CASALI P., TAMBURINI M., LICITRA L., MENCAGLIA E., et al., *Awareness of disease among Italian cancer patients: Is there a need for further improvement in patient information?*, *Ann Oncol* 1999; 10(9): 1095-1100.
- [52] FROST M.H., THOMPSON R., THIE-MANN K.B., *Importance of format and design in print patient information*, *Cancer Pract* 1999; 7(1):22-27.
- [53] HIETANEN P., ARO A.R., HOLLI K., ABSETZ P., *Information and communication in the context of a clinical trial*, *Eur J Cancer* 2000; 36(16):2096-2104.
- [54] Crosson K., Slevin R., Keany J., *Role of the Cancer Information Service in a national education initiative on cancer clinical trials*, *J Natl Cancer Inst Monogr* 1993;(14):131-137.
- [55] SCHAFER C., HERBST M., *Ethical aspects of patient information in radiation oncology. An introduction and a review of the literature*, *Strahlenther Onkol* 2003; 179(7): 431-440.
- [56] PASSALACQUA R., CAMINITI C., SALVAGNI S., BARNI S., BERETTA G.D., CARLINI P., et al., *Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication*, *Cancer* 2004; 100(5):1077-1084.
- [57] DEVINE E.C., WESTLAKE S.K., *The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 106 studies*, *Oncol Nurs For* 1995; 22(9):1369-1381.
- [58] RICHARDSON J.L., SHELTON D.L., KRAILO M., LEVINE A.M., *The effects on compliance with treatment on survival among cancer patients with hematologic malignancies*, *J Clin Oncol* 1990; 8:356-364.
- [59] MONTAZERI A., HAGHIGHAT S., VAHDANI M., JARVANDI S., HARIRCHI I., *Evaluation of a national breast cancer information service: the Iranian experience*, *Support Care Cancer* 1999; 7(3):154-157.
- [60] JAMES C., JAMES N., DAVIES D., HARVEY P., TWEDDLE S., *Preferences for different sources of information about cancer*, *Patient Educ Couns* 1999; 37(3):273-282.
- [61] TRUCCOLO I., CAPELLO F., MERIGHI R., CARBONE A., RICCI R., SEROPPI P., et al., *An Italian Oncologic Data Bank of Materials for patients and common people on cd-rom made by CRO, Aviano (Italy): towards a National Italian Project called Azalea by "Alliance Against Cancer"*, MIE2003: Medical Informatics Europe The new navigators: from professionals to patients St Malo (FR) 4-7 Mai proceedings on cd-rom 2003;1-6.
- [62] DARMONI S.J., LEROY J.P., BAUDIC F., DOUYERE M., PIOT J., THIRION B., *CISMeF: a structured health resource guide*, *Methods Inf Med* 2000; 39(1): 30-35.
- [63] DARMONI S.J., LEROY J.P., BAUDIC F., DOUYERE M., PIOT J., THIRION B., *CISMeF: catalogue and index of French speaking health resources*, *Stud Health Technol Inform* 1999; 68:493-496.
- [64] DARMONI S., THIRION B., PLATEL S., DOUYERE M., MOURUGA P., LEROY JP., *CISMeF-patient: a French counterpart to MEDLINEplus*, *J Med Libr Assoc* 2002; 90(2):248-253.
- [65] SACILE R., WILEY T., LOMBARDO C., *Quality assurance guidelines for a biomedical information web system: the working experience of the BreakIT project*, *Med Inform Internet Med* 1999; 24(2):109-120.
- [66] PASSALACQUA R., SALVAGNI S., CAMPIONE F., CARLINI R., TODESCHINI R., SOLDANI L., et al., *Programmi di ricerca del GICO per il miglioramento dell'informazione ai pazienti oncologici e della comunicazione medico-paziente: risultati acquisiti, situazione attuale e prospettive. La buona informazione è la migliore medicina. 2° Seminario a cura del BDS, Roma AIB, 4-10-2001*, <[http://crs.ifo.it/biblioteca/biblioteca/ital/BDS/Abstract %20e%20curricula/Passalacqua.htm](http://crs.ifo.it/biblioteca/biblioteca/ital/BDS/Abstract%20e%20curricula/Passalacqua.htm)>, ultima consultazione 26-05-2004.