

# **RACCOMANDAZIONI PER LA GESTIONE DEI SERVIZI DI INFORMAZIONE, IN MATERIA DI SALUTE, RIVOLTI ALLA COMUNITA' E COLLOCATI ALL'INTERNO DI ISTITUZIONI SANITARIE**

a cura di Biblioteca per i Pazienti - Biblioteca Scientifica e Area di Psicologia  
del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN)

Agosto 2006

Scopo del presente documento è fornire raccomandazioni pratiche circa le modalità per informare adeguatamente i pazienti, i familiari e tutti i cittadini che lo desiderano - al di fuori del rapporto con i curanti - presso servizi appositamente strutturati all'interno di strutture sanitarie.

Queste raccomandazioni sono il frutto di otto anni di esperienza nell'accoglienza e nella risposta alle esigenze informative della cittadinanza. Dal 1998, infatti, presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano – PN (in seguito CRO), è attiva la Biblioteca per i Pazienti (in seguito BP). Il servizio è nato dalla collaborazione tra la Biblioteca Scientifica e l'Area di Psicologia dell'Istituto e dal desiderio manifesto di pazienti, familiari e cittadini di avere ulteriori informazioni sulla malattia oncologica. La sua mission è sempre stata quella di rispondere in modo mirato e organizzato alle richieste di questo tipo di utenza, piuttosto nuova non solo per i bibliotecari ma anche per altri interlocutori più "tradizionali": medici, infermieri, psicologi e operatori sanitari in genere. Nel 2002 l'impegno, la costanza e il desiderio di far conoscere l'esperienza della BP del CRO e stimolare altre realtà a riprodurla, hanno ricevuto un importante riconoscimento che è servito a confermare l'importanza della presenza di una realtà come questa, all'interno di un istituto di cura. Al progetto intitolato "Umanizzare la salute: i libri, l'arte e le relazioni come supporto terapeutico" è stato assegnato il 1° posto del "Premio 5 Stelle", concorso organizzato dall'AUSL Bologna all'interno di EXPOSANITA'. La giuria internazionale ha così motivato l'assegnazione del premio: "*La Biblioteca per i pazienti è stata valutata come il miglior progetto di miglioramento della qualità realizzato perché pone al centro dell'attenzione degli operatori il tema dell'informazione verso il paziente oncologico, perché sviluppa nel paziente la capacità di essere non solo informato, ma di interessarsi in prima persona della malattia riappropriandosi del proprio tempo ed usandolo in maniera attiva.*"

Una tale motivazione ben rispecchia le intenzioni di chi, negli anni, si è dedicato al sostegno e allo sviluppo del servizio.

**Questo documento non può essere esaustivo: costituisce, tuttavia, un primo nucleo di indicazioni sugli interventi possibili da attuare nelle strutture sanitarie per poter creare spazi appositamente pensati per informare la comunità che lo desidera, attraverso personale specializzato e materiale di qualità.**

## Autori delle Raccomandazioni

Coordinatore: Ivana Truccolo

Autori:

Ivana Truccolo	bibliotecaria
Maria Antonietta Annunziata	psicologa psicoterapeuta
Katia Bianchet	psicologa
Alfonso Colombatti	medico ricercatore
Nancy Michilin	bibliotecaria
Roberto Ricci	informatico
Agostino Steffan	medico ematologo
Paola Seroppi	bibliotecaria
Paolo De Paoli	medico, direttore scientifico CRO

## Indice

1. Note per gli utilizzatori
2. Mission del servizio di informazione
3. Obiettivi del servizio: cosa si propone e a chi si rivolge
4. Staff/Personale
5. Strumenti
6. Spazi/Collocazione fisica
7. ...se è presente una sezione “ricreativa o di svago”
8. Conclusioni
9. Bibliografia/Webliografia di riferimento
10. Allegato 1: carta sui vantaggi/svantaggi della ricerca autonoma di informazioni
11. Allegato 2: 20 consigli

## Note per gli utilizzatori

Le linee guida sono “raccomandazioni di comportamento clinico, elaborate mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle opinioni di esperti, con lo scopo di aiutare medici e pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche” (Field MJ, Lohr KN. *Guidelines for Clinical Practice: from development to use*. 1992, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, DC, <http://www.nap.edu/books/0309045894/html/index.html>, verificato il 2.8.2006). In quanto tali, nascono per rispondere ad un obiettivo fondamentale: assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle procedure, riducendo al minimo quella parte di variabilità legata alla mancanza di conoscenze e alla soggettività, nella definizione delle strategie assistenziali. E’ in questa direzione e con queste intenzioni che, con gli opportuni “distinguo”, ci si è impegnati nel produrre queste “Raccomandazioni” e ci auguriamo di esserci avvicinati all’obiettivo.

In particolare, riteniamo che i risultati attesi riguarderanno:

- ✓ **l’utenza**: la comunità che si rivolgerà ai servizi di informazione sul modello della BP del CRO, avrà la possibilità di essere informata – attraverso materiale valido, aggiornato e fruibile – da personale esperto in ambito di informazione e comunicazione;
- ✓ **gli IRCCS, gli Ospedali e le Aziende Sanitarie** che adotteranno le seguenti raccomandazioni: potranno definire e ottimizzare i processi di cura, indicando al loro

- interno, se lo riterranno opportuno, dei gruppi di lavoro e uno staff preparato a gestire le informazioni che pazienti e familiari sempre più richiedono, al di fuori del rapporto con medico/operatore sanitario;
- ✓ i **diversi livelli istituzionali** (Regione, Azienda, ecc): potranno programmare e facilitare il monitoraggio delle attività inerenti alla gestione delle informazioni all'interno di Istituti/Aziende Sanitarie/Ospedali;
  - ✓ i **professionisti**: potranno trovare nelle linee guida uno strumento utile al miglioramento del rapporto con i cittadini-pazienti.

### **Mission del servizio di informazione**

Le attività dei servizi di informazione, inerenti alla salute e rivolti alla cittadinanza, dovrebbero avere l'obiettivo di accogliere, soddisfare e orientare i pazienti/cittadini alla ricerca di informazioni su temi inerenti alla propria condizione di salute/malattia.

Tale attività dovrebbe essere svolta avendo cura di contribuire a migliorare il dialogo tra i pazienti/cittadini e curanti, nel rispetto sia della sfera di competenze degli operatori sanitari preposti alla cura sia dell'autonomia dei cittadini che hanno il diritto di assumere decisioni informate sulla propria condizione fisica.

### **Obiettivi del Servizio: cosa si propone, a chi si rivolge**

Il servizio, rivolto ai pazienti, ai loro parenti e alla popolazione in generale, dovrebbe avere i seguenti obiettivi:

#### *a) Informare*

Dalla letteratura si evince come la mancanza di informazioni può indurre un aumento di incertezza, ansia e distress; può riflettersi negativamente sulla soddisfazione del paziente e influenzare le scelte terapeutiche. (Fallowfield L et al, 1995; Mossman J et al, 1999). D'altro canto, l'informazione favorisce il processo di controllo e di adattamento alla malattia; permette al paziente di essere promotore attivo della propria salute e di incrementare la propria autonomia psicologica e culturale. Sulla base di queste evidenze, dell'esperienza empirica maturata nel corso degli anni, dei modelli di riferimento internazionali, dell'analisi di fattori storico-culturali – che hanno modificato/ampliato il par-terre di offerte informative – un servizio di informazione per pazienti, familiari e cittadini ha l'obbligo di accogliere le richieste di informazione e di fornire risposte comprensibili, scientificamente corrette e aggiornate. L'informazione vuole essere uno strumento utile a migliorare il dialogo tra cittadini e referenti della salute. Informare i pazienti non può essere considerata un'attività distinta dal processo assistenziale ma parte integrante della cura.

#### *b) Educare*

In una società complessa come quella attuale, le offerte informative si sono andate quantitativamente moltiplicando, soprattutto con l'esplosione di Internet. Pazienti e familiari che desiderano sapere si confrontano inevitabilmente con un numero sempre maggiore di informazioni. Più del passato, è quanto mai necessario orientare l'utenza nella scelta delle risorse informative disponibili ed educarli ad una lettura critica dei materiali con cui vengono in contatto. La tematica della qualità delle informazioni sanitarie, fornite a pazienti e familiari da personale esterno all'equipe curante, è stata oggetto di fervide discussioni, soprattutto negli ultimi anni. Un'informazione di qualità è quella che risulta fruibile dal pubblico per cui è stata preparata ("every book his reader", per dirla con Ranganathan). Nell'ambito dell'informazione sanitaria a pazienti e familiari, la qualità non può che essere il risultato dell'integrazione di aspetti inerenti al contenuto, allo stile comunicativo utilizzato e alla forma con cui l'informazione viene presentata. Educare l'utenza ad approcciarsi alle risorse informative

definibili di “qualità”, secondo standard che si rifanno alla letteratura internazionale in tema di scelta di materiale divulgativo per i “consumatori di informazioni relative alla salute”, dovrebbe essere uno dei compiti prioritari di un servizio di informazione.

### *c) Sostenere*

L’offerta di informazioni sulla salute non può essere ritenuta una pura e semplice trasmissione di notizie, ma parte di un più ampio processo comunicativo che coinvolge il paziente, il familiare e il personale sanitario. Un servizio di informazione alla comunità, oltre alla qualità, dovrebbe poter garantire uno scambio comunicativo empatico, al fine di permettere all’utente il raggiungimento di una consapevolezza utile a comprendere la propria situazione, a valutare obiettivamente il proprio problema e ad assumersi, con autonomia, la responsabilità delle eventuali scelte.

## **Staff/Personale**

Dall’esperienza empirica risulta che la caratteristica “vincente” del servizio è la presenza del “mediatore”, un operatore capace di ascoltare, ma anche di rispettare i bisogni di autonomia dell’utenza. E’ fondamentale che la struttura informativa venga gestita da personale esperto nell’ambito dell’informazione e della comunicazione. Infatti, non va dimenticato che l’informazione non è mai neutrale, soprattutto quando riguarda argomenti delicati come la salute/malattia. Per quanto attento possa essere l’ascolto dei bisogni informativi dell’utente, non è possibile a priori, soprattutto quando si tratta del paziente, stabilire con precisione l’effetto dell’informazione sul suo stato emotivo. Per esempio, è di fondamentale importanza valutare se l’acquisizione delle notizie – attraverso la lettura del materiale ricevuto – avverrà in maniera “solitaria”, o condivisa all’interno di una relazione di cura o affettiva. Il mediatore, quindi, deve essere appositamente formato a una relazione empatica che persegua i seguenti obiettivi: accogliere gli utenti, decifrare le loro richieste di informazione, ricercare, valutare, selezionare e fornire materiale appropriato e aggiornato, orientare l’utente nella comprensione delle informazioni e, inoltre, coinvolgere nel percorso informativo, il personale della struttura in cui il servizio è inserito. Tale personale deve essere, a sua volta, adeguatamente formato alla collaborazione in questo ambito, a partire dalle proprie competenze di base.

In aggiunta, è importante poter contare anche sulla collaborazione dell’intero staff clinico della struttura: se informare i pazienti non può essere considerata un’attività distinta dal processo assistenziale e se quest’ultimo vede ruotare, in misure diverse, differenti professionalità (medici, psicologi, infermieri, dietisti, volontari, ecc), informare richiede necessariamente un coinvolgimento dell’intera équipe. I vantaggi di un lavoro in gruppo possono essere diversi, ad esempio: la diffusione a tutti gli operatori di informazioni pratiche e cliniche sui pazienti, la comunicazione tra le varie discipline presenti nell’equipe, la diminuzione del numero di errori nel percorso di cura e trattamento, ecc.

Il servizio deve essere garantito negli orari di massima attività della struttura.

## **Strumenti**

Il servizio dovrebbe fornire libri, guide, opuscoli e depliant sulla salute (ad esempio, per quanto riguarda la malattia oncologica, dovrebbe avere a disposizione materiale informativo che tratti vari aspetti, quali l’epidemiologia, l’eziologia, la prevenzione, i fattori di rischio, i sintomi, i trattamenti, l’alimentazione, gli aspetti psicologici, biografie che riportano esperienze di vita di malati o familiari ecc). Il materiale a disposizione dovrebbe essere, di preferenza, materiale di tipo divulgativo; ma è importante disporre anche di materiale più tecnico-specialistico per rispondere alle richieste di informazioni che richiedano una maggior specificità. Dovrebbe essere validato e

aggiornato: tra le fonti italiane da cui poter trarre le suddette informazioni ricordiamo “Azalea: biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini” – [www.azaleaweb.it](http://www.azaleaweb.it) - , progetto supportato da Alleanza Contro il Cancro e banca dati di materiale informativo, di natura divulgativa, sul cancro.

Il servizio dovrebbe essere pubblicizzato attraverso modalità che consentano di rendere visibile la sua esistenza ai possibili utenti: depliant riportanti obiettivi, destinatari, orari, ecc., distribuiti all’interno dell’Istituto e forniti al momento del ricovero, poster, spazi virtuali all’interno del sito web d’Istituto, sono alcuni esempi.

Una modulistica adeguata per la raccolta delle informazioni (dati anagrafici, motivazionali, ecc.) semplifica l’organizzazione e la descrizione delle attività del servizio.

Inoltre, per ribadire le finalità delle informazioni fornite e per suggerire alcuni spunti di riflessione, al materiale consegnato si possono allegare la carta sui vantaggi/svantaggi della ricerca autonoma di informazioni (allegato 1) e/o alcuni spunti di riflessione sul contesto di malattia (allegato 2).

### **Spazi/Collocazione fisica**

Lo spazio deve essere dedicato, di immediata visibilità e accessibilità, accogliente e organizzato, in modo da garantire privacy e riservatezza.

### **...se è presente una sezione “ricreativa o di svago”**

E’ possibile organizzare una sezione “ricreativa o di svago” indipendente o affiancata ad un servizio di informazione rivolto ai pazienti. L’obiettivo potrebbe essere quello di creare un ambiente di soggiorno più confortevole, attraverso la possibilità di consultare/leggere libri, poesie, racconti. ... Questo perché, come dice Pennac, “il tempo della lettura, così come il tempo dell’amore, dilata il tempo della vita”.

Questa sezione può essere gestita in collaborazione con biblioteche civiche e/o comunali attraverso opportuna convenzione. I testi potranno essere reperiti nelle stesse biblioteche territoriali o in quelle private. Nella nostra esperienza, appena sparsa la notizia della necessità di libri per i pazienti, si sono riempiti gli scaffali!

La gestione di un tale spazio potrebbero essere affidata ai bibliotecari della struttura, figure fondamentali per la catalogazione dei volumi secondo standard riconosciuti, in collaborazione con eventuali volontari in grado di promuovere le attività del servizio ai pazienti durante la degenza.

Le attività che possono animare questa sezione vanno dalle letture al letto del paziente alle proposte di lettura e recensioni mensili sulle ultime novità in ambito letterario, ecc.

Un altro canale per dare visibilità a quanto viene fatto all’interno di un ambiente sanitario e, nello specifico, al servizio di informazione e di svago della struttura, è la raccolta di scritti di pazienti, familiari, cittadini e operatori. Un esempio è la pubblicazione “Passaggio al CRO: voci di pazienti, volontari e cittadini” edito a cura della Biblioteca per i Pazienti del CRO, 2006.

### **Conclusioni**

I pazienti, che ricercano attivamente informazioni in materia di salute, sono sempre più desiderosi di collaborare con i medici alla gestione della propria cura. D’altra parte, il coinvolgimento dei pazienti rappresenta per gli operatori sanitari uno strumento prezioso per il miglioramento complessivo delle cure. Gli operatori sanitari riconoscono la possibilità che altre

agenzie informative vengano contattate dai pazienti: l'importante è la qualità e la congruenza delle informazioni che vengono restituite al soggetto richiedente.

La BP del CRO di Aviano è stata "utilizzata" come prototipo dei Punti di Informazione e Supporto (PIS) realizzati in Italia nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata ONCOCOMM#2, condotto dal Gruppo AIOM di Informazione e Comunicazione in Oncologia (GICO)(3). Questo è l'esempio evidente della possibilità di strutturare servizi di informazione a diversi livelli. Il PIS è situato all'interno del reparto e gestito da infermieri: una siffatta organizzazione dà la possibilità agli utenti di interfacciarsi con personale sanitario noto e direttamente sul luogo di degenza. Gli infermieri che gestiscono i PIS hanno ricevuto adeguata formazione sia umanistico/relazionale sia sulle fonti autorevoli da cui recuperare le informazioni (cfr **Raccomandazioni Passalacqua**).

Il modello di comunicazione e informazione utilizzato presso il servizio è anche indicato come esempio pratico nelle **Linee guida IFLA per le biblioteche per pazienti e persone in condizione di svantaggio**.

Attualmente, si sta per attivare un nuovo progetto multicentrico nazionale, Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti (SICOP , 2006) finanziato dal Ministero della Salute. Sulla base del modello di informazione ai pazienti utilizzato ad Aviano, il progetto intende rendere disponibile ai cittadini italiani un sistema di strutture informative attive presso gli Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico, in collaborazione multidisciplinare con documentalisti, psicologi, oncologi, infermieri, ecc., e con l'apporto del Volontariato.

Tali strutture, in fase di realizzazione, sono essenziali sia per la "personalizzazione" della risposta informativa sia per superare i fenomeni dell'Internet divide (cittadini che non utilizzano Internet o che, pur utilizzando Internet, non riescono a estrarre le informazioni d'interesse e di qualità). Inoltre, saranno integrate, laddove ancora non lo sono, nel circuito della "accoglienza" e delle "relazioni con il pubblico" e collegate con tutti i settori dell'ospedale al fine di orientare i pazienti e i familiari verso l'utilizzo delle risorse informative più adeguate. Per le caratteristiche di alta specializzazione scientifica nell'erogazione dell'informazione ai pazienti, possono essere considerate riferimento e supporto ad altre strutture informative (ad esempio, per i PIS presso i reparti oncologici, per le biblioteche che nel territorio svolgono anche attività di informazione sanitaria, per biblioteche per pazienti e cittadini presso le varie Associazioni, terzo settore, ecc.) sul modello di altre esperienze internazionali (es. CAPHIS/MLA, Consumer and Patient Health Information Section/Medical Library Association).

L'esperienza della BP del CRO è il frutto del tempo, dei modelli internazionali di riferimento, della sensibilità dell'Istituzione in cui è inserita, delle persone che ci hanno creduto...ma, tutti gli adattamenti possibili, sono possibili!

### **Bibliografia/Webliografia di riferimento**

1. The Cancer Information Service: A 15-Year History of Service and Research. Journal of the National Cancer Institute. Monographs 1993;(14):1-185.
2. Ankem, K. Use of Information Sources by Cancer Patients: Results of a Systematic Review of the Research Literature. Information Research 2006;11(3). Accessibile su <http://informationr.net/ir/11-3/paper254.html>; verificato il 2.8. 2006
3. Basch, E. M., Thaler, H. T., Shi, W., Yakren, S., and Schrag, D. Use of Information Resources by Patients With Cancer and Their Companions. Cancer 1-6-2004;100(11):2476-83.
4. Berner, E. S. The Effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on Patients' Knowledge, Enrollment, in Clinical Trials, and Satisfaction. J Cancer Education 1997;12:121-5.

5. Blumberg, B. D. and Flaherty, M. Services Available to Persons With Cancer. National and Regional Organizations. *JAMA* 10-10-1980;244(15):1715-7.
6. Bogliolo, A., Russell-Edu, W., Alloro, G., Ballarini, R., Bocchini, G., Cecere, L., Codonesu, A., Cognetti, G., Montella, M., Ricci, R., Seroppi, P., Trocino, A., Truffelli, R., Cognetti, F., and Truccolo, I. More Information, More Choice: an Italian Database for Oncology Patients. *Ann.Oncol* 2005;16(12):1962-7.
7. Brokalaki, E. I., Sotiropoulos, G. C., Tsaras, K., and Brokalaki, H. Awareness of Diagnosis, and Information-Seeking Behavior of Hospitalized Cancer Patients in Greece. *Support Care Cancer* 2005;13(11):938-42.
8. Chapman, K. and Rush, K. [Patient and Family Satisfaction With Cancer Information: Pamphlet Evaluation]. *Can.Oncol Nurs.J* 2003;13(3):164-75.
9. Collins, B. W. and Sasser, A. B. Medical Self-Managing--the Hospital Librarian's Role. *Med.Ref.Serv.Q.* 1998;17(3):59-70.
10. Coulter, A. Patient Information and Shared Decision-Making in Cancer Care. *Br J Cancer* 2003;89 Suppl 1:S15-S16.
11. Davison, B. J., Goldenberg, S. L., Gleave, M. E., and Degner, L. F. Provision of Individualized Information to Men and Their Partners to Facilitate Treatment Decision Making in Prostate Cancer. *Oncol Nurs.Forum* 2003;30(1):107-14.
12. De Lorenzo, F., Ballatori, E., Di Costanzo, F., Giacalone, A., Ruggeri, B., and Tirelli, U. Improving Information to Italian Cancer Patients: Results of a Randomized Study. *Ann Oncol* 2004;15(5):721-5.
13. Eysenbach, G. and Till, J. E. Ethical Issues in Qualitative Research on Internet Communities. *Review. BMJ* 2001;323(7321):1103-5.
14. Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., and Sa, E. R. Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web - A Systematic Review. *JAMA* 2002;287(20):2691-700.
15. Fervers, B., Leichtnam-Dugarin, L., Carretier, J., Delavigne, V., Hoarau, H., Brusco, S., and Philip, T. The SOR SAVOIR PATIENT Project--an Evidence-Based Patient Information and Education Project. *Br J Cancer* 2003;89 Suppl 1:S111-S116.
16. Friis, L. S., Elverdam, B., and Schmidt, K. G. The Patient's Perspective: a Qualitative Study of Acute Myeloid Leukaemia Patients' Need for Information and Their Information-Seeking Behaviour. *Support.Care Cancer* 2003;11(3):162-70.
17. Gaisser, A. and Stamatiadis-Smidt, H. Significance of Information for Cancer Patients and the Experience of the German Cancer Information Service in Heidelberg. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 2004;47(10):957-68.
18. Gardois, P., Grillo, G. Servizi Bibliotecari Negli Ospedali e Case Di Cura: Linee Guida Ed Esperienze: Presentazione della Bozza della Traduzione Italiana Delle "Linee Guida Per Le Biblioteche Al Servizio Dei Pazienti Ospedalieri, Anziani e Disabili in Strutture Di Cura a Lungo Termine" edite dall'IFLA. 51.Congresso Nazionale Associazione Italiana Biblioteche, Bibliocom 2004. Roma, 29 ottobre 2004. Accessibile su <http://www.aib.it/aib/congr/c51/gardoisint.htm>; verificato il 2.8.2006.
19. Gilliam, A. D., Speake, W. J., Scholefield, J. H., and Beckingham, I. J. Finding the Best From the Rest: Evaluation of the Quality of Patient Information on the Internet. *Ann R.Coll.Surg.Engl* 2003;85(1):44-6.
20. James, C., James, N., Davies, D., Harvey, P., and Tweddle, S. Preferences for Different Sources of Information About Cancer. *Patient.Educ.Couns.* 1999;37(3):273-82.
21. Krishnasamy, Meinir, Wilkie, Erna, and Haviland, Jo. Lung Cancer Health Care Needs Assessment: Patients' and Informal Carers' Responses to a National Mail Questionnaire Survey. *Palliat.Med* 2001;15(3):May-227.
22. McPherson, C. J., Higginson, I. J., and Hearn, J. Effective Methods of Giving Information in Cancer: a Systematic Literature Review of Randomized Controlled Trials. *J Public Health Med* 2001;23(3):227-34

23. Passalacqua, R., Gico (Gruppo Italiano di Comunicazione in Oncologia). Raccomandazioni per una corretta informazione dei pazienti con cancro, dei loro familiari e amici, all'interno delle strutture sanitarie. [Presentazione al Convegno] "Cancro e informazione di qualità: un progetto italiano collaborativo rivolto a pazienti e familiari". Aviano, 11 novembre, 2004. Accessibile su <http://www.cro.sanita.fvg.it/asp/isis/isis.asp?T1=passalacqua;verificato il 2/8/2006>
24. Passalacqua, R., Caminiti, C., Todeschini, R., Filiberti, S., Sivelli, C., Pucci, F., Diodati, F., Dalla Chiesa, M., and Campione, F. Prospective, Randomized Trial to Test the Efficacy of a New Modality of Delivering Information and Support to Cancer Patients in the Italian Oncological Divisions. *Ann Oncol* 2002;13(Suppl 3 [4th National Congress of Medical Oncology. Torino, 28 settembre-1 ottobre 2002]):1-2.
25. Passalacqua, R., Caminiti, C., Salvagni, S., Barni, S., Beretta, G. D., Carlini, P., Contu, A., Di Costanzo, F., Toscano, L., and Campione, F. Effects of Media Information on Cancer Patients' Opinions, Feelings, Decision-Making Process and Physician-Patient Communication. *Cancer* 1-3-2004;100(5):1077-84.
26. Ruggeri, B., Ballatori, E., Casali, P., Tamburini, M., Licitra, L., Mencaglia, E., Roila, F., and Cortesi, E. Awareness of Disease Among Italian Cancer Patients: Is There a Need for Further Improvement in Patient Information? *Ann Oncol* 1999;10(9):1095-100.
27. Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., and Rowland, J. Information Needs and Sources of Information Among Cancer Patients: a Systematic Review of Research (1980-2003). *Patient Educ.Couns.* 2005;57(3):250-61.
28. Semple, C. J. and McGowan, B. Need for Appropriate Written Information for Patients, With Particular Reference to Head and Neck Cancer. *J Clin Nurs.* 2002;11(5):585-93.
29. Slevin, M. L., Terry, Y., Hallett, N., Jefferies, S., Launder, S., Plant, R., Wax, H., and McElwain, T. BACUP - The First Two Years: Evaluation of a National Cancer Information Service 82. *British Medical Journal* 1988;297(6649):669-72.
30. Truccolo, I., Ciolfi, L., Annunziata, M. A., Piani, B., Turrin, O., and Venturelli, M. Quando L'Utente è Un Paziente. *Biblioteche Oggi* 1998;16(7):26-30.
31. Truccolo, I., Capello, F., Merighi, R., Carbone, A., Ricci, R., Seroppi, P., Steffan, A., and Greatti, E. An Italian Oncologic Data Bank of Materials for Patients and Common People on CD ROM Made by "CRO, Aviano (Italy): Towards a National Italian Project Called Azalea by "Alliance Against Cancer". MIE2003: Medical Informatics Europe.The new navigators: from professionals to patients..St.Malo, France, 4-7 Mai 2003.Proceedings on CD ROM 2003;1-6.
32. Truccolo, I., Annunziata, M. A., Capello, F., Burigo, A., Ciolfi, L., Piani, B., Merighi, R., Parpinel, M., Bidoli, E., Seroppi, P., Ricci, R., Del Ben, G., and Carbone, A. Quando i Malati Vogliono Sapere Di Più...:Un'Esperienza Di "Biblioteca Per Pazienti" in *Oncologia . QA* 2003;14(2):97-107
33. Truccolo, I.; Annunziata, M. A.; Capello, F.; Colussi, A. M.; Bianchet, K.; Ciolfi, L.; Burigo, A.; Furlan, T.; Mazzoli, E.; Parro, A.; Seroppi, P.; Ricci, R.; Carbone, A. D26.Oncology patients and information in the Internet era: a survey on patient satisfaction of the 'Oncology Information Point', a service for patients in the Scientific Library of a Cancer Research Institute. *Ann Oncol* 2004 15[suppl 2], ii55
34. Annunziata M. A., Truccolo I., Piani B., Moretto A., Bidoli E., Donatoni L., Carbone A.: Informazione e cancro: un'esperienza di biblioteca per pazienti. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2(1):38-42
35. Whelan, T. J., Rath, D., Willan, A., Neimanis, M., Czukar, D., and Levine, M. Evaluation of a Patient File Folder to Improve the Dissemination of Written Information Materials for Cancer Patients. *Cancer* 1998; 83(8):1620-25
36. Bidwell, P. and Oliver, G. [Consumer health information : the role of hospital libraries](#). The Open Polytechnic of New Zealand, pubblicato su < <http://eprints.rclis.org/>; ultima verifica 12.08.2006



## Allegato 1

### Carta sui vantaggi/svantaggi della ricerca autonoma di informazioni



CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO  
ISTITUTO NAZIONALE TUMORI - AVIANO -  
Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico di diritto pubblico (D.I.  
31/07/90)



---

Biblioteca Scientifica - Biblioteca Pazienti

#### I VANTAGGI E GLI SVANTAGGI DELLA RICERCA PERSONALE DI INFORMAZIONI

##### PREMESSA IMPORTANTE:

*Le informazioni ricavate autonomamente non si sostituiscono al rapporto col suo medico curante. L'informazione aiuta a creare un dialogo più costruttivo con chi ti cura.*

##### I VANTAGGI:

1. L'informazione è un suo diritto.<sup>1</sup> Lei, in qualità di paziente o familiare, ha cioè il diritto di chiedere al medico, tutte le informazioni che ritiene necessarie ed ha il diritto di ricevere una risposta. Può ottenere informazioni anche consultando opuscoli, guide, depliant o esperienze di vita sulla sua malattia.
2. L'informazione contribuisce alla realizzazione di un rapporto nuovo tra lei ed il suo medico basato sulla comunicazione e sulla condivisione dei problemi.
3. L'informazione è uno strumento in più per alleviare eventuali sofferenze, ansie, paure e preoccupazioni, che spesso accompagnano il paziente e i relativi familiari che devono confrontarsi con una malattia.
4. Una maggiore comprensione delle potenzialità terapeutiche e degli effetti collaterali delle terapie consente al malato di "appropriarsi" del proprio stato di salute, fornendogli gli elementi necessari per essere un attivo protagonista e per mantenere il controllo sulla propria malattia e sulla vita stessa.

##### GLI SVANTAGGI:

1. Le informazioni ricavate dalla lettura del materiale scientifico potrebbero esserle di difficile comprensione o addirittura potrebbero spaventarla. In questo caso sarebbe opportuno che lei si rivolgesse al suo medico curante per coinvolgerlo nei suoi pensieri e per discutere con lui quanto letto.
2. Alcune informazioni potrebbero indurla a prendere delle decisioni sbagliate. Anche in tale circostanza è bene che lei si confronti col suo medico curante prima di mettere in pratica alcun tipo di decisione.

---

<sup>1</sup> Così come sancito dal D.P.C.M. 19 maggio 1995. *Schema generale di Riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari"* e dalla Legge 31 dic. 1996, n.675. *"Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali"*.

## Allegato 2

### **Psicologia e tumori: venti consigli per pazienti e familiari di Anna Costantini e Massimo Biondi**

#### *E' bene sapere che:*

1. Le persone possono reagire alla malattia con sentimenti molto diversi: non c'è un modo giusto o sbagliato di sentirsi.
2. Le reazioni psicologiche che si provano fanno parte del processi di confronto ed adattamento alla nuova condizione.
3. Esiste una convalescenza fisica ed una convalescenza psichica: la guarigione (remissione) fisica, in generale, è più veloce di quella psicologica.
4. La diagnosi di tumore cambia il senso del tempo, la visione del futuro e anche il rapporto con gli altri.
5. Non giudicatevi male: spesso nel corso della malattia c'è bisogno di qualcuno o qualcosa su cui riversare la propria rabbia.
6. Il cancro è anche una malattia della famiglia. I familiari possono avere altrettanto bisogno di aiuto per far fronte ai problemi emotivi quanto un malato.
7. Non considerate i farmaci come veleni, ma alleati potenti nella lotta alla malattia.
8. Il timore delle ricadute o di poter soffrire è normale, ma se invade la mente diventa patologico.
9. E' logico che il desiderio sessuale diminuisca: è una reazione comune a molte malattie.
10. Potrete sentir dire che i fattori psichici e stress hanno avuto un peso nel farvi ammalare. Va chiarito che essi sono sempre e solo co-fattori. In ogni caso la malattia non è colpa del paziente o della sua volontà.

#### *Per organizzarsi meglio:*

11. La speranza ed un atteggiamento positivo verso la malattia possono giovare: questo è il momento di lanciarsi a fare qualcosa che avete sempre rimandato. Può farvi bene al fisico, anche al sistema immunitario.
12. Cercate di stabilire nuove priorità, obiettivi di vita nuovi che vi appaghino, fate subito progetti per qualcosa che vi fa sentire vivi.
13. Partite dalle piccole cose pratiche: organizzate il tempo della vostra giornata.
14. Non isolatevi: l'intimità e il supporto affettivo dei vostri cari sono vitali.
15. Tirate fuori i vostri sentimenti, superate pudori, timori e reticenze a farlo: una comunicazione aperta con amici e familiari vi ripagherà dello sforzo.
16. Molte persone si trovano meglio se partecipano attivamente alle cure. Subire passivamente il trattamento medico può aumentare i sentimenti di dipendenza ed impotenza.
17. Sintomi ed effetti collaterali delle cure sono realmente un problema, ma non permettete alla condizione di malato di diventare la vostra unica identità.
18. Se non ce la fate cercate aiuto: non pretendete troppo da voi stessi.
19. Se siete molto depressi, o vi sentite impotenti e senza speranza, non pensate che questi sentimenti siano intollerabili e non ci si possa fare niente. Esistono psicologi, psichiatri, centri o associazioni in grado di aiutarvi.
20. Parlate apertamente con il vostro medico: a volte convinzioni errate, non verificate e date per scontate, sono fonte di ansia e depressione.