

INFORMARSI PER STARE MEGLIO:
Le risposte di un servizio di informazione rivolto a pazienti e familiari
Reggio Emilia 16-17 novembre 2006



BIBLIOTECA ISTITUTO REGINA ELENA

Il progetto **SICOP**
Sistema Informativo per la
Comunicazione Oncologica ai
Pazienti

- G. Cognetti
- Biblioteca Istituto Regina Elena
- Tel 52662613/fax 52662216
- E-mail: cognetti.bib@ifso.it

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006



SICOP

Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

SICOP...

Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti
Progetto approvato dal **Ministero della Salute**
per la creazione, lo sviluppo di un
modello di eccellenza - con la gestione di équipes
multidisciplinari e il cororso di Associazioni di volontariato-
per
l'informazione e la comunicazione oncologica da applicare alla
rete delle biblioteche per pazienti, a partire da quelle già costituite e
in via di costituzione presso gli IRCCS oncologici

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006


Sicop nasce dall'esperienza di bibliotecari/
documentalisti e psicologi impegnati
nell'informazione ai pazienti e nel Progetto Azalea, in
collaborazione con le associazioni di volontariato



- Biblioteca per Pazienti
Centro di Riferimento Oncologico
Aviano (PN)
- Biblioteca del Paziente
Istituto regina Elena
Roma
- Biblioteca Istituto Nazionale
Tumori
Milano
- Biblioteca dell'Istituto Europeo
di Oncologia
Milano
- Biblioteca Istituto Nazionale
Ricerca sul Cancro
Genova
- Istituto Nazionale Tumori
Fondazione Pascale
Napoli

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Azalea:
Biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini
www.azaleaweb.it


 Alleanza contro il cancro

il sito non è più accessibile dal 4 agosto 2006!!!

Raccoglie informazioni e documenti di qualità per pazienti e cittadini
 Censisce circa 1550 associazioni (sedi principali e periferiche)
 Contiene oltre 2000 record tra cui

- Documenti divulgativi (sia a stampa che elettronici)
- Protocolli clinici
- Siti e pagine web
- Riferimenti bibliografici
- Informazioni su eventi (convegni, campagne di finanziamento ecc)
- Un forum per i pazienti

Riconoscimenti nazionali ed internazionali: premio *Forum PA 2004*
Annals of Oncology 2005 16(12):1962-7
Lancet Oncology 2006 7(1):18 - Cancer on the Internet 2006 UICC

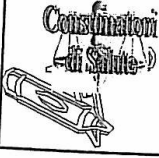
 fi - Reggio Emilia, 16
 nov 2006

**Perché anche le
 biblioteche "fisiche" del
 paziente?**

- Informazione mirata
 e personalizzata

Superamento dell'*Internet divide*

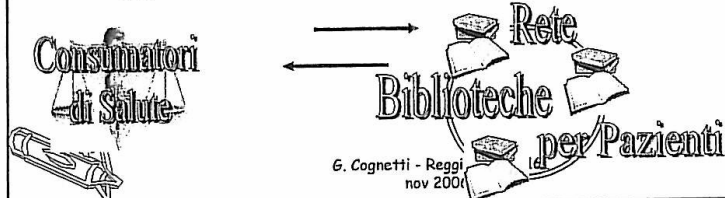
*Large swathes of population do not have access to the Internet or are unable to obtain online information from the Web.
 (in Europe 60-65% do not use the computer/Eurostat data 2006)
 "inverse information law"
 "access to high quality relevant information is particularly difficult for those who would need it most ...people with low health literacy do not benefit from advance in consumer health information."
 Cognetti - Reggio Emilia, 16
 G. Eysenbach JMIR 3(2):219*



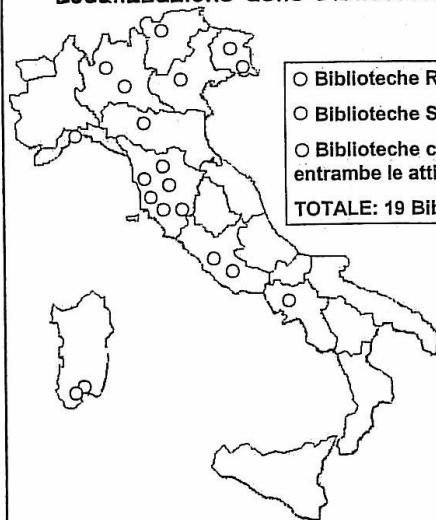
La Rete di Biblioteche per i Pazienti

Censimento delle Biblioteche per i pazienti in Italia

- Questionario inviato a rete bibliotecari AIB-Cur e altre reti, BDS, GIRA, SBBL, PIS-AIOM per rilevare l'esistenza e le attività delle biblioteche scientifiche e ricreative per i pazienti
- I dati del Censimento saranno resi disponibili e si ha intenzione di creare un modulo in rete per l'aggiornamento continuo del Censimento



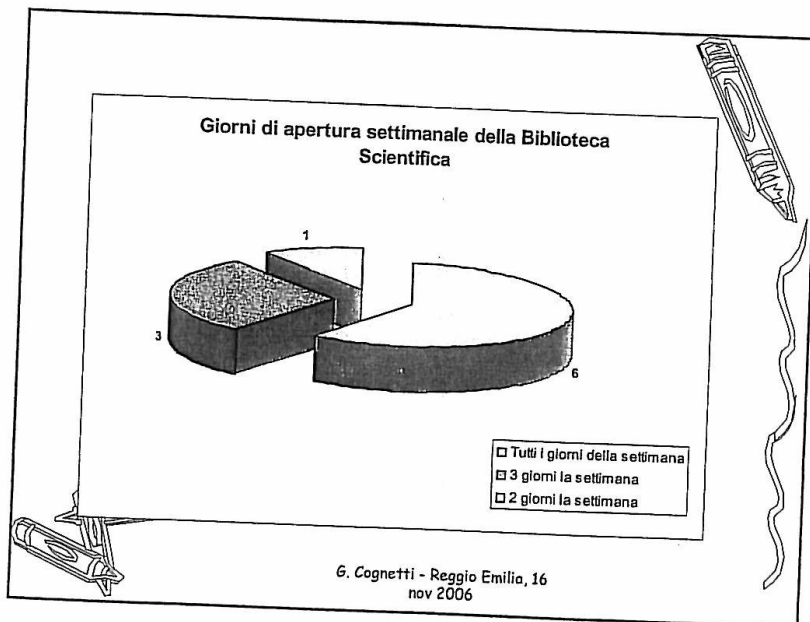
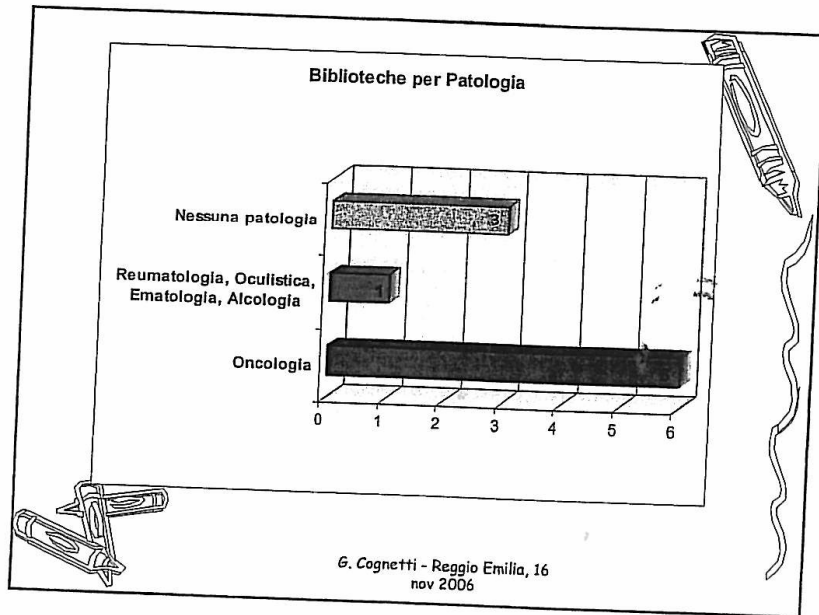
Localizzazione delle Biblioteche del Paziente in Italia

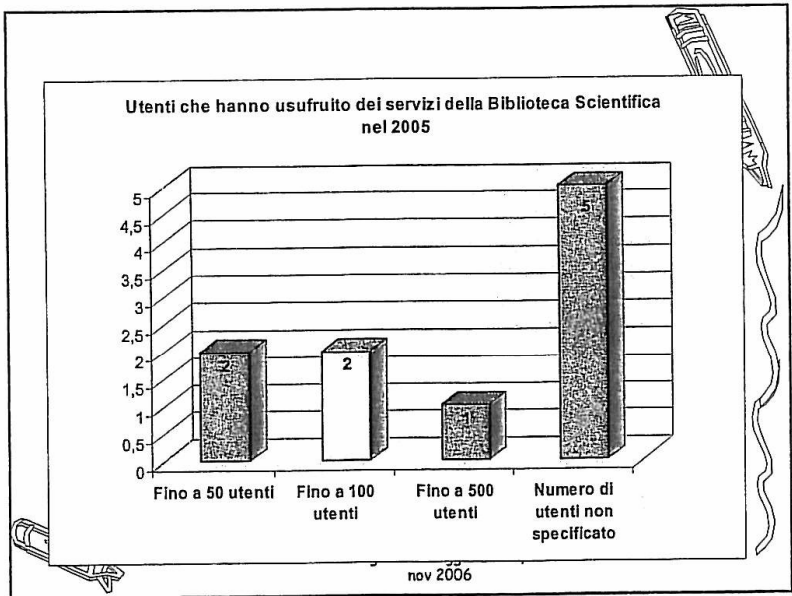
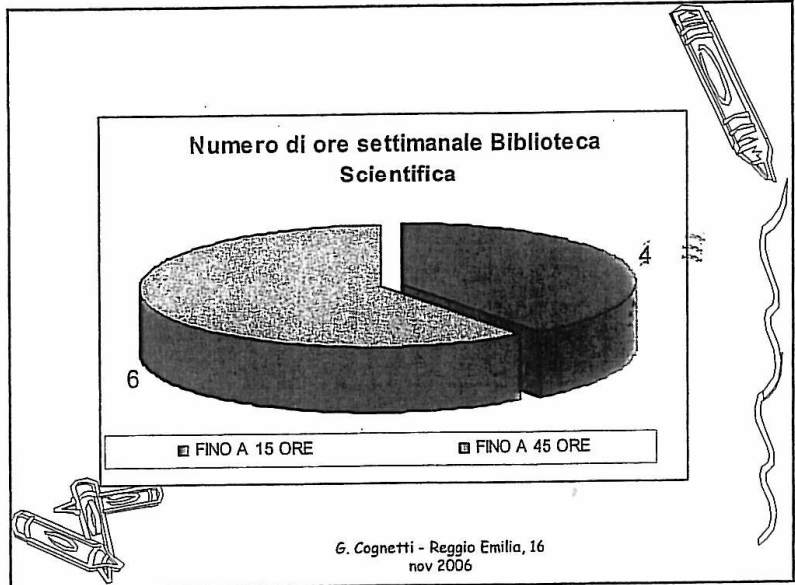


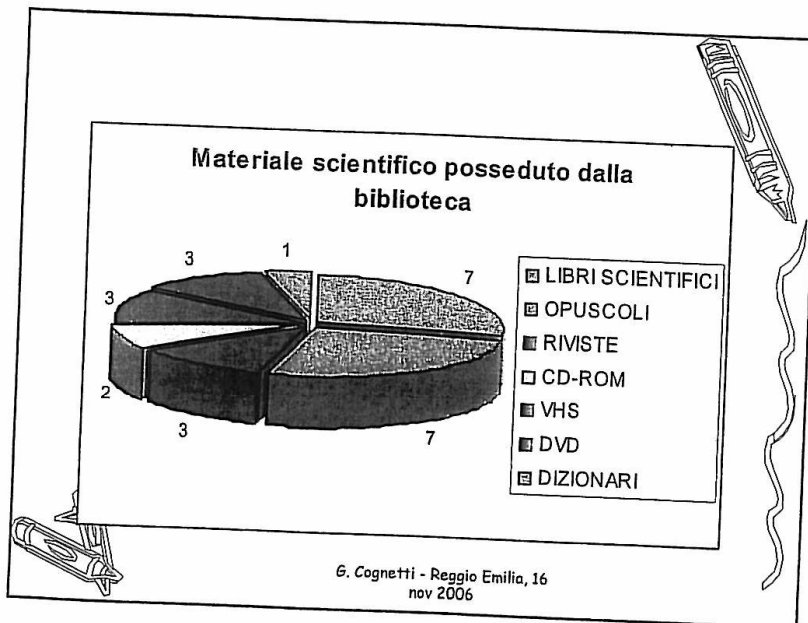
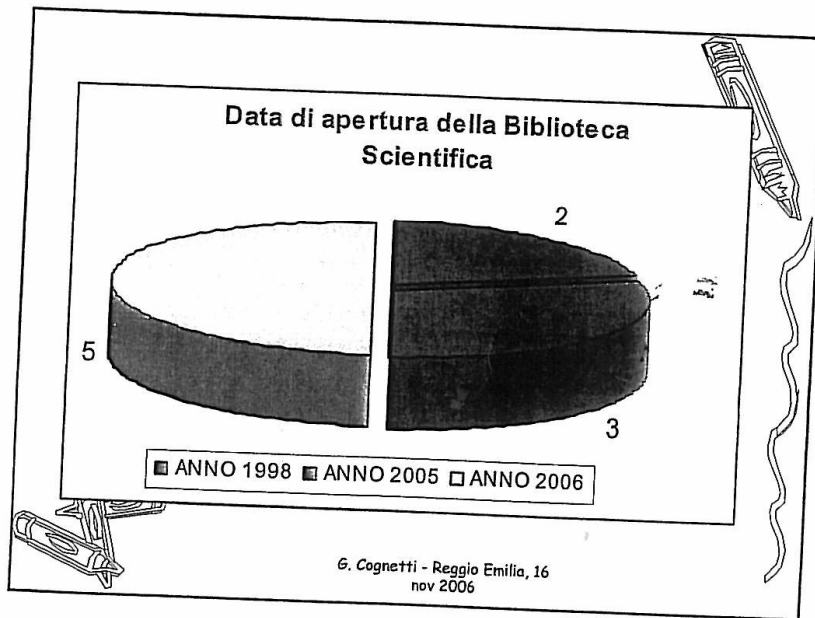
- Biblioteche Ricreative (9)
 - Biblioteche Scientifiche (5)
 - Biblioteche che svolgono entrambe le attività (5)
- TOTALE: 19 Biblioteche**

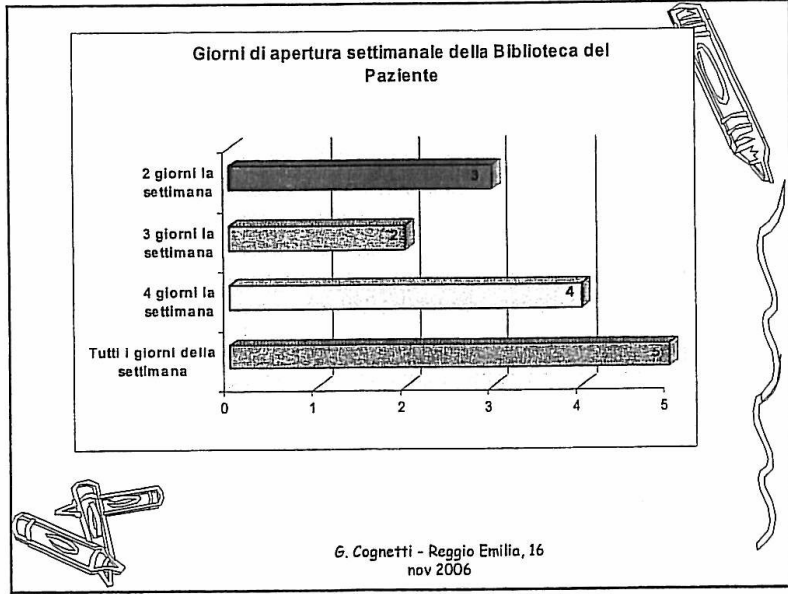
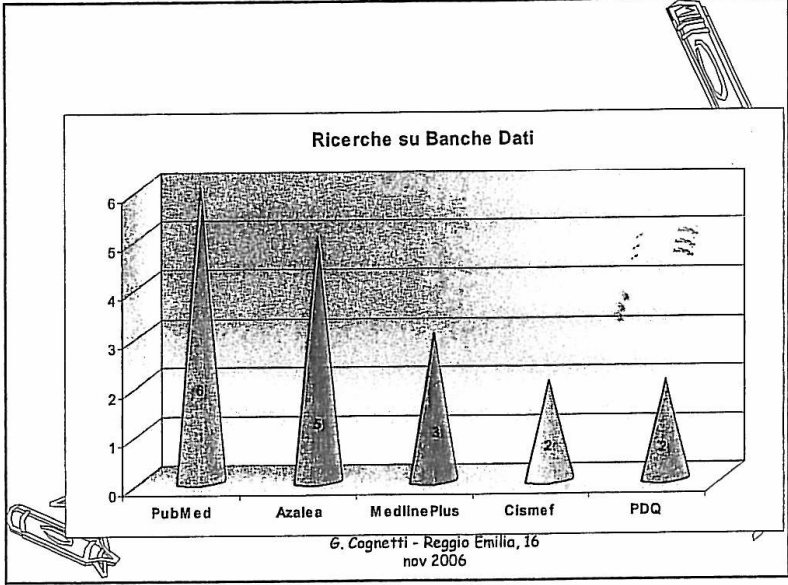
TRENTO
 AVIANO (PN)
 PORDENONE
 MONTECANO (PV)
 VERONA
 MILANO
 REGGIO EMILIA
 MODENA
 FIRENZE
 BAGNO A RIPOLI (FI)
 BORGO S. LORENZO (FI)
 SIENA
 SINALUNGA (SI)
 ROMA
 ROMA
 NAPOLI
 PESCIA (PT)
 CAGLIARI
 CAGLIARI

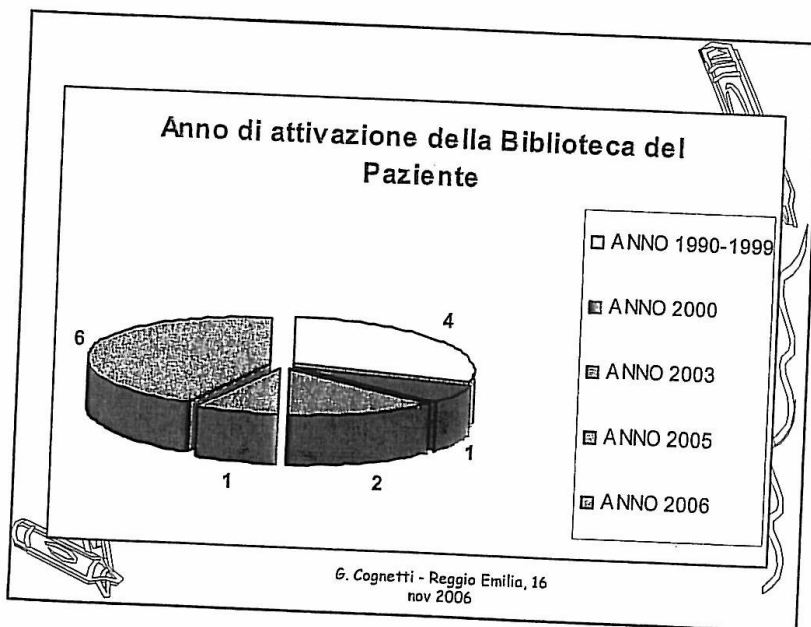
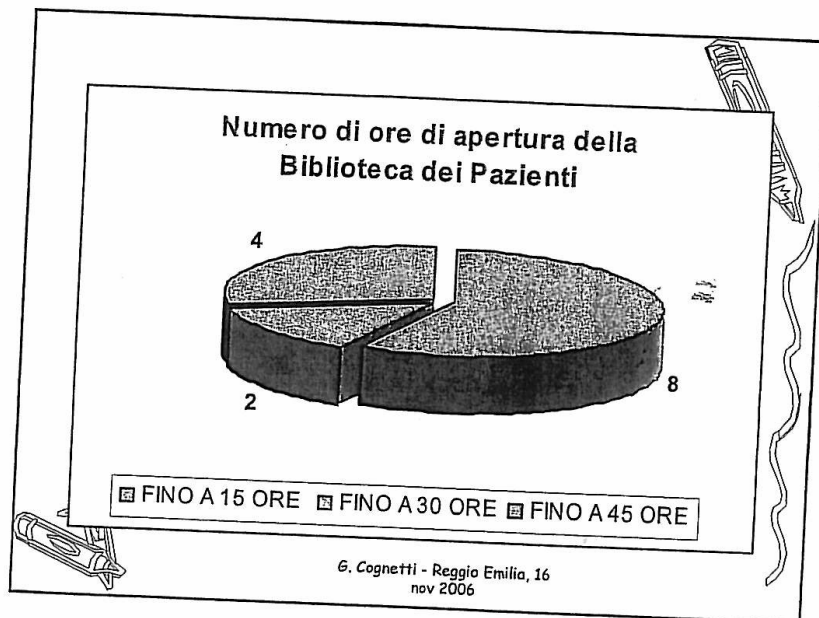
Reggio Emilia, 16
 26

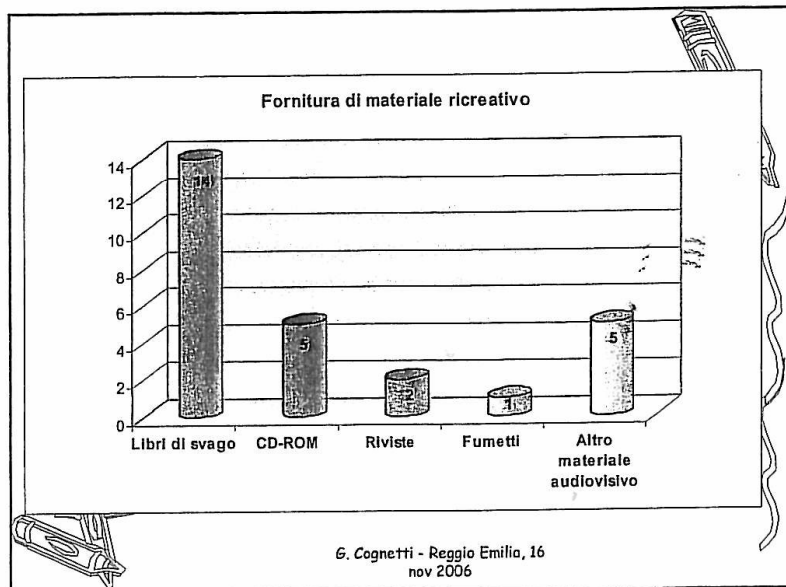










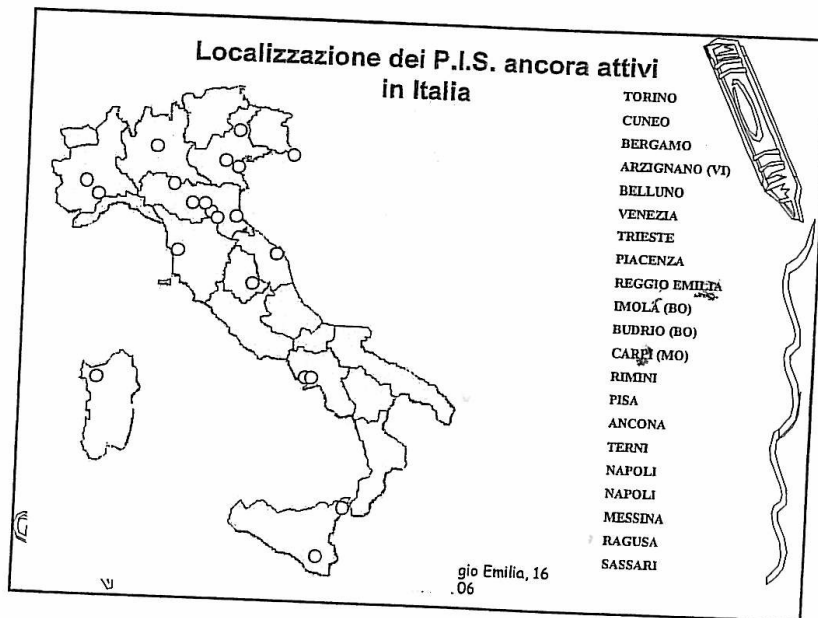


Il censimento è stato rivolto anche ai PIS

- I PIS sono punti informativi e di supporto nati su iniziativa del GICO, Gruppo per lo Studio e dell'Informazione e Comunicazione in Oncologia dell' AIOM

Il GICO ha condotto una sperimentazione in 38 centri oncologici. In alcuni centri sono stati costituiti i PIS. Gli altri centri hanno fatto da gruppo di controllo senza i PIS, si è poi monitorato il livello di soddisfazione e di ansietà dei pazienti

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006



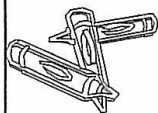
Sicop: obiettivi

- Uniformare metodi rilevamenti dati per disporre di strumenti ottimali per rilevare la domanda informativa, valutarla e rispondere adeguatamente alle esigenze informative di pazienti e familiari
- Questionario anagrafico e di rilevazione del bisogno informativo
- Questionario di rilevazione della soddisfazione del paziente o familiare
- Definire classificazione comune patologie a fini statistici

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Sicop: obiettivi

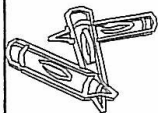
- Formare adeguatamente il personale addetto ai punti informativi e biblioteche scambiando le conoscenze tra le équipes multidisciplinari (psicologi, documentalisti ecc.)



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Sicop: obiettivi

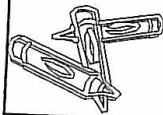
- Formare operatori e cittadini alle problematiche della informazione e comunicazione ai fini di potenziare le interazioni tra gli stessi



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Sicop: obiettivo finale

- Sviluppare e diffondere un modello di eccellenza per l'informazione e comunicazione al paziente oncologico ma anche..... sicuramente applicabile... ai pazienti malati di altre patologie.....



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

SICOP deve servire a....

- Non duplicare le attività ma lavorare in cooperazione per non sprecare soldi e lavoro.....
- e soprattutto a sviluppare il lavoro interdisciplinare di tutti gli operatori coinvolti nei processi di informazione e della comunicazione: Bibliotecari, psicologi, medici, infermieri ecc



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

La comunicazione è parte integrante dell'informazione

A ciascun lettore il suo libro a
ciascun libro il suo lettore

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

**Mancanza di comunicazione:
Stile comunicativo non
adeguato**

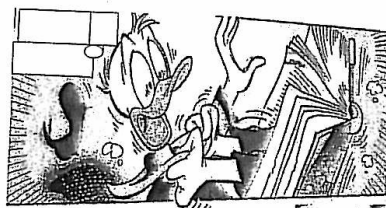
Le informazioni scritte in uno stile comunicativo non adeguato ai pazienti o a quel paziente particolare (differenze età, livello scolastico, professione, provenienza ed etniche) risultano poco comprensibili

Io non ci capisco niente!!!
Yuk yuk

G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Stile comunicativo: Problematiche psicologiche

- Le informazioni scritte in uno stile comunicativo non adeguato ai pazienti (o a quel paziente particolare) possono determinare o accrescere lo stato ansioso.



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006

Users are not "empty buckets into which bits of data, treated like bricks, can be tossed" (*Δ bunyan*)



G. Cognetti - Reggio Emilia, 16
nov 2006