

## L'evoluzione di un servizio di informazione ai pazienti

La conoscenza: è questa l'opportunità che viene offerta ai pazienti quando si recano presso il Centro di riferimento oncologico (CRO) di Aviano; il malato che si trova a doversi/potersi curare ha la possibilità di occuparsi di se stesso, andando oltre alle pratiche strettamente mediche. La cura del corpo viene quindi accompagnata dalla cura della persona nella sua totalità: viene garantito il dialogo tra pazienti/cittadini e personale, si soddisfano le richieste di chiarimento e approfondimento sulla malattia e si pone attenzione alle richieste che riguardano la sfera più prettamente umana.

È una conoscenza – o meglio un desiderio di conoscenza – di tipo particolare però, non finalizzata alla scrittura di un articolo, di una tesi o all'aggiornamento professionale, ma alla convivenza con la malattia. A questa “conoscenza” anche la biblioteca può contribuire se decide di far rientrare i cittadini pazienti fra il suo pubblico.

La letteratura offre un quadro molto interessante sulla nascita e la diffusione di biblioteche non rivolte ai medici in ospedale: già nel 1276 l'ospedale Caliph Al Mansur del Cairo “metteva a disposizione non solo cure mediche e chirurgiche ma anche sacerdoti che leggevano il Corano giorno e notte per i pazienti che volevano ascoltare; per i pazienti che non potevano dormire, erano disponibili musica e lettura di storie”. È solo un esempio tra molti altri, ma por-

ta a riflettere su come sia radicata nella storia dell'uomo l'idea che una biblioteca per i pazienti giochi un ruolo importante nel processo di cura [1].

Nel 1984 l'IFLA pubblicava il report professionale *Guidelines for libraries serving patients and disabled people in the community* e nel 2000 veniva sviluppata la Section of Libraries Serving Disadvantaged Persons; queste linee guida, recentemente tradotte in italiano, vengono redatte per “descrivere i livelli qualitativi a cui i servizi di biblioteca per i pazienti dovrebbero aspirare” [2]. Il tema dell'informazione e comunicazione sulla salute e, in particolare, di quella rivolta ai pazienti, e della *health literacy* cioè del grado in cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni di base relative alla salute e ai servizi necessari per prendere decisioni appropriate (definizione MeSH, thesaurus di Medline/PubMed) sono argomenti “caldi” della società attuale, talvolta definita anche come “società dell'informazione”, e soggetti a continua evoluzione [3].

Da un'analisi dei dati raccolti dal Censis, emerge come negli ultimi anni sia cresciuta in modo esponenziale la ricerca di informazioni in ambito medico, attraverso canali diversi da quello tradizionale (rapporto medico-paziente). Stando all'indagine CENSIS del 2006 in tema di informazione medica, i medici di medicina generale continuavano a essere un riferimento fonda-

mentale, dato che la maggioranza degli italiani li considerava la fonte principale da cui avere le informazioni sulla propria salute: la percentuale è scesa di quasi 6 punti, dal 71,6% del 2003 al 65,8% del 2006. I dati del 2010 in merito ai principali canali utilizzati dagli italiani per informarsi sui temi legati alla salute confermano che il medico gode sempre di un'ampia considerazione, ma la percentuale scende notevolmente: ricorre al medico di famiglia il 20,3% del campione (dato che sale al 31,1% tra i soggetti meno istruiti), il 2,5% si rivolge al medico specialista e il 2,3% al farmacista. Dai dati del 2010 emerge l'importanza del passaparola tra amici, colleghi e parenti, indicato come il mezzo principale per acquisire le informazioni dal 18,7% degli intervistati, ma la prima fonte di informazione è la televisione, secondo il 42,9% delle opinioni raccolte (nel 2006 era citata dal 43,2% degli italiani, mentre nel 2003 dal 22,8%). Interessante è vedere lo spazio che sta conquistando tra la popolazione il ricorso a internet: si passa dal 2,8% del 2003 al ben più significativo 13,1% rilevato nel 2006; inoltre tenendo conto di quelli che ricorrevano *anche* a internet, come fonte non primaria, sale a circa il 25% la quota di italiani che, nel complesso, ricorre alla rete per informarsi sulle questioni della salute. I dati del 2010 confermano questo trend: il 12,6% individua in internet il primo strumento a cui ricorrere per informarsi su tematiche mediche (il web è la principale fonte di informazione sanitaria per il 17,8% dei laureati). Se però si valuta un uso più generico di internet in relazione alla propria salute, il dato degli uti-

lizzatori sale al 34% degli italiani. L'analisi del 2006 affronta le difficoltà che il navigatore può trovare nel percorso informativo: alla domanda “Quali sono i difetti delle informazioni veicolate dai media?” le risposte riguardano innanzitutto la carenza di informazioni di tipo pratico (quali servizi, professionisti, ospedali, terapie, sono disponibili?), per il 32,1%; poi la complessità delle informazioni, non sempre facilmente comprensibili, per il 29,6%; il terzo difetto consisterebbe in un'enfasi eccessiva sulle fonti di rischio, che poi non si rivelano davvero tali, secondo il 24% circa; ed infine il mancato aggiornamento delle informazioni che vengono divulgate, per il 18,3% [4, 5]. Per quanto riguarda invece i malati di tumore, stando alle analisi di Eysenbach [6] e Ziebland [7], il 40% utilizza internet per acquisire informazioni utili per comprendere meglio diagnosi, trattamenti prescritti ed effetti collaterali, e un ulteriore 15-20% beneficia delle informazioni tratte da internet, attraverso l'accesso di parenti ed amici.

### Il progetto e la sua evoluzione

È seguendo le direttive IFLA, i dati di letteratura, esperienze internazionali ed evidenze empiriche, che nel 1998, in collaborazione con l'Area di psicologia e nell'ambito di un “Piano di umanizzazione” dell'Istituto, parte del Programma annuale 1998, nasce al CRO la Biblioteca pazienti (BP CRO).

Prima di avviare il progetto abbiamo realizzato un'indagine *ad hoc* sull'esigenza di informazione su un campione di familiari e pazienti

(100 persone nell'arco di una settimana, degenti e ambulatoriali). È emerso che il 63% degli intervistati esprimevano l'esigenza di poter ottenere maggiori informazioni sulla malattia all'interno dell'ospedale [8].

La BP CRO è stata "progetta pilota" in Italia in tale settore. Nel tempo ha ottenuto riconoscimenti di vario tipo e costituisce un riferimento in Italia in tema di servizi deputati all'informazione supplementare a pazienti e familiari. Fra l'altro è stata riconosciuta come "biblioteca di interesse regionale" ai sensi della legge del Friuli-Venezia Giulia sulle biblioteche in quanto "servizio utilizzato anche dai pazienti".

Lo scopo della BP CRO è di contribuire all'umanizzazione del processo di cura a partire dalla soddisfazione del bisogno di informazione supplementare su vari aspetti della malattia che molti pazienti manifestano.

Nello specifico si propone di:

- *informare*, ovvero di fornire un'informazione che sia qualitativamente adeguata e scientificamente corretta;
- *educare* l'utenza ad un approccio alle risorse informative "di qualità" sulla base di standard che si rifanno alla letteratura internazionale in tema di scelta di materiale divulgativo;
- *sostenere* e garantire, oltre alla qualità delle informazioni fornite, uno scambio comunicativo empatico, che aiuti la persona a decidere in autonomia e a collaborare in modo consapevole con l'equipe curante.

Ogni richiesta di informazioni che giunge al servizio implica un accoglimento, una personalizzazione della ri-

sposta e una restituzione che sia in linea con la filosofia della BP secondo cui l'informazione è uno strumento utile a migliorare la relazione tra pazienti – e quindi utenti del servizio – e curanti.

I suoi punti cardine sono tre: Il materiale adeguato, un *setting* dedicato e personale competente in informazione e comunicazione [9].

Dal 2007, il servizio ha ampliato la sua presenza con due "punti di accoglienza e informazione": uno presso la Biblioteca scientifica, dove opera personale con formazione umanistica, esperto nel campo dell'informazione e comunicazione; l'altro presso il day hospital dove sono presenti psicologhe del servizio civile AIMaC (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) all'interno del progetto "Informa Cancro".

Entrambi i punti, quando necessario, si avvalgono del supporto/consulenza di esperti dell'argomento (clinico, psicologo, farmacista, URP, associazioni di volontariato, patronati...).

A questi due servizi si accompagna la parte di svago (bibliobus) che rappresenta l'altra dimensione della BP e si avvale fortemente della collaborazione con i volontari e le realtà del territorio, *in primis* la Biblioteca civica di Aviano. Il servizio bibliobus si propone di rendere più confortevole il soggiorno in ospedale di pazienti e familiari, fornendo l'accesso a punti internet dislocati ai piani di degenza, letture, film, dvd, cd musicali e altro materiale di svago. Esso inoltre promuove iniziative dedicate ai pazienti quali letture ad alta voce, spettacoli di intrattenimento e pubblicazioni volte a dare voce alle testimonian-

ze di quanti sono coinvolti nel processo di cura e assistenza al CRO.

Al momento attuale molto importante è anche la dimensione "editoriale" della BP nel suo insieme, catalizzatore del più ampio processo di *patient education*. Nell'ambito della produzione di materiale informativo, la collana editoriale "CROinforma", in cui gli specialisti trattano in modo chiaro e comprensibile argomenti di loro competenza su temi come medicina personalizzata, consulenza genetica, proteomica, genomica e nuove tematiche della medicina personalizzata è un esempio di attività svolta in tale direzione. Un'attività che viene costantemente accompagnata da indagini di soddisfazione, indispensabili per capire il gradimento e l'impatto sugli utenti. Del loro risultato preliminare (Istanbul, 2011) si è tenuto comunque conto per migliorare alcuni aspetti, della collana stessa.

Elemento fondamentale di tali guide è il coinvolgimento dei pazienti, già dalle fasi di progettazione, al fine di far emergere concretamente la loro voce sulle questioni che direttamente li riguardano.

Fra gli eventi più salienti di questi 12 anni vi sono:

- la creazione, con alterne fortune, di un contenitore digitale unico e integrato del materiale informativo in italiano per i pazienti e familiari, accessibile sul web (Azeleweb.it, CIGNOweb.it);
- la partecipazione alla rete di "punti informativi in oncologia" coordinata da FAVO (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia), nell'ambito di "Alleanza contro il Cancro", la rete allargata degli istituti oncologici italiani in colla-

borazione con l'Istituto superiore di sanità. Tale network mira a costruire il Sistema informativo in oncologia (SION);

- la partecipazione alla rete delle biblioteche pazienti intese sia nella loro dimensione di informazione sulla malattia che di svago, coordinata informalmente dall'Arcispedale di Reggio Emilia (convegno inaugurale dell'ottobre 2010); la crescita della sensibilità nei confronti del tema dell'informazione ai pazienti come uno dei diritti dei pazienti; la creazione di un Patient Health Information Group (PHIG) nell'ambito dell'Associazione europea dei bibliotecari biomedici;
- la sempre maggior collaborazione con le associazioni di pazienti, per le quali la tutela del diritto all'informazione è fra i principali obiettivi.

La BP CRO si inserisce appieno in questo processo talvolta con funzioni di leader, altre volte di partner.

Uno dei prossimi progetti è il rafforzamento della collaborazione con il Centro di informazione sul farmaco per l'area vasta (CIFAV), un'associazione onlus tra farmacisti ospedalieri, ordine dei farmacisti locale e biblioteca, volta a fornire informazioni ai cittadini sui farmaci. Ad oggi l'interazione con gli operatori si basa sulla soddisfazione delle richieste specifiche di informazione e approfondimento sui farmaci da parte dei pazienti.

A breve verrà creato un apposito spazio CIFAV all'interno dell'area riservata della BP per poter offrire un migliore servizio e permettere lo scambio diretto di informazioni tra il farmacista e il paziente.

## L'“Osservatorio sulla Biblioteca pazienti” 2010

A circa dieci anni dall'avvio effettivo del progetto, la BP CRO al suo interno ha istituito un “Osservatorio sulla Biblioteca pazienti” che prevede un'elaborazione dei dati raccolti e un breve excursus dei principali risultati e progetti.

La rilevazione sistematica delle richieste di informazione dei pazienti e delle risposte fornite avviene tramite il database DAISY (Data Activity Information System), un sistema software di rilevazione di attività elaborato dalla Fondazione Istituto Tumori di Milano nell'ambito di progetti multicentrici di cui il CRO è partner. Il database DAISY raccoglie i dati in modo univoco dal punto di vista semantico e informatico per analisi statistiche.

Nel periodo 2008-2009 si sono rivolti al servizio di informazione della BP CRO 738 nuovi utenti cui vanno sommati i 354 che, per la prima volta, si sono rivolti alla biblioteca nel 2010. Questi si aggiungono alle persone – già utenti – che ritornano con nuove richieste o per aggiornamenti. La figura 1 mostra la tipologia dell'utenza che si è rivolta per la prima volta al punto di accoglienza e informazione oncologica nell'arco dell'anno 2010. Raramente un utente richiede informazioni su un unico argomento, molto spesso ha più curiosità che propone in una sola volta o in accessi successivi. La figura 2 mostra il tipo di informazioni e materiali richiesti dagli utenti.

All'“Osservatorio” risulta che la persona interessata da malattia si rivolge al nostro servizio maggiormente durante la fase successiva alla diagnosi (figura 3), cioè quando iniziano i trattamenti e le

Figura 1 – Tipologia utenza BP CRO (anno 2010)

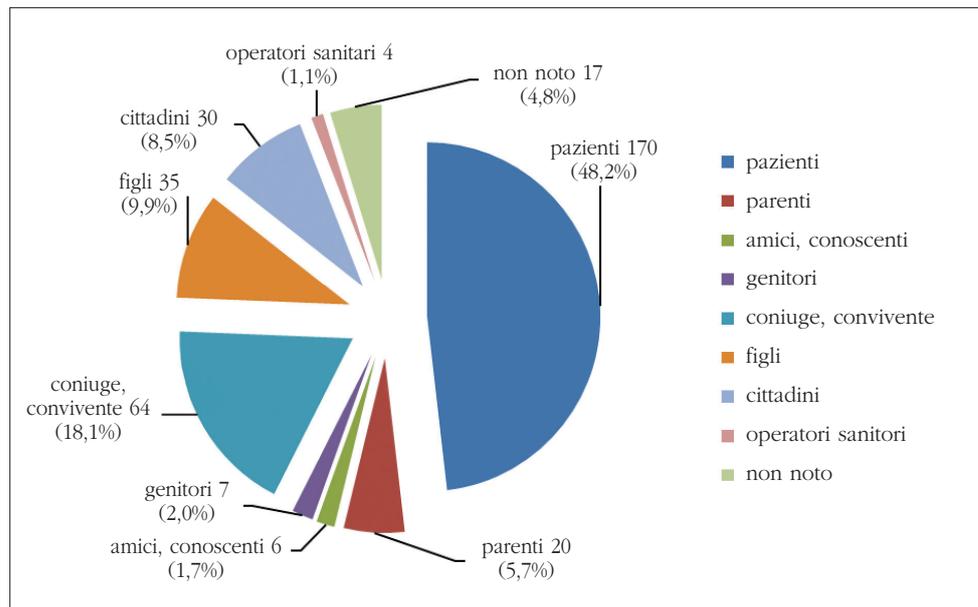
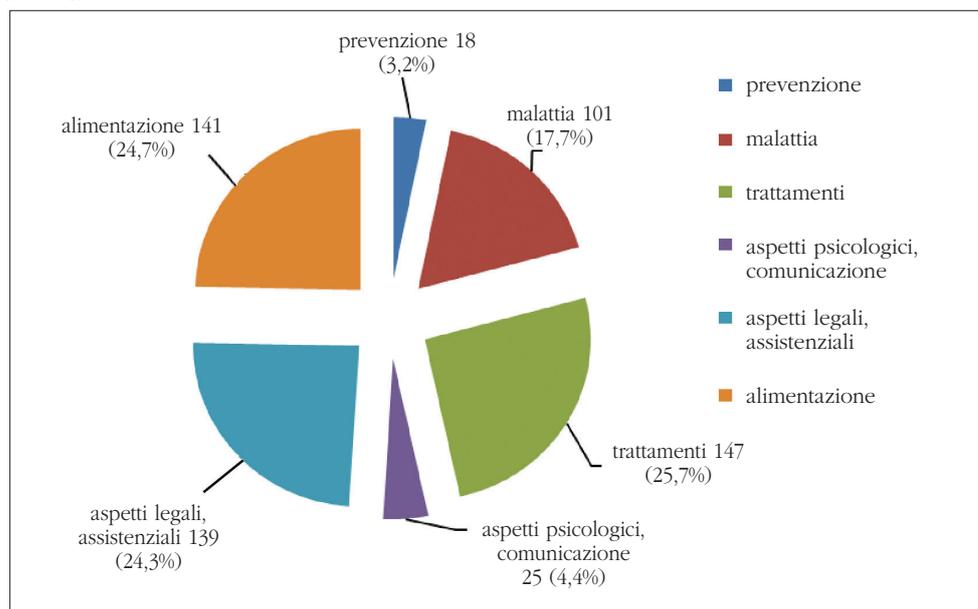


Figura 2 – Tipologia di materiale richiesto (una persona può richiedere più tipi di materiale)



persone iniziano a “farsi una ragione” e si rende necessaria una ri-strutturazione, non solo personale, ma anche familiare. Nella fase precedente i pazienti e i familiari cercano soprattutto il rapporto con i curanti. L'argomento su cui vengono richiesti i maggiori approfondimenti sono i trattamenti. Va detto che il materiale inerente alla prevenzione pri-

maria e secondaria, e agli aspetti generali correlati alla malattia e ai trattamenti, viene comunque distribuito settimanalmente all'interno dell'ospedale grazie alla collaborazione dei volontari.

### Discussione e conclusioni

Dal confronto fra i dati riportati in letteratura e i risulta-

ti emersi dalle nostre indagini, si riscontrano molte similarità. È chiaro che il nostro “Osservatorio” non è rappresentativo di tutti i pazienti, ma nella nostra realtà il campione considerato è significativo. Da una nostra precedente indagine sugli utenti che hanno usufruito del servizio tra la fine del 1998 e l'inizio del 2002, la maggioranza di richieste di approp-

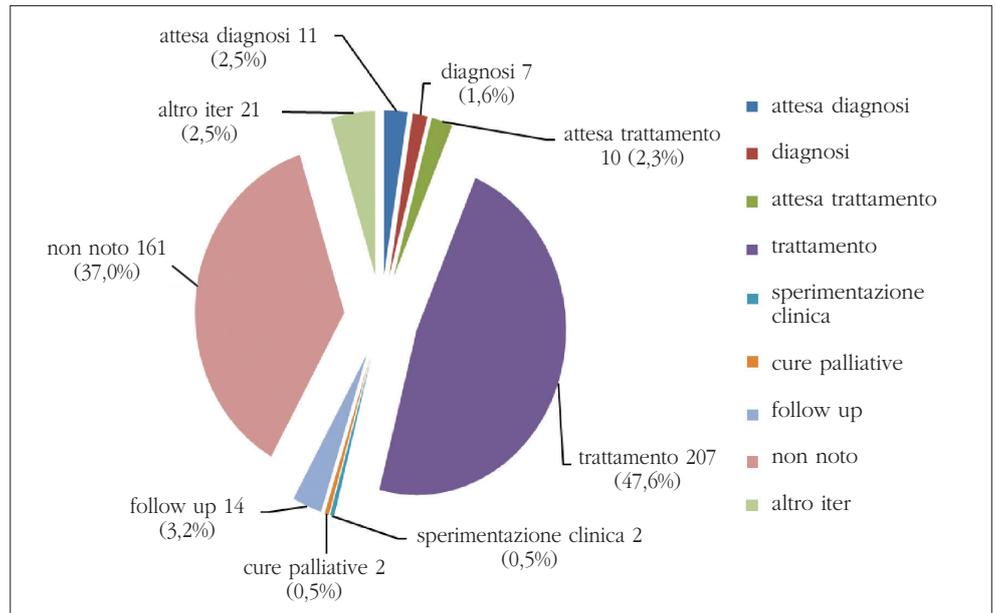
fondimento veniva effettuata dai parenti/familiari (58,45%) e i pazienti rappresentavano il 41,55% del campione [8]. I dati relativi al 2010 evidenziano invece che vi è un aumento percentuale del numero di pazienti che utilizzano il servizio per chiedere informazioni su aspetti della propria malattia (48,2% sul totale dei richiedenti).

La conferma di tale dato viene anche dai risultati di una iniziativa multicentrica nazionale, che ha realizzato una rete di punti informativi ubicati presso i maggiori centri oncologici italiani e una *help-line* nazionale attiva presso AIMaC, tesa a realizzare il Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia (SION). Tale iniziativa è frutto di una serie di esperienze-pilota e progetti di ricerca finanziati dal Ministero della salute. Dall'indagine effettuata nel primo semestre del 2009 è emerso che il 55,83% degli utenti dei punti informativi ospedalieri è rappresentato da pazienti e il 37,43% da familiari di vario grado (su un campione totale di 3.888) [10]. Interessante anche notare che sono più i figli dei genitori a chiedere informazioni per i propri cari (9,9% *vs.* 2,0%).

Risulta invece confermato il dato relativo alla fase in cui gli utenti chiedono informazioni (47,6% nella fase di trattamento) sia rispetto ai risultati ottenuti nel 1998-2002 (59,8%) sia ai dati relativi all'indagine SION (45,52%). I dati mostrano anche un'elevata percentuale di casi in cui non è nota la fase della malattia delle persone che chiedono informazioni (37%).

Questo in considerazione del maggiore desiderio di privacy delle persone e della maggiore diffusione del materiale cui non sempre corrisponde una rilevazione dei dati.

Figura 3 – Richiesta di informazioni durante le varie fasi della malattia



L'utenza è cambiata nel corso degli anni e ora risulta essere – molto più di un tempo – desiderosa di sapere e di essere protagonista della propria condizione di paziente, familiare o cittadino. Come emerge dai dati CENSIS, la quantità di informazione attualmente disponibile non è sinonimo di qualità; anzi, la confusione, il disorientamento, la paura di fronte a informazioni trovate in rete sono spesso presenti nelle persone che si recano al servizio [11]. Quello che si è sempre tentato di fare nella nostra biblioteca è puntare a un servizio imperniato sulla qualità del materiale, delle informazioni e dell'accoglienza, oltre che sulla personalizzazione della risposta.

Il ruolo chiave della Biblioteca pazienti del Centro di riferimento oncologico di Aviano sta appunto nell'impegno ad avviare le "incomprensioni" emerse dai dati Censis e dalla letteratura pubblicata su questo argomento, fornendo materiale informativo aggiornato, redatto appositamente per un utenza

non specializzata e supportando l'utente nel creare un rapporto con il medico curante.

Chiara Cipolat Mis  
Daniela Capone  
Ivana Truccolo  
Biblioteca scientifica  
e per i pazienti.  
Centro di riferimento  
oncologico, Aviano  
<www.cro.sanita.fvg.it>

## Bibliografia

1. *Biblioteche per tutti. Servizi per i lettori in difficoltà*, Roma, a cura della Commissione nazionale biblioteche pubbliche, AIB, 2007.
2. INTERNATIONAL FEDERATION OF LIBRARY ASSOCIATIONS AND INSTITUTIONS, *Guidelines for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in long-term care facilities*, compiled by a working group chaired by Nancy Mary Panella under the auspices of the Section of Libraries Serving Disadvantaged Persons, 2000 ("IFLA Professional Reports", nr. 61), <http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/ifla-pr-61e.pdf>.
3. D. BELL, *The coming of post industrial society*, New York, Basic Books, 1973.
4. CENSIS, *Aumenta la domanda di informazione sulla salute*

*te e cresce il ruolo dei media nell'offerta* (comunicato stampa, 2006, reperibile in <www.censis.it>).

5. CENSIS, *Il capitolo "Comunicazione e media" del 44° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese/2010* (comunicato stampa, 2010, reperibile in <www.censis.it>).
6. G. EYSENBACH, *The Impact of the Internet on Cancer Outcomes*, "CA: A Cancer Journal for Clinicians", 2003; 53: 356-371.
7. S. ZIEBLAND, A. CHAPPLE, C. DUMELOW et al., *How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study*, "BMJ", 2004; 328: 564.
8. I. TRUCCOLO, M.A. ANNUNZIATA, F. CAPELLO et al., *Quando i malati vogliono sapere di più...: un'esperienza di "Biblioteca per pazienti" in oncologia*, "QA", 2003; 14: 97-107.
9. I. TRUCCOLO, F. ZANINI, R. BUFALINO, *Un codice deontologico per informare il paziente*, "Biblioteche oggi" 2009; 27: 81-84.
10. I. TRUCCOLO, R. BUFALINO, M. ANNUNZIATA et al., *National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients*, "Tumori", 2011 (in press).
11. G. WU, J. LI, *Comparing Web search engine performance in searching consumer health information: evaluation and recommendations*, "Bull. Med. Libr. Assoc.", 1999; 87: 456-461.