



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

**Umanizzazione delle cure oncologiche e informazione dei pazienti: il progetto HUCARE**

*Passalacqua R, Saleri J, Donati V*, Dipartimento di Oncologia Istituti Ospitalieri, Cremona  
*Annunziata A*, CRO, Aviano (PN)

*Fagnani G, Maddalena R, Isa L, Zerla P*, Oncologia Ospedale di Vimercate e Gorgonzola (MI)

*Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Ollari MG*, Ricerca e Sviluppo, Azienda Osped.-Univ., Parma

Background: HUCARE è un progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute e Regione Lombardia. L'obiettivo è assistere i sanitari alla realizzazione di interventi per il miglioramento dello stato psicologico e sociale dei pazienti con cancro, per aumentare l'adesione alle cure e migliorare la relazione dei sanitari con pazienti e i familiari. Per fare questo occorre trasferire e adottare nella pratica clinica una serie di attività EBM, con una strategia di implementazione.

Metodi: Lo studio di implementazione prevede 3 fasi di attuazione: A) l'analisi del contesto di ogni centro partecipante, volta a evidenziare le difficoltà locali all'implementazione; B) gli interventi; C) le misurazioni.

Gli interventi del progetto sono suddivisi in 3 macro aree:

1. Comunicazione fra sanitari e pazienti. Conduzione di corsi di formazione per tutti i medici e gli infermieri e l'utilizzo di una Lista di Domande per favorire la comunicazione medico-paziente.

2. Informazione ed educazione dei pazienti. Creazione del Punto di Informazione e Supporto (PIS) all'interno del centro (Passalacqua et al: JCO 2009) con un percorso informativo condiviso e l'identificazione di un infermiere di riferimento, responsabile dell'informazione e l'educazione di ogni singolo paziente.

3. Supporto psicologico e sociale. Rilevazione di ansia, depressione e bisogni sociali a tutti i nuovi pazienti con l'attivazione delle rispettive consulenze, se indicato.

Risultati: Il progetto è iniziato nel gennaio 2008 in 33 centri oncologici italiani. 139 oncologi e 305 infermieri hanno partecipato ai corsi di comunicazione che hanno evidenziato un significativo miglioramento delle loro competenze comunicative (valutato con un test pre e post corso).

Una Lista di Domande (QPL Question Prompt List) sviluppata in Australia, è stata tradotta e sottoposta a un rigoroso adattamento cross-culturale, producendo la prima Lista di Domande validata in contesto italiano (Caminiti et al: BMC Health Serv Res 2010). Finora la maggior parte dei centri hanno creato il PIS e definito il percorso informativo con l'infermiere di riferimento. Tre centri hanno ritirato la loro partecipazione al progetto per diverse ragioni: in 8 centri ci sono difficoltà legate a problemi di contesto, scarsa motivazione, conflitti, ecc.

Conclusioni: HUCARE è il primo studio di implementazione condotto in Italia nel settore dell'assistenza psico-sociale dei pazienti oncologici. I risultati finora disponibili sono

incoraggianti circa l'impatto positivo che il progetto avrà sulla diffusione della cultura dell'umanizzazione delle cure oncologiche in Italia.