



LE BIBLIOTECHE PER PAZIENTI IN ITALIA  
ESPERIENZE A CONFRONTO  
Arcispedale Santa Maria Nuova, Palazzo Rocca Saporiti  
Reggio Emilia, 29 - 30 ottobre 2010.

## **L'informazione, prima cura per il paziente**

*Cristina Calabresi, Fondazione Federico Calabresi*

La Fondazione Federico Calabresi Onlus si occupa di umanizzazione dell'assistenza medica nell'ambito oncologico.

La malattia oncologica produce un effetto traumatico nella vita del paziente e della sua famiglia. La vita normale, lavorativa, sociale si interrompe improvvisamente e il futuro si presenta molto incerto.

Per dare attenzione ai problemi del paziente e dei familiari la buona informazione è la migliore medicina. Quando il medico si pone con un atteggiamento di umanità e comprensione nel difficile momento della comunicazione della diagnosi, trasmette le informazioni in maniera adeguata, verificando poi che le spiegazioni sull'iter della malattia siano state comprese, favorisce una collaborazione che faciliterà il rapporto con il paziente e riuscirà a coinvolgerlo sulla decisione di intraprendere e di accettare il percorso terapeutico. La terapia va prescritta su misura della personalità e delle esigenze del paziente, facendolo partecipare alla scelta. Occorre personalizzare l'informazione.

La Fondazione ha creato una linea editoriale di piccole guide informative per i pazienti e familiari, illustrate da una grafica accattivante, per rendere più facile la lettura. Queste informano sulla malattia tumorale e danno consigli pratici sulle terapie e gli effetti collaterali. I pazienti sono gratificati dall'attenzione rivolta loro e anche sollevati dal consultare il personale medico per qualsiasi piccolo imprevisto. Possedere questo piccolo libretto, consultabile in qualsiasi momento, può facilitare il contatto con la malattia; le informazioni, date prima del verificarsi degli eventuali effetti collaterali, aiutano a mitigare l'ansia al presentarsi dei problemi come quelli delle chemioterapie e radioterapie. Non sono comunque mai sostitutive della competenza del medico e dell'infermiere.

Con la nostra ultima pubblicazione abbiamo diversificato rispetto alla guida informativa e creato un vero e proprio libro anch'esso illustrato, intitolato "La parola alle pazienti". Sono otto storie di pazienti che hanno deciso di raccontare la loro esperienza di tumore al seno. Sono storie toccanti, ricche di emozioni. Per ora abbiamo avuto un riscontro positivo nei lettori e speriamo davvero che la pubblicazione possa essere di aiuto per chi vive questa esperienza, per i suoi familiari, per chi ne è al di fuori, perché si possa sensibilizzare e sia di incoraggiamento per chi volesse raccontarla e così curarsi scrivendo. Questo libretto è destinato alle Biblioteche dedite all'Oncologia, così preziose nel dare al paziente un'informazione su misura.

Ci auguriamo che l'umanizzazione, attraverso l'ascolto e l'attenzione, verso il paziente e la sua cerchia familiare diventi sempre più fondamentale nella cura dei malati oncologici e terminali, perché il cancro non sia più lo spettro da tutti temuto, ma una malattia affrontabile.