



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

La strategia informativa di AIMaC

Rosa Oricchio, AIMaC

La diagnosi di un tumore maligno rappresenta un evento particolarmente traumatizzante e tragico sul piano psicologico per una persona e, molto frequentemente, per tutto il suo contesto familiare.

La persona malata si trova di fronte all'ignoto, con bisogni nuovi e specifici, rispetto ai quali una carenza di informazioni sulle risposte possibili equivale al non usufruire dei servizi disponibili.

È stato rilevato, inoltre, che la mancanza di una informazione comprensibile ed esauriente sulle terapie praticabili genera nel malato un senso di confusione e di frustrazione, che tendono a degenerare verso la depressione e gli stati di angoscia.

Una corretta informazione, condotta con un linguaggio comprensibile, è la premessa indispensabile per un migliore risultato terapeutico ed una migliore accettazione delle cure nei malati di tumore. L'obiettivo principe quindi è un migliore rapporto medico-paziente.

I dati riportati in letteratura dimostrano, infatti, che gli aspetti legati all'informazione strettamente medica, relativa alla diagnosi, alle terapie e alla possibile evoluzione della malattia e, più in generale, in merito alla tutela giuridico-assistenziale e alla qualità della vita, si pongono come temi centrali su cui è necessario costruire modelli di intervento mirato, considerando, inoltre, di gestire anche e soprattutto gli aspetti psicologici legati alle acquisizioni delle informazioni.

Solo il medico può dare una corretta informazione, ma la comunicazione medico-paziente può essere ostacolata da vari fattori. Anzitutto, come accade in ogni rapporto umano, può non essere ottimale. Spesso inoltre il medico non ha il tempo necessario per dare informazioni complete. L'integrazione del dialogo medico-paziente con l'utilizzo di strumenti informativi come libretti sulle neoplasie, schede sui farmaci, filmati, facilita la comprensione del malato e della famiglia degli aspetti correlati alla malattia, che spesso non vengono approfonditi nei colloqui diretti. L'informazione ai malati di cancro e alle famiglie è una questione nazionale. Oggi l'informazione è parte integrante del percorso terapeutico: sapere significa poter combattere. Da un censimento condotto nel 2003 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) su 362 strutture oncologiche emerge che in 173 strutture operano 238 psicologi, con una media di 1,4 psicologi per centro, di cui solo 97 nell'Italia centrale e nel Sud e Isole. Se si considera che gli psicologi devono assicurare sostegno ai malati, ricoverati o in day hospital, ed alle famiglie coinvolte, ci si rende conto della drammatica condizione in cui vengono a trovarsi i malati di cancro.

AIMaC è l'unica associazione che dal 1997 assicura l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie attraverso un servizio di helpline e di counseling, con risposta in tempo reale, un sito Internet (www.aimac.it), la produzione e la distribuzione gratuita di materiale informativo (libretti, profili farmacologici e schede sui servizi utili per i malati di cancro), sia presso la sede di Roma che negli sportelli di informazione presenti nei maggiori centri per

lo studio e la cura dei tumori italiani gestiti direttamente da AIMaC con psicologhe del servizio civile.