

La strategia informativa di AIMaC



Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

E' utile informare?

- Il cancro causa ANCHE una notevole sofferenza psicologica ed è per questo che è importante un intervento multidisciplinare. Il paziente e la sua famiglia, infatti, spesso hanno bisogno anche di un supporto psicologico, nel pieno riconoscimento dei loro bisogni, ma anche e soprattutto dei propri sentimenti e desideri, sempre nel rispetto della loro AUTONOMIA di SCELTA

Promuovendo

- la relazione d'aiuto in un contesto di empatia, di condivisione, d'informazione e di riflessione
- Il supporto anche da un punto di vista sociale , che informa sulle possibilità di accesso alle facilitazioni e ai servizi offerti dal territorio e dalla legge per il tipo di problematica
- l'individuazione delle risorse territoriali e con gli enti preposti.

L'informazione è la prima medicina

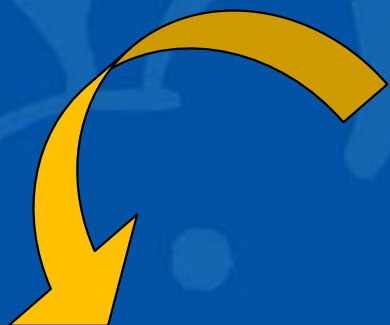
- Studi sperimentali, infatti, hanno evidenziato:
 - che una comunicazione “aperta” influenza la compliance alle cure,
 - ha effetti positivi sul benessere psicologico del paziente,
 - permette di seguire con maggiore accuratezza i risultati delle terapie e gli effetti collaterali, --
-oltre che attenuare il sovraccarico emotivo che può colpire anche il medico.

L'esigenza:

Fornire ai malati di cancro italiani una corretta ed esaustiva informazione, condotta con un linguaggio adeguato e comprensibile, come

condizione indispensabile

per un migliore risultato terapeutico ed una migliore accettazione delle cure da parte del malato.



Obiettivi specifici della strategia:

- Colmare la lacuna esistente nel settore dell'informazione organizzata al cittadino e più nello specifico al paziente e ai suoi familiari.
- Colmare la carenza di strutture di comunicazione adeguate e coordinate in grado di rispondere con efficacia e correttezza alle esigenze di comunicazione/informazione tra gli operatori sanitari e gli addetti alla ricerca
- Censire tutte le realtà operanti nell'ambito della comunicazione in oncologia (*help line, siti internet, punti informativi, materiale informativo*) e promuoverne l'omogeneizzazione e la coerenza



Come si configura il Servizio

Come la **“Rete Nazionale”**

di **Punti Informativi in oncologia**, secondo un modello unitario e diffuso su tutto il territorio nazionale con garanzia di un

Coordinamento organizzativo centrale
per collegamento e facilitazione

e

Come Fonte Nazionale di Informazione sul cancro
autorevole, documentata capace di interagire con il cittadino, l'operatore sanitario e i media per fornire loro una documentazione tempestiva e pertinente per ogni tematica di interesse oncologico

Programma formativo sugli skills comunicativi dei medici nel ridurre il distress dei pazienti (IFO – IST GE)

Infermieri nella ricerca clinica negli IRCCS oncologici: censimento e formazione (PASCALE)

Formazione degli operatori dei P.I. (ISS - AIMaC - INT CRO - IRE)

FORMAZIONE

Funzionamento e controllo (INT – AIMaC – S. Giovanni Rotondo)

Realizzazione strumenti x attività P.I. (INT – AIMaC)

Indicazioni e Procedure per il P.I. (INT – AIMaC)

Monitoraggio attività informativa e di accoglienza (INT – AIMaC)

Valutazione consapevolezza di malattia, percezione dell'informazione e soddisfazione per le cure ricevute in ospedale nei pazienti oncologici (Sant'Andrea)

RICERCA

SERVIZIO INFORMATIVO NAZIONALE SUL CANCRO

ORGANIZZAZIONE ATTIVITA' PUNTI INFORMATIVI

INFORMAZIONE

STRUMENTI

CONTENUTI

TELEFONO VERDE
Formazione, aggiornamento e supervisione degli operatori (AIMaC)

CIGNOWEB –Censimento, valutazione /messa online materiale info/siti–VALIDAZIONE QUALITA' (CRO - Univ Ge - M. Negri - FAVO)

Valutazione stile comunicativo (CRO – Annunziata)

Sito AIMaC e Oncoguida (AIMaC)

Realizzazione, revisione, aggiornamento e distribuzione materiale info condiviso (INT – AIMaC)

Format "internet" per informazioni sugli studi clinici condotti in strutture sanitarie nazionali (IEO)

Strumenti di Comunicazione al Paziente e counseling filosofico (HSR)

Documenti su aspetti etici della sperimentazione (ISS Petrini)

Realizzazione materiale info multilingue per donne immigrate (IRCCS Bari)

I requisiti e le caratteristiche della Rete

Estensione: accessibile a tutti i potenziali utenti in ogni area del territorio nazionale

Diffusione: si basa su strutture (**Punti Informativi**) uniformemente distribuiti sul territorio

Continuatività e uniformità: nel tempo e nell'attività

Garanzia di eguaglianza: assicura parità di accesso e di “risposta” a ogni tipologia di utenza

Flessibilità: si adatta ai bisogni degli utenti (diversificati sul territorio)

Nodi della Rete: I PUNTI INFORMATIVI

Prevedono:

Identificazione e condivisione di modelli di servizio

con un orientamento multidisciplinare e il coordinamento realizzato da figure professionali di riferimento (documentalisti, psicologi, infermieri, assistenti sociali)

Formazione: uniforme e adeguata delle figure professionali coinvolte.

I PUNTI INFORMATIVI:

Prevedono:

Realizzazione di Strumenti informativi condivisi:

Libretti, Siti web e Oncoguida

Validazione di qualità degli strumenti:

Cignoweb

Diffusione capillare degli strumenti informativi

Monitoraggio dell'attività informativa e di accoglienza:

Sistema di rilevazione informatizzato

Banca Dati Policentrica

Formazione

AIMaC - Angolo - CRO
FAVO - IFO - INT Milano
ISS - IST Genova
Non più soli

Materiale informativo (validato da IRCCS)



Sistema informativo nazionale in oncologia

Punti informativi



HELP LINE

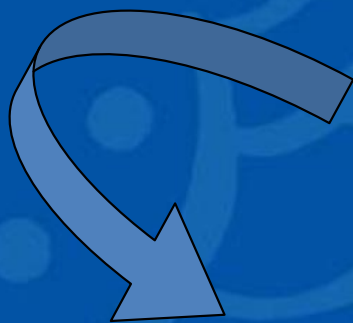


Siti WEB



**PUNTI DI
ACCOGLIENZA E
INFORMAZIONE (PI) AL
SERVIZIO DEI MALATI E
DELLE LORO FAMIGLIE:
29 PUNTI IN 18 CITTA'**





**Ha permesso l'analisi di un
campione di 3888 utenti in
17 Punti Informativi:**



Indagine su cancro e informazione: che cosa chiedono i malati

ACC: PROGRAMMA 1 – WP 5 “Riduzione delle disparità nell’accesso
dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie”





....CHE COSA CHIEDONO I
MALATI DI CANCRO?....