

SERVIZIO NAZIONALE INFORMATIVO SUL CANCRO. PROCEDURE DI QUALITA' DEL PUNTO INFORMAZIONE E ACCOGLIENZA

Redatto a cura di Rosaria Bufalino*, Antonio Florita*, Ivana Truccolo**

Team di Progetto preposto al Work Package “Miglioramento della comunicazione a livello nazionale”

afferre al *Programma 1 “Riduzione delle disparità nell’accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie”* (art.3 DM 21 luglio 2006 - Programma Straordinario di Ricerca Oncologica 2006) Azione concertata Alleanza Contro il Cancro (ACC) – Istituto Superiore di Sanità (ISS)

* Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

**Centro di Riferimento Oncologico (CRO) IRCCS, Aviano

Aggiornamento Gennaio 2011

INDICE

1. Nota introduttiva
2. Missione e obiettivi
3. Responsabilità
4. Modus operandi
 - 4.1 Premessa**
 - 4.2 Logistica e strumentazione**
 - 4.3 Staff**
 - 4.4 Formazione degli operatori del Servizio**
 - 4.5 Attività e metodi.**
 - 4.6 La rete del Servizio Nazionale Informativo sul Cancro**
5. Comunicazione e Diffusione del Servizio
6. Riferimenti Bibliografia
7. Allegati

1. Nota introduttiva

Una corretta ed esaustiva informazione, attraverso un linguaggio adeguato e comprensibile, è la premessa indispensabile per un migliore risultato terapeutico, una maggiore accettazione delle cure da parte del malato e un miglior adattamento alla malattia: ciò è vero soprattutto per il malato oncologico, considerata la complessità degli aspetti legati a questo tipo di malattia.

A tale scopo, da diversi anni, il Ministero della Salute ha promosso e finanziato negli IRCCS oncologici, sulla base di esperienze pilota già avviate in collaborazione stretta con il volontariato, una serie di progetti volti a migliorare la comunicazione e l'informazione al malato di cancro e alla sua famiglia allo scopo di rispondere in modo puntuale e organizzato al bisogno di accoglienza e di informazione adeguata. Inoltre, il Ministero della Salute e Alleanza contro il Cancro hanno accolto, nel Programma 1 del Bando per la Ricerca Oncologica, l'istanza dell'Istituto Superiore di Sanità di organizzare un Servizio Nazionale Informativo sul cancro, dedicato al cittadino con esperienza di cancro e alla sua famiglia. Il Servizio, che sul piano scientifico e metodologico si basa, come affermato, su precedenti esperienze, sarà realizzato a partire dalla rete dei Punti Informativi già esistenti in ambito oncologico nelle strutture sanitarie del territorio nazionale, con l'obiettivo di potenziare quelli esistenti e attuati e crearne *ex novo*, nelle strutture ove assenti. La proposta progettuale si basa sul fatto che tali servizi operino con modalità analoghe, secondo le indicazioni e le procedure delineate in questo documento.

L'obiettivo è, quindi, definire un modello con caratteristiche organizzative e di attività del **Punto Informazione e Accoglienza, attuabile all'interno delle strutture sanitarie del territorio italiano che si occupano di diagnosi e cura in oncologia.**

Il progetto, nel suo complesso, mira alla costituzione di un Servizio Nazionale Informativo sul cancro che collega in Rete i Punti Informativi in oncologia già attivi sul territorio e di attivarne altri *ex novo* per la completa copertura nazionale. Inoltre, costituisce l'esperienza di base per migliorare e perfezionare le raccomandazioni e le indicazioni qui espresse. Il modello proposto è un intervento di "accoglienza" ad ampio spettro, di risposta adeguata alla domanda informativa emergente e di soddisfazione delle esigenze, anche di tipo psico-sociale, espresse dal malato di cancro.

In questo documento, quindi, è disegnato un modello di "Servizio" e sono fornite indicazioni e le raccomandazioni organizzativo-gestionali necessarie alla sua realizzazione e al suo monitoraggio. Elemento caratterizzante è l'integrazione di due aspetti assolutamente complementari: l'accoglienza (la costruzione di una relazione empatica all'interno della quale comprendere il reale bisogno dell'Utente e, ove necessario, contenimento del senso di disorientamento e incertezza) e il fornire supporto informativo con una gestione puntuale e individualizzata dei bisogni (, orientamento e marketing - reference)..

2. Missione e obiettivi

Obiettivo principale del Punto Informativo, rivolto alle persone con esperienza di cancro e ai cittadini in generale, è comprendere e soddisfare il bisogno d'informazioni su argomenti relativi alla propria malattia, anche attraverso un orientamento alla ricerca personale di informazioni di qualità, tramite le fonti disponibili. Uno scopo non secondario del Punto Informativo è il **miglioramento del rapporto medico-paziente**. Infatti, un'informazione comprensibile, aggiornata e scientificamente corretta attenua il senso di disorientamento e incertezza e determina una maggiore capacità di pensare e parlare della propria malattia con il medico.

Gli obiettivi di attività del Punto Informativo si possono riassumere in tre macro-aree:

a) Fornire informazione

La mancanza di informazione corretta aumenta nel malato incertezza, stati d'ansia che incrementano il *distress* già causato dalla diagnosi di cancro. Inoltre l'informazione,

scientificamente corretta, costantemente aggiornata e fornita tramite un linguaggio adeguato, comprensibile e non tecnico, facilita, da parte del paziente, l'accettazione consapevole delle cure, ne favorisce la ripresa del senso di controllo sugli eventi, l'attuazione di strategie più mature di adattamento alla malattia (*coping*) e agli eventuali effetti collaterali delle terapie, ne promuove l'autonomia psicologica e ne migliora sostanzialmente il rapporto con gli operatori della salute.

b) Fornire Educazione

Al momento attuale, il rapido e continuo aumento di notizie sulla salute è una realtà. L'offerta di informazioni di tipo divulgativo, è spesso di non facile comprensione e valutazione e a volte contrastante. Se, dunque, nell'era di Internet la facile accessibilità la molteplicità e libera circolazione delle informazioni agevola la diffusione delle conoscenze, il volume e la varietà di questa offerta sono tali da disorientare il cittadino e creare confusione in colui che, non addetto ai lavori, cerca essenzialmente dati chiari, facilmente comprensibili e uniformi. E' necessario, quindi, orientare l'utenza e educarla adeguatamente a distinguere, nel *mare magnum* delle informazioni, quelle più attendibili, corrette e di qualità, secondo una metodologia specifica e codificata tramite criteri precisi.

c) Fornire Sostegno

La risposta alla domanda informativa non si può esaurire nella trasmissione asettica di notizie, ma costituisce un momento di un processo più generale di comunicazione in cui sono coinvolti gli attori del processo stesso: *in primis* il malato e i suoi familiari, ma anche tutto il personale sanitario. Il processo deve prevedere un ascolto empatico, con lo scopo di favorire il contenimento emotivo e la consapevolezza da parte dell'utente. Qualora necessario, il Punto Informativo può diventare un strumento di segnalazione allo psicologo e favorire il percorso di supporto psicologico al malato.

3. Responsabilità e collocazione del Punto Informativo nella Struttura Aziendale

Sotto il profilo organizzativo, il Punto Informativo riferisce, generalmente, alla linea di riporto della Direzione Sanitaria. Si propone, quindi, che la responsabilità dell'attuazione e della gestione del Punto Informativo, alle persone con esperienza oncologica, sia affidata alla Direzione Sanitaria e Generale delle strutture sanitarie ospedaliere e la sua collocazione sia prevista all'interno delle citate Direzioni.

Negli IRCCS, diversamente, è opportuno che la responsabilità dell'attuazione e della gestione di un Punto Informativo sia affidata alla Direzione Scientifica per la sua dimensione di sperimentazione sanitario/organizzativa sul campo.

La responsabilità operativo-gestionale del Punto Informativo è affidata ad una figura di riferimento organizzativo. Questa ha la responsabilità di curare sia gli aspetti della raccolta della domanda da parte dell'utenza sia la ricerca di materiale informativo e la fornitura dello stesso in modo personalizzato. Inoltre, deve garantire l'approccio multidisciplinare e la collaborazione, al fine di fornire risposte personalizzate con altri professionisti della struttura, individuati sulla base delle necessità e dei bisogni dell'Utente.

E' opportuno che non vengano confusi il ruolo e le attività svolti dall'URP rispetto a quelli del Punto Informativo: l'URP si occupa di fornire informazioni sui servizi presenti nella struttura ed eventualmente ad essa collegati, oltre a rispondere alle lamentele. Il Punto di Informazione al malato e al cittadino si occupa di fornire informazioni sulla malattia contribuendo, in questo modo, alla prevenzione delle lamentele. Entrambi i servizi si occupano di customer/user satisfaction rispetto al servizio fornito. Per questo motivo è bene che i suoi servizi siano separati.

4. Modus operandi

4.1 Premessa

Il Punto Informativo opera per:

- a) Attuare una “accoglienza” adeguata ai pazienti oncologici che ne facciano richiesta ed eventualmente, segnalare l’Utente al professionista in grado di rispondere in maniera personalizzata al suo bisogno.
- b) Fornire informazione ai pazienti e i loro familiari sulle principali tematiche oncologiche (vedi 4.2).

L’insieme di queste attività richiede varietà di competenze, pluralità delle figure professionali coinvolte, approccio multidisciplinare, collaborazione e coordinamento tra differenti figure e soggetti operanti all’interno della Struttura o in collaborazione con essa.

E’ importante che il processo di “accoglienza e informazione” si svolga tenendo conto di alcuni fondamentali criteri a partire dalle *Ethical Considerations* del *CAPHIS, Consumer Patients Health Information Section della Medical Library Association, USA* – d’ora in poi *EC* – cui si farà, qui di seguito, riferimento e per le cui specifiche si rimanda alla bibliografia. Per i diversi aspetti del processo di “accoglienza e informazione”, di seguito sono indicate le risorse strumentali, le modalità operative, le figure professionali da coinvolgere e le competenze multidisciplinari richieste. Sono, inoltre, illustrati in sintesi i contenuti didattici del corso di formazione elaborato per preparare gli operatori impegnati a svolgere la loro attività all’interno del Punto Informativo.

4.2 Logistica e strumenti

Il Punto Informativo deve potersi avvalere di un ambiente dedicato, raccolto e confortevole in cui sia garantita la necessaria riservatezza e *privacy* per l’accoglienza e l’informazione all’utenza (*CE 1: Provide a welcoming, safe environment*); deve essere situato in un’area facilmente accessibile, possibilmente non lontano dalle aree di degenza e/o Day Hospital Oncologico.

In questo spazio devono essere presenti tutti gli strumenti adeguati al lavoro di *reference*, cardine dell’attività che il servizio si propone

(CE:

- 3: *Get as much information as possible;*
- 4: *Verify medical terminology in a medical dictionary or encyclopedia ;*
- 6: *Provide the most complete information to answer the information request).*

Specificatamente, la dotazione di strumenti deve prevedere:

- postazione computer collegata alla rete Internet allo scopo di poter svolgere ricerche mirate su siti, portali e banche dati specializzati nell’informazione sanitaria e oncologica, principalmente di taglio divulgativo e rivolti alla popolazione;
- pubblicazioni cartacee: guide, manuali, dépliant sulle principali tematiche oncologiche e sulla salute dedicati al pubblico;
- materiale censito e validato in termini di “Qualità” e, possibilmente, anche testi di carattere biografico (esperienze di malati ecc.) aggiornati e validati;
- risorse informative di carattere specialistico anche non dedicato al pubblico (*banche dati, periodici, monografie, linee-guida rivolti ai medici e agli operatori sanitari*) per poter rispondere a richieste molto specifiche e attingere a informazioni particolari non altrove reperibili.

In alcune strutture potrebbe essere opportuno predisporre uno spazio, in aggiunta al Punto Informativo principale, con la funzione di '**punto di prima accoglienza**', ad esempio nel contesto del Day Hospital Medico o in altre zone di intenso traffico dell'utenza. E' consigliabile, anche in questo caso, poter disporre di uno spazio 'raccolto', per consentire la *privacy* e l'ascolto, mentre dal punto di vista della dotazione documentaria, sarà sufficiente una selezione di risorse essenziali (indicativamente: manuali o brochure su chemioterapia, radioterapia e alimentazione durante le cure), demandando al Punto Informativo principale e/o ad altri soggetti della Struttura (URP, Psicologia, Assistente Sociale, medico...) la risposta a quesiti o problemi più complessi.

L'accesso al Punto Informativo dovrebbe essere garantito tutti i giorni, nelle ore di massima affluenza alla struttura da parte degli utenti.

Il Punto Informativo sarà dotato di accesso ad un sistema informatico, condiviso in rete nell'ambito del Servizio Nazionale Informativo sul Cancro, dedicato alla rilevazione e gestione delle informazioni di attività del Punto Informativo stesso.

4.3 Operatori del Servizio

4.3a Operatori del Punto Informativo presso la Biblioteca Scientifica

Per quanto riguarda le risorse di personale dedicato, il Punto Informativo prevede la presenza di almeno:

- 1 figura di esperto di informazione e comunicazione ai pazienti
- 1 figura di supporto operativo

ESPERTO DI INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE AI PAZIENTI

Profilo.

Laurea in ambito umanistico e possibilmente specializzazione o frequentazione di master/corsi accreditati in Biblioteconomia ovvero Comunicazione. Adeguata formazione specifica orientata alla gestione di *reference* nell'ambito del Servizio. Spiccata attitudine al rapporto con il pubblico e capacità di orientamento nella struttura, organizzazione, coordinamento e collaborazione soprattutto con il Volontariato.

Funzioni e responsabilità.

- Ricerca, selezione e catalogazione di documenti e risorse informative multimediali: testi a stampa, dvd, documenti elettronici, siti web, banche dati specializzate di "qualità" dedicate al cittadino, così definiti secondo criteri di certificazione, condivisi e utilizzati nell'ambito della Rete Nazionale del Servizio di Informazione sul Cancro. La documentazione deve essere il più possibile aggiornata, in particolare per quanto concerne le patologie tumorali e le relative terapie sia di tipo standard sia sperimentali.
- Accoglienza, ascolto e decodifica della domanda di informazione da parte dell'utente
- Individualizzazione della risposta sulla base delle caratteristiche e specificità dell'Utente anche attraverso ricerche bibliografiche e di vario tipo su banche dati specifiche (attività di *reference*).
- Educazione dell'utente al reperimento di informazioni di qualità su Internet e su altre fonti.
- Quando opportuno, orientamento, su base multidisciplinare, dell'utente verso altri operatori, della struttura o delle Associazioni di volontariato che in essa operano o ad essa sono collegate.

- Intervista all'utente e compilazione della scheda di rilevazione dati (scheda per il monitoraggio della gestione della domanda/risposta, vedi e.g. ALLEGATO 3).
- Attività di *data entry* dei dati dell'utente rilevati nel sistema informatico della Rete del Servizio Nazionale Informativo sul Cancro
- Coordinamento di workshop, seminari dedicati all'utente su tematiche specifiche e condotti da personale qualificato per l'argomento.
- Promozione, in collaborazione con gli appositi servizi - ad esempio URP ed Epidemiologia – e meglio se in collaborazione con altri centri, previa approvazione del comitato etico locale, di indagini di "user satisfaction" del servizio offerto e/o del materiale fornito.
- Coordinamento o collaborazione ad attività di valutazione della qualità del materiale informativo destinato ai pazienti
- Invito agli specialisti a produrre materiale informativo destinato ai pazienti su argomenti "scoperti" (*previa consultazione e ricerca in collaborazione con gli altri servizi della rete*).

FIGURA DI SUPPORTO OPERATIVO

Profilo.

Volontario del Servizio Civile Nazionale e/o altra figura essenzialmente operativa, eventualmente con competenze in ambito psicologico. Adeguata formazione specifica orientata alla gestione di *reference* nell'ambito del Servizio.

Compiti.

Affianca il personale esperto negli ambiti di intervento individuati (*vedi sopra*).

4.3b Operatori del Punto di prima accoglienza presso il Day Hospital Medico

Il Punto Informativo presso il Day Hospital Medico prevede la presenza di almeno:

- 1 operatore

Profilo.

Vedi: Esperto in Informazione e Comunicazione al paziente, ove possibile.

Compiti.

Accoglienza e ascolto dei pazienti che si sottopongono a chemioterapia o radioterapia e/o dei loro familiari.

Individuazione dell'offerta informativa orientata specificatamente a pubblicazioni relative alla terapia; eventuale invio, per problematiche diverse o più specifiche, al Punto Informativo principale. Eventuale richiesta di supporto per intervento ad altri operatori della struttura e/o Associazioni ad essa collegate.

4.4 Formazione degli operatori

Introduzione

La gestione di un servizio di Informazione specifico rivolto a pazienti, loro familiari e, in generale, alla cittadinanza, è un compito delicato e complesso: il personale coinvolto deve sapersi muovere in una sfera articolata di situazioni, attività, relazioni con gli utenti e con gli altri operatori sanitari. Il

plesso di competenze richiesto da questo tipo di attività può essere individuato all'intersezione di tre aree: una umanistico socio-educazionale, una bibliomedico-documentale e una psicologica.

Ciò presuppone, quindi, una formazione in grado di fornire specifiche competenze e abilità, come la padronanza di strumenti di relazione interpersonale, di valutazione delle fonti informative, lo sviluppo o affinamento di capacità operative e di cooperazione, nonché l'adesione a una precisa linea di condotta (codice deontologico) che inquadri e dia pieno significato al ruolo e all'operato del personale impegnato nel Servizio. Di seguito vengono delineati i contenuti della formazione dedicata agli operatori, a cominciare proprio dall'aspetto deontologico, quale cornice e riferimento per lo svolgimento delle diverse attività e per l'utilizzo degli strumenti di lavoro connessi. Per quanto riguarda l'aspetto relativo all'informazione, la formazione degli operatori dei punti informativi deve vertere sui temi di seguito indicati in modo da far acquisire conoscenze, abilità e modi di essere adeguati:

1. Codice deontologico
2. Tipologia del materiale e fonti di informazione
3. Valutazione di qualità dei documenti e delle risorse
4. Decodifica della domanda, "personalizzazione" del "pacchetto informativo" e utilizzo del materiale

L'acquisizione delle conoscenze A seconda della formazione di base degli operatori, i vari punti saranno più o meno oggetto di addestramento.

Il codice deontologico

Un Codice Deontologico è un *corpus* di norme, elaborato all'interno di una determinata categoria professionale, a cui i membri devono uniformarsi nello svolgimento della loro attività. Non si tratta semplicemente di norme vincolanti e limitanti, ma, in un senso 'positivo', di un riferimento atto a definire e certificare le competenze del professionista, richiamandolo a una costante e vigile riflessione sul proprio agire, sotto il profilo morale.

L'approvazione, negli ultimi anni, di diversi Codici Deontologici relativi a varie professioni sanitarie è peraltro indicatore della veloce moltiplicazione delle figure specialistiche.

Ciò che caratterizza e identifica il referente del SION è la sua funzione di *mediatore* tra chi produce le informazioni e chi ne usufruisce. La mediazione consiste, in un senso più tecnico, nel veicolare, selezionandole e personalizzandole, le informazioni; in un senso più ampio, che coinvolge la sfera della relazione umana e dell'emotività, la mediazione innesta un "collegamento tra l'anonimo macrocosmo della scienza e l'irripetibile microcosmo della persona". L'operatore costituisce quindi un vero e proprio "*attore* all'interno del sistema di assistenza e cura".

Visto questo ruolo-chiave assunto dal referente del SION, la definizione di un codice di condotta appare assolutamente necessaria, al fine di tutelare sia gli operatori, stabilendone l'identità e i limiti d'azione, sia gli utenti, chiarendo loro ciò che possono e debbono aspettarsi da chi attua il servizio. Poiché il referente del SION rientra a tutti gli effetti nella categoria degli operatori sanitari, la definizione del suo codice deontologico deve muoversi nell'alveo di quattro principi guida specifici per l'ambito sanitario, ossia:

autonomia: rispetto per l'autodeterminazione del paziente e coinvolgimento dello stesso nelle decisioni che lo riguardano.

beneficialità: orientamento al bene della persona-paziente secondo i suoi valori e il suo interesse.

non maleficialità: evitare ciò che nuoce o danneggia il paziente.

giustizia/equità: opporsi a discriminazioni e ingiustizie e promuovere un'equa distribuzione delle risorse.

Per il codice deontologico del SION sono stati presi come riferimento fondamentale i *Consumer Health Reference Interview and Ethical Issues*, elaborati in collaborazione da bibliotecari biomedici, esperti dell'argomento e bibliotecari che operano nei servizi per i "consumatori di salute" delle biblioteche pubbliche statunitensi¹ :

¹ Coordinamento del National Network of Libraries of Medicine, National Library of Medicine, USA – NN/NM - tra il 1999 e il 2006 < <http://nlnm.gov/outreach/consumer/>>

1. Fornire un ambiente adeguato.

Il Punto Informativo deve potersi avvalere di un ambiente dedicato, raccolto e confortevole per l'utente per consentire a quest'ultimo di sentirsi accolto e potersi esprimere liberamente.

2. Tenere in considerazione la persona.

Il personale del Punto Informativo deve tenere in considerazione la "persona" che pone la domanda e non dare nulla per scontato. Nel caso in cui l'utente coincida con il paziente è bene ricordare sempre che egli non si identifica con la sua patologia.

3. Ottenere più informazioni possibili per orientare la risposta.

L'operatore deve capire esattamente che cosa la persona sta cercando di sapere e, a questo scopo, deve ottenere il maggior numero d'informazioni possibili, ad es. l'età, il sesso etc. per orientare al meglio la risposta informativa e il tipo di materiale da fornire. Questo, in assoluto rispetto del diritto alla riservatezza dei richiedenti.

4. Saper ascoltare.

Prima di fornire le informazioni è importante prestare attenzione a quello che la persona dice, a *come* lo dice (la componente non verbale della comunicazione), a cosa effettivamente essa già sa o desidera sapere. L'operatore deve saper capire il senso e l'importanza che ha per la persona trovare quell'informazione, deve in ultima analisi "saper ascoltare".

5. Modalità della risposta.

E' importante tenere sempre presente che non deve essere fornita una risposta di tipo personale: l'operatore del PI non interferisce con la gestione clinica del paziente, le informazioni relative alla sua situazione clinica gli sono comunicate da medici, infermieri e operatori sanitari in genere. L'operatore del PI prende ciò che il paziente porta al Punto, pone molta attenzione nel decodificare la domanda e questa attenzione lo guida nella ricerca del materiale informativo e/o delle informazioni e, soprattutto nella preparazione del materiale informativo/informazioni di ritorno.

E' necessario:

- rispondere con calma, tenendo conto della persona che chiede informazioni, che può trovarsi in uno stato di sconvolgimento e confusione
- fornire le informazioni rispettando una sorta di "gradualità" al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni da parte dell'utente
- ricorrere a una sorta di "protezione" per l'utente, non censura, consegnando solo le informazioni richieste
- non fornire informazioni riguardanti la prognosi o la sopravvivenza, a meno che non vengano espressamente richiesti. In ogni caso, sollecitare il dialogo tra il paziente e il medico curante

6. Non interpretare l'informazione medica ma essere in grado di personalizzarla

- personalizzare le informazioni per poterle adattare alle peculiarità ed unicità della persona che le richiede ("ad ogni utente il suo documento")
- non trascurare mai le implicazioni emotive e personali che un'informazione può avere sull'utente e porsi il problema di quale uso farà del materiale fornito.

7. Garantire la qualità dell'informazione.

Reperire e fornire le informazioni migliori, più complete, aggiornate e accurate possibile per rispondere alla richiesta. Saper utilizzare fonti autorevoli quali banche dati biomediche per specialisti e/o per la comunità non scientifica o siti web certificati per reperire le informazioni e

saperle valutare dal punto di vista della qualità. In questi casi è importante avere il supporto di una biblioteca biomedica.

E' necessario essere consapevoli dei limiti dell'informazione medica (materiali disponibili possono essere non sufficientemente aggiornati o troppo tecnici o non esaustivi o troppo generici...)

8. Ruolo del servizio complementare e non sostitutivo del ruolo del medico.

Nel caso in cui le informazioni contenute nel materiale raccolto per rispondere alle richieste siano "severe" e l'utente sia fortemente interessato ad averle, l'operatore deve sottolineare come ogni situazione clinica sia diversa e che è necessario sempre discutere le questioni relative alla propria situazione clinica con il curante.

9. L'operatore del servizio come figura di mediazione e come parte del sistema di cura

Quando le circostanze e la natura della richiesta lo suggeriscono, l'operatore deve saper inviare, ad altre fonti, avvalendosi anche dell'ausilio di specialisti dell'informazione operanti nella propria Struttura o esterni.

10. Fornire un supporto educativo all'informazione

L'operatore deve cogliere l'opportunità per introdurre concetti utili alla lettura critica delle informazioni riguardanti la salute che gli utenti possono recuperare attraverso i giornali, la Tv e, soprattutto, il web.

Tipologia di materiale e fonti di informazione

L'operatore deve avere una conoscenza il più possibile ampia e aggiornata delle risorse informative rivolte ai pazienti e alla cittadinanza prodotte e/o messe a disposizione da Associazioni, Strutture, Enti attivi nell'ambito oncologico, nazionali ed esteri. Si tratta del patrimonio fondamentale per dare una risposta adeguata e personalizzata al bisogno informativo dell'utenza. I siti web certificati rivestono una particolare importanza per l'attività di *reference* nei Punti informativi, in quanto mettono a disposizione in modo sistematico e organizzato informazioni, documenti, riferimenti utili per il pubblico, autorevoli, e aggiornati.

Complessivamente, questo insieme di documenti e fonti informative è costituito da:

Materiale divulgativo, cioè i tutti i documenti creati appositamente per la comunità non scientifica, quindi specifici per pazienti e familiari: guide, opuscoli, dépliant, libri e "libretti", tutorials, audio-video educativi, schede su vari aspetti della patologia e così via.

Possono essere su vari supporti (carta, videocassette/DVD, online) e formati e l'operatore deve saperli utilizzare e promuoverne l'utilizzo appropriato da parte dell'utenza.

Materiale tecnico/specialistico

- documenti prodotti appositamente per operatori sanitari (ad esempio testi di medicina, monografie).
- testi di divulgazione specialistica, come articoli tratti da riviste specialistiche oncologiche e pubblicate su riviste per medici di medicina generale.
- associazioni di pazienti e familiari, associazioni per i diritti del malato, organizzazioni medico-scientifiche che producono materiale informativo o svolgono attività utile per i pazienti oncologici italiani².
- siti per il pubblico, di educazione sanitaria, medicina convenzionale e complementare, salute, ecc;
- libri, riviste di carattere divulgativo e di argomenti inerenti alla salute.

Con il supporto del personale bibliotecario, materiale eventualmente tratto da:

- banche dati specialistiche per operatori sanitari³;

² Un buon esempio è *partecipasalute.it*, portale sulla salute curato dall'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri.

³ *Pubmed, Cinahl, Psycinfo, Scopus*, Basi dati *Cochrane* e della medicina basata sull'evidenza, *Micromedex...*

- manuali di medicina e oncologia, riviste biomediche, enciclopedia medica e testi specialistici;
- siti di carattere medico;
- banche dati destinate a malati, familiari e cittadini in lingua inglese, spagnola o francese⁴
- associazioni di pazienti, familiari e organizzazioni medico-scientifiche che producono materiale per i “non addetti ai lavori” o svolgono attività in campo oncologico⁵.
- siti di educazione sanitaria, medicina e salute per il pubblico
- riviste di carattere divulgativo che trattano argomenti inerenti la salute e la medicina: scritte da medici o operatori sanitari per altri operatori sanitari e talvolta con “scheda per pazienti”⁶.

La valutazione di qualità dei documenti e delle risorse

La gamma dei bisogni informativi dell’utenza è ovviamente ampia e variegata. Di conseguenza è molto frequente per gli operatori del SION intraprendere ricerche di documenti, informazioni, notizie anche al di fuori del patrimonio di documenti, siti web e banche dati ‘certificati’ già noti e selezionati. Il problema della valutazione di qualità è di enorme portata, soprattutto in questa fase di evoluzione dell’ambiente internet che, oltre a vedere una proliferazione esponenziale di siti, si caratterizza soprattutto per la tecnologia del web 2.0 e quindi per la sempre più intensa interazione tra gli utenti (attraverso blog, forum, social networks); la distinzione tra le due tradizionali categorie produttore / consumatore di informazione va così sempre più sfumandosi, tanto che è stato coniato il termine “*prosumer*”, a indicare l’unione di *health consumer* e *producer* nella stessa persona. In questo contesto il cittadino può esprimere (‘pubblicare’) la propria opinione e quindi contribuire a una virtuale valutazione partecipata di quanto offre la Rete e – in generale – i vari media.

Proprio in questo contesto di ricchissima disponibilità di informazione, caratterizzata da diseguale validità e attendibilità, la formazione prevede di dotare gli operatori di strumenti e ‘linee-guida’ per operare una valutazione autonoma delle risorse in cui possono imbattersi volta per volta nelle loro ricerche (dall’articolo di giornale, all’opuscolo, al sito web): si tratta di codici, criteri, griglie di valutazione, ‘decaloghi’, sia di natura tecnico-formale sia di natura etica elaborati da team di esperti del settore della *health information*⁷. Questi strumenti non sono intesi come esclusivo appannaggio degli operatori ma, anzi, proprio nell’ottica di fornire alla popolazione un’educazione alla ricerca autonoma e critica delle informazioni, la loro conoscenza e il loro utilizzo vanno promossi negli stessi pazienti, familiari e cittadini.

Esiste una grossa tradizione di valutazione di qualità dei siti web, da un lato, e di analisi dei documenti da un punto di vista formale dall’altro.

Non esiste invece una tradizione nella valutazione di qualità del materiale informativo per i pazienti e i “non addetti ai lavori”.

⁴ In italiano, invece, *cignoweb.it*, banca dati di pubblicazioni informative sul cancro: libri, opuscoli, schede informative su vari aspetti della malattia, siti web descritti e valutati, articoli e altro.

⁵ Alcuni esempi sono: *aimac.it* (Associazione italiana malati di cancro); *accmed.org* (Fondazione Federico Calabresi); *alc.it* (Associazione Laura Coviello); *attivecomeprima.org*; *airc.it* (Associazione italiana per la ricerca sul cancro).

⁶ *La Salute* di Repubblica; *Corriere Salute* del Corriere della Sera; *Bollettino di Informazione sui Farmaci* - scheda per i pazienti; *Minuti*; *Medicina Naturale*; *Medicinae Doctor*; *Nursing Oggi*...

⁷ I codici etici offrono una serie di criteri che i gestori di siti possono impegnarsi a rispettare. Fra questi: l’*HON code* della *Health on the Net Foudation* (organismo afferente all’Organizzazione Mondiale della Sanità); l’*E-health code of ethics / Internet Health Coalition*; esempi di griglie di valutazione per gli utenti finali sono: *Quality Information Checklist* (QUICK), *Information Quality Tool* (IQT); In italiano, da segnalare il misurasiti di Partecipasalute: http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/18.

L'operatore deve, a questo riguardo, apprendere principi base relativi ai vari aspetti in cui si può declinare una valutazione di qualità. In sintesi, la valutazione riguarda tre aspetti:

- *formali*
- *stile comunicativo*
- *contenuto*

La valutazione proposta viene effettuata utilizzando tre griglie, una per ognuno dei tre aspetti, redatte sulla base della letteratura internazionale in materia di valutazione delle risorse informative.

Ogni griglia si compone di alcuni criteri da utilizzare per la valutazione dei documenti ed è accompagnata da brevi "istruzioni per l'uso".

L'obiettivo della valutazione non è di dare giudizi di valore né di censurare i documenti in esame ma trasmettere l'idea, a pazienti e "non addetti ai lavori", che "valutare si può" e aiutare i pazienti ad orientarsi nel mare vasto dell'informazione.

Decodifica della domanda, "personalizzazione" del "pacchetto informativo" e utilizzo del materiale

L'accoglienza ha l'obiettivo di instaurare tra l'operatore e l'utente una relazione di reciproca conoscenza, entro cui il primo può prendere ciò che "il paziente (o chi per lui) porta" [cit] come richiesta: è necessario infatti esplorare la richiesta dell'utente al fine di verificare quanto la presupposizione che fonda l'incontro sia riscontrabile sul piano oggettivo e cioè decodificare la domanda (colloquio basato su una modalità di "ascolto attivo"). La decodifica avviene con una *intervista*, più o meno formale, attraverso cui l'operatore applica alcuni "filtri" per ottenere un *feedback* con l'utente, utili a ricalibrare (se necessario) il quesito iniziale e arrivare a definire insieme il bisogno che si andrà a soddisfare. Questi filtri sono:

- definizione precisa del contenuto del quesito
- chiarimento dei motivi della richiesta
- conoscere il background dell'utente
- rapporto tra organizzazione della domanda e organizzazione delle fonti
- risposte previste e accettabili (quale tipo di risposta l'utente si aspetta di ricevere e considererà accettabile?)

Una volta definito il quesito, la fase successiva consta della ricerca e preparazione del materiale: è fondamentale "personalizzare" il pacchetto informativo: alle stesse richieste si risponde con materiale diverso tenendo conto "della forma e del modo" con cui l'argomento viene presentato nei vari documenti. A tal fine, è molto utile poter attingere a più fonti, anche se trattano la stessa tematica: ogni documento ha infatti sfumature diverse e può essere più adatto ad una persona piuttosto che ad un'altra. Solo una capacità di decodifica affinata dall'esperienza può aiutare a personalizzare correttamente il "pacchetto" informativo.

Il referente del Punto deve aver letto tutto il materiale prima di consegnarlo per poter essere in grado di scegliere e "confezionare" quindi un pacchetto informativo su misura per ogni richiedente. Nella consegna del materiale, l'operatore deve essere istruito a osservare i seguenti principi:

- una sorta di "*gradualità*" nella distribuzione dell'informazione al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni di ciascuno (dalla letteratura internazionale tale raccomandazione risulta valida anche nella gestione del rapporto medico/paziente)
- una sorta di "*protezione*", consegnando solo le informazioni richieste (no prognosi, no dati sulla sopravvivenza se non vengono espressamente richiesti).

Per essere veramente in grado di fornire informazioni in modo personalizzato, adatte a quella persona, l'operatore deve aver acquisito conoscenze, abilità e modo di essere in virtù delle quali deve sapere che:

- è importante non trascurare le *implicazioni emotive e personali*, chiedendosi qual è l'impatto psicologico e sociale che un'informazione può avere su una persona

- è importante *verificare* quanto è stato *capito* dall'utente.

In sintesi, il referente del Punto viene formato a svolgere la sua funzione di accoglienza e orientamento, di "filtro" intelligente, attento alla qualità e all'adeguatezza del materiale ed empatico, perché attento all'impatto del materiale stesso sulla persona.

Nei casi in cui l'operatore valuti l'opportunità di rinviare ad altre figure, interne o esterne alla struttura – casi di argomenti particolarmente "spinosi" o per cui è effettivamente indicata la competenza di un'altra figura - è importante accompagnare queste informazioni in modo professionale: il paziente non deve ricevere l'impressione di essere "scaricato" dall'operatore del Punto Informativo perché il suo problema è grave o l'operatore incompetente, ma sentire che l'operatore gli sta offrendo informazioni veramente utili in quanto ha capito l'essenza della sua richiesta. Le figure cui è più frequente rinviare sono: psicologi, assistenti sociali, URP, infermiere di ricerca (nel caso, p.es., dei protocolli di sperimentazione clinica), eventuali patronati...

In certi casi l'operatore può fungere anche da mediatore con medici esperti di certi argomenti o appassionati o più disponibili ad affrontare tematiche "calde". Nel fare ciò, l'operatore deve sempre e comunque fare attenzione a non interferire con i curanti.

Per quanto riguarda la funzione sempre più importante di "orientamento alla lettura critica" delle informazioni cui i pazienti e loro familiari sono volontariamente o involontariamente esposti, si riassumono di seguito i punti salienti che l'operatore deve osservare e far osservare:

- citazione degli **autori** con riferimenti chiari all'**Istituzione** o **Associazione** di appartenenza
- individuazione chiara dell'**argomento** trattato
- **citazione delle fonti** su cui si basa il lavoro
- presenza della **data di produzione** del materiale
- presenza della **data di aggiornamento** del documento (nel caso di risorse accessibili via Internet) non solo del sito web che lo ospita...
- **citazione** esplicita degli eventuali **sponsors** (società che, per vari motivi, finanziano il materiale o sito)

Naturalmente molti altri sono gli elementi che possono essere presi in considerazione in questa valutazione, come ad esempio la presenza di una pagina illustrativa sui "Vantaggi e svantaggi della ricerca personale di informazioni".

In definitiva, l'operatore, nel presentare il pacchetto informativo, deve introdurre concetti semplici di questo tipo: *"Le ho dato questo libretto perché contiene informazioni pratiche sui diritti...ricette collegate alla patologia...contatti di strutture cui far riferimento...è il più aggiornato sull'argomento...non le do questo perché è superato, le do questo perché è indipendente, non fatto da una casa farmaceutica (nel caso di informazioni su farmaci, p.es.), oppure... fatto da una casa farmaceutica ma in collaborazione, oppure "sono le istruzioni sull'utilizzo di un presidio fatte dalla ditta produttrice..."*

L'idea è che non si può valutare tutto ciò che si trova in rete, o sui giornali o sui vari media ma vi sono competenze e strumenti, tendenzialmente obiettivi, che ci permettono di distinguere le informazioni affidabili da quelle che non lo sono, e le informazioni affidabili sono un potente aiuto per curarsi meglio.

4.5 Attività e metodi

L'utenza che accede al Punto informativo è rappresentata dal cittadino con esperienza di cancro e/o i componenti della sua famiglia. Gli operatori e le figure che collaborano alle attività del Punto Informativo sono chiamati a dare risposta all'utenza di cui identificano i quesiti e i bisogni non solo informativi ma anche psico-sociali. Le necessità informative sono molto spesso diversificate, riguardando anche le attività e i servizi della struttura (*modalità di visite, esami, contatti col*

personale medico e paramedico...) e anche problematiche di natura legale e amministrativa (*esenzioni, facilitazioni, permessi per malattia...*).

A seconda dei casi, pertanto, gli operatori del Punto Informativo:

- propongono agli utenti le risorse informative in oncologia disponibili nel loro spazio,
- eseguono ricerche mirate e selezionano *ex novo* materiale informativo su siti e banche dati specializzati,
- indirizzano eventualmente gli utenti ad altre figure professionali dell'Istituto, più idonee a rispondere al bisogno individuato.

Risulta evidente, quindi, che l'attività di *reference* del documentalista spesso non può rispondere esaustivamente ai bisogni con la sola selezione e consegna di risorse documentarie, ma deve tradursi anche in orientamento e reindirizzamento verso altre figure operanti nella Struttura, più appropriate a fornire determinate risposte e che svolgono la loro attività all'interno o comunque in collaborazione con la Struttura stessa.

L'accoglienza e l'informazione agli utenti devono proporsi come flessibili, articolate ed empatiche, in una collaborazione multidisciplinare interna, in modo da fornire una risposta esaustiva coerente al bisogno. A loro volta, secondo questa stessa logica operativa, le diverse figure professionali della Struttura orienteranno i propri pazienti e loro familiari verso il Punto Informativo, ogniqualvolta rileveranno bisogni di informazioni a cui questo Servizio è deputato a rispondere con le dovute competenze.

Sul piano metodologico dell'attività di *reference*, sono importanti alcuni criteri e considerazioni "etiche" da seguire da parte dell'operatore del Punto Informativo che rileva il bisogno e fornisce le informazioni, qui di seguito descritti:

- Tenere in considerazione la persona che pone la domanda e non dare per scontato che faccia richieste per sé: potrebbe essere un tramite di altra persona. Conoscere l'età e il sesso per determinare il tipo di dati da fornire.
- Capire il tipo di informazione che la persona sta cercando e ottenere il maggior numero d'informazioni possibili da parte dell'utente per orientare al meglio la risposta informativa.
- Capire il senso e l'importanza che ha, per la persona, trovare quell'informazione: non avventurarsi in interpretazioni su ciò che sta dietro la domanda di informazione, accogliere ciò che il paziente porta ma *decodificare correttamente la domanda per rispondere in modo appropriato*
- Prima di fornire le informazioni è importante prestare attenzione a quello che la persona dice e a come lo dice, a cosa effettivamente essa già sa o desidera sapere (*Saper ascoltare*).
- Rispondere con calma, tenendo conto degli stati emotivi. Non deve essere fornita una risposta di tipo personale da parte dell'operatore, per esempio, citando il proprio vissuto.
- Verificare la terminologia medica utilizzando un dizionario o un'enciclopedia.
- Essere consapevoli dei limiti dell'informazione medica.
- Fornire le informazioni rispettando una sorta di "**gradualità**" nella distribuzione dell'informazione al fine di rispettare i tempi di metabolizzazione delle informazioni da parte dell'utente.
- Dare le informazioni più complete e accurate per rispondere alla richiesta.
- Ricorrere ad una sorta di "**protezione**" per l'utente, consegnando solo le informazioni richieste (no prognosi, no dati sulla sopravvivenza se non vengono espressamente richiesti).
- Non interpretare l'informazione medica.

- Tenere sempre presente che è necessario personalizzare le informazioni fornite per quel singolo utente, quindi, fornire informazioni **adatte a quella persona**.
- Non trascurare mai le **implicazioni emotive e personali**: è importante che l'operatore si chieda qual è l'impatto psicologico e sociale che un'informazione può avere sull'utente e che uso farà quella persona del materiale fornito.
- Ribadire il **"ruolo"** del servizio che è complementare, **non sostitutivo** del ruolo del medico nell'informare il paziente.
- Fornire riferimenti ad organizzazioni o a professionisti, se necessario, e incoraggiare sempre il dialogo con lo specialista. L'invito specifico a rivolgersi a specialisti, interni o esterni alla struttura di riferimento in cui è inserito il servizio, è utile ogni qual volta:
 - o l'operatore non si sente/non è in grado di soddisfare completamente la richiesta di informazioni espressa dagli utenti, e/o,
 - o l'operatore è consapevole che potrebbe essere utile fornire all'utente, nel rispetto della sua autonomia e volontà, delle 'integrazioni' rispetto alla sua richiesta, in termini di interventi, informazioni puntuali ecc...
- Cogliere l'opportunità per introdurre **concetti utili alla lettura critica delle informazioni** sulla salute che gli utenti possono recuperare attraverso i giornali, la Tv e, soprattutto, il web.

4.6 La Rete del Servizio Nazionale di Informazione in oncologia

Il Punto Informativo costituisce l'elemento nodale della Rete. Quanto più sono diffusi sul territorio i P.I. tanto più la Rete offre una copertura di servizio alla comunità.

La Rete dei P.I., costituiti e organizzati in modo uniforme, come da procedura, consente un'attività armonica del Servizio Nazionale di Informazione Oncologica.

I referenti dei P.I. della Rete costituiscono il Coordinamento della Rete stessa, chiamato a svolgere le seguenti funzioni e attività su base di condivisione:

- o elaborare strategie, direttive, linee-guida che riguardano le attività e iniziative utili al funzionamento del Servizio Nazionale.
- o ideare e realizzare strumenti atti a garantire il funzionamento ideale della RETE: sito web della rete contenente ambienti dedicati e facilitanti la comunicazione degli operatori dei PI, strumenti di raccolta dati in rete, etc.
- o garantire l'omogeneità delle modalità di erogazione del servizio dei Punti informativi modulandone l'attuazione in base alle specificità della loro utenza
- o vigilare sull'efficienza del servizio e l'efficacia della risposta al bisogno per quanto attiene alle attività svolte nei Punti Informativi (*servizio all'utenza, formazione degli operatori, raccolta e gestione dei dati del bisogno e della risposta e dei dati della User satisfaction*)
- o valutare la bontà di proposte avanzate da singoli componenti della Rete, che vadano a modificare significativamente una qualunque delle attività collegate al Servizio
- o essere il referente per l'eventuale allargamento della Rete, nel caso altre Strutture si propongano di aderire al Servizio aprendo nuovi Punti Informativi anche in ambienti diversi dagli ambiti ospedalieri: biblioteche pubbliche, attività informative nelle scuole: biblioteche scolastiche
- o essere soggetto proponente e/o referente per collaborazioni, convenzioni, progetti finanziati con altri soggetti, vedi: Istituzioni, Associazioni, Fondazioni, Aziende Ospedaliere
- o gestire in modalità uniforme la promozione e pubblicizzazione del Servizio Nazionale dei Punti Informativi

5 Comunicazione e diffusione del Servizio

La pubblicizzazione del Servizio svolto dal/i Punto/i Informativo/i della Struttura deve rivolgersi da un lato ai pazienti e loro familiari, cui esso è destinato; dall'altro a tutti coloro che lavorano nella Struttura (medici, infermieri, volontari...), affinché, consapevoli della sua esistenza e funzioni, vi possano indirizzare gli utenti potenzialmente interessati. L'azione di marketing non deve essere aggressiva, tale da imporre il materiale di approfondimento a chi non lo desidera, deve mirare a far arrivare la notizia del servizio a chi desidera usufruirne.

A questo scopo sono indicate le iniziative da attuare in merito:

- lettera e/o comunicazione ufficiale, da parte del Direttore Generale e/o Sanitario, o Scientifico della Struttura, in cui si comunica ai Direttori di e/o di Unità Operativa e al personale medico-infermieristico l'apertura del Punto Informativo e la sua attività (vedi e.g. ALLEGATO 1)
- ideazione, stampa e distribuzione periodica nei reparti e in punti strategici (ad es. il banco informazioni, l'atrio di ingresso, sale d'aspetto, ecc...) di una brochure che illustra le caratteristiche del servizio e l'ubicazione degli spazi ad esso dedicati. (vedi e.g. ALLEGATO 2)
- collocazione in punti visibili e trafficati (atrio d'ingresso, corridoi dei reparti, ecc...) di espositori e/o poster che pubblicizzano il servizio, eventualmente accompagnati da una mappa per raggiungerlo facilmente.
- Sito web istituzionale della struttura e carta dei Servizi della Struttura.

Di seguito, negli allegati, viene riportato, a titolo esemplificativo, il materiale utilizzato per pubblicizzare il Punto Informativo SIRIO presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e il depliant di Milano e Aviano:

6. Riferimenti e Bibliografia

- Moduli formazione per operatori per il Punto Informativo
 - Modulo della gestione della domanda da parte dell'utenza
 - Legge sulla privacy
1. National Network of Libraries of Medicine (NN/LM), USA
Consumer Health Manual, 2007. Available at <<http://nnlm.gov/outreach/consumer/index.html>>
 2. Truccolo I.
Stile comunicativo e informazione indipendente sul farmaco. Come fornire al pubblico informazioni indipendenti, appropriate ed aggiornate sui farmaci 2008, (Relazione Corso ECM per Farmacisti, Aviano, 8 marzo, 2008). (Archivio Letteratura Grigia_CRO, Accessibile su<
<http://www.cro.sanita.fvg.it/asp/isis/lg.htm>>
 3. Ankem K.
Use of information sources by cancer patients: results of a systematic review of the research literature. Information Research 2006, 11 (3): paper 254-[Available at <http://InformationR.net/ir/11-3/paper254.html>]
<http://informationr.net/ir/11-3/paper254.html>!
 4. Jones R.B., Pearson J., Cawsey A.J., Bental D., Barrett A., White J., White C.A., Gilmour W.H.
Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial. BMJ 2006, 332 (7547): 942-948.
 5. Truccolo I., Bianchet K., Capello F., Russell-Edu W., Dal Maso L., Colombatti A., Ciolfi L., Tirelli U., De Paoli P.
A pilot project of a cancer patient library in Italy: results of a customer-satisfaction survey and its products. Health Info Libr J 2006, 23 (4): 266-274.
 6. Bianchet K., Salvador M., Michilin N., Ciolfi L., Giacomello E., De Paoli P., Truccolo I.
Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico. AIDA informazioni 2005, 23 (3): 13-26.
 7. 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., Truccolo I.
More information, more choice: an Italian database for oncology patients. Ann Oncol 2005, 16 (12): 1962-1967.
 8. Brokalaki E.I., Sotiropoulos G.C., Tsaras K., Brokalaki H.
Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. Support Care Cancer 2005, 13 (11): 938-942.
 9. Dutta-Bergman M.J.
Developing a profile of consumer intention to seek out additional information beyond a doctor: the role of communicative and motivation variables. Health Commun 2005, 17 (1): 1-16.
 10. Hassig R.A., Balogh L., Bandy M., Doyle J.D., Gluck J.C., Lindner K.L., Reich B., Varner D.
Standards for hospital libraries 2002 with 2004 revisions. J Med Libr Assoc 2005, 93 (2): 282-283.
 11. La Coursiere S.P., Knobf M.T., McCorkle R.
Cancer patients' self-reported attitudes about the Internet. J Med Internet Res 2005, 7 (3): e22-
 12. Porciani F.
Anche la comunicazione è cura. Humanitas Salute 2005
<http://www.humanitasalute.it/print.html?id_p=1300>
 13. Rutten L.J., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N., Rowland J.
Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). Patient Educ Couns 2005, 57 (3): 250-261.
 14. Alpi K.M., Bibel B.M.
Meeting the health information needs of diverse populations. Library Trends 2004, 53 (2):
 15. Baker L., Gollop C.J.
Medical textbooks: can lay people read and understand them? Library Trends 2004, 53 (2):

16. Basch E.M., Thaler H.T., Shi W., Yakren S., Schrag D.
Use of information resources by patients with cancer and their companions. Cancer 2004, 100 (11): 2476-2483.
17. Crespo J.
Training the health information seeker: quality issues in health information web sites. Library Trends 2004, 53 (2):
18. Gaisser A., 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): 957-968.
19. De Lorenzo F., Ballatori E., Di Costanzo F., Giacalone A., Ruggeri B., Tirelli U.
Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. Ann Oncol 2004, 15 (5): 721-725.
20. Kirk P., Kirk I., Kristjanson L.J.
What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. BMJ 2004, bmj-
21. Muthu Kumar D., Symonds R.P., Sundar S., Ibrahim K., Savelyich B.S.P., Miller E.
Information needs of Asian and White British cancer patients and their families in Leicestershire: A cross-sectional survey. British Journal of Cancer 2004, 90 (8): 1474-1478.
22. Ziebland S., Chapple A., Dumelow C., Evans J., Prinjha S., Rozmovits L.
How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. BMJ 2004, 328 (7439): 564-
23. Bibel B.
Finding consumer health information in other languages. Journal of Consumer Health on the Internet 2003, 7 (4): 17-24.
24. Eysenbach G.
The Impact of the Internet on Cancer Outcomes. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2003, 53 (6): 356-371.
25. Flake D.
Consumer health information in action: profiles of 12 innovative libraries. 7th. Westport (CT): Greenwood, 2003. p. 231-274.
26. Gilliam A.D., Speake W.J., Scholefield J.H., 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): 44-46.
27. Harlow J.
Information is power. Hosp Health Netw 2003, 77 (12): 88.
28. McGregor S.
Information on video format can help patients with localised prostate cancer to be partners in decision making. Patient Educ Couns 2003, 49 (3): 279-283.
29. Norum J., Grev A., Moen M.A., Balteskard L., Holthe K.
Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions. Support Care Cancer 2003, 11 (5): 286-293.
30. Stone M.
What patients want from their doctors. BMJ 2003, 326 (7402): 1294.
31. 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., Carbone A.
Quando i malati vogliono sapere di più...un'esperienza di "Biblioteca per pazienti" in oncologia . QA 2003, 14 (2): 97-107.
32. *Impact of Internet is huge.* CA Cancer J Clin 2002, 52 (2): 63-64.
33. Arora N.K., Johnson P., Gustafson D.H., McTavish F., Hawkins R.P., Pingree S.
Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: Test of a medication model in a breast cancer sample. Patient Educ Couns 2002, 47 (1): May-46.
34. Bennenbroek F.T., Buunk B.P., van der Zee K.I., Grol B.

- Social comparison and patient information: what do cancer patients want?* Patient Educ Couns 2002, 47 (1): 5-12.
35. Darmoni S., Thirion B., Platel S., Douyere M., Mourouga P., Leroy J.P.
CISMeF-patient: a French counterpart to MEDLINEplus. J Med Libr Assoc 2002, 90 (2): 248-253.
 36. Eysenbach G., Kohler C.
Does the Internet harm health? Some evidence exist that the Internet does harm. BMJ 2002, 324 (7331): 238-239.
 37. Jefford M., Tattersall M.H.
Informing and involving cancer patients in their own care. Lancet Oncol 2002, 3 (10): 629-637.
 38. Marcus A.C., Garrett K.M., Kulchak-Rahm A., Barnes D., Dortch W., Juno S.
Telephone counseling in psychosocial oncology: a report from the Cancer Information and Counseling Line. Patient Educ Couns 2002, 46 (4): 267-275.
 39. Mills M.E., Davidson R.
Cancer patients' sources of information: use and quality issues. Psychooncology 2002, 11 (5): 371-378.
 40. Olsen S.J.
Cancer genetics: information sources for patients and families. Cancer Pract 2002, 10 (6): 323-326.
 41. Purcell G.P., Wilson P., Delamothe T.
The quality of health information on the Internet. BMJ 2002, 324 (7337): 557-558.
 42. Truccolo I., Merighi R., Ciolfi L., Capello F., Carbone A.
An Italian Oncology Data Bank for patients and common people. EAHIL Newsletter 2002, 2002 (61): 21-21.
 43. Babish J.A.
CHI services: consumer health library consortia--a growing trend. Natl Netw 2001, 26 (2): 9-9.
 44. Booth-Clibborn N., Milne R., Oliver S.
Searching for high-quality evidence to prepare patient information. Health Info Libr J 2001, 18 (2): 75-82.
 45. Cline R.J., Haynes K.M.
Consumer health information seeking on the Internet: the start of the art. Health Education Research 2001, 16 (6): 671-692.
 46. Currie K., Rajendran M., Spink J., Carter M., Anderson J.
Consumer health information, what the research is telling us. Aust Fam Physician 2001, 30 (11): 1108-1112.
 47. Eysenbach G., Diepgen T.
The role of e-health and consumer health informatics for evidence-based patient choice in the 21st century. Clinics in Dermatology 2001, 19 (1): 11-17.
 48. Feldman-Stewart D., Brundage M.D., Nickel J.C., MacKillop W.J.
The information required by patients with early-stage prostate cancer in choosing their treatment. BJU Int 2001, 87 (3): 218-223.
 49. Keller M.
Information supplied to cancer patients and their caregivers--no more unmet needs? Support Care Cancer 2001, 9 (8): 563-564.
 50. Markman M.
Cancer and the Internet: the good, the bad, and the very ugly. Curr Oncol Rep 2001, 3 (2): 77-78.
 51. McPherson C.J., Higginson I.J., Hearn J.
Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. J Public Health Med 2001, 23 (3): 227-234.
 52. Saltel P., Gauvain-Piquard A., Landry-Dattee N.
[Information of the family in oncology]. Bull Cancer 2001, 88 (4): 399-405.
 53. Annunziata M. A.

Informazione ed evoluzione dei ruoli del paziente e del medico. "Se io fossi un paziente, vorrei sapere?": Atti del Convegno di Inaugurazione della Biblioteca per i Pazienti CRO, Aviano 2 ottobre 1999. Aviano: CRO, 2000, 25-33.

54. 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*, (2000). Vol. 2(1), 38-42.
55. Bang D., Muir M., Denny K.
Consumer health information services: how are they delivered across Canada? *Bibliotheca Medica Canadiana* 2000, 2 (1): 14-20.
56. Annunziata M. A., Truccolo Centro di Riferimento Oncologico, Comune di Aviano, I.
"Se io fossi un paziente, vorrei sapere..?": Atti del Convegno di Inaugurazione della Biblioteca per Pazienti. CRO, Aviano 2 ottobre 1999. Aviano: CRO, 2000.
57. Friedrichsen M.J., Strang P.M., Carlsson M.E.
Cancer patients' perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment. Acta Oncol 2000, 39 (8): 919-925.
58. Gardois P.
Valutare la qualità dell'informazione biomedica su Internet. disponibile all'indirizzo: <<http://aib.it/aib/contr/gardois1.htm>>, ultimo agg to 4-10-200, ultimo controllo 20-8-2002 2000,
59. Guerin C.
Hospital libraries and the public library system in France: how can they work together? 66th IFLA Council and General Conference 2000, <http://www.ifla.org/IV/ifla66/papers/135-143e.htm> ([latest revision, Yuly 18, 2000¹):
60. Hietanen P., Aro A.R., Holli K., Absetz P.
Information and communication in the context of a clinical trial. Eur J Cancer 2000, 36 (16): 2096-2104.
61. Lockwood S., Manaszewicz R.
Information needs of patients with cancer. Patients' perspectives may vary. BMJ 2000, 321 (7261): 632-633.
62. Mazur D.J.
Information disclosure and beyond: how do patients understand and use the information they report they want? Med Decis Making 2000, 20 (1): 132-134.
63. McKenzie J.
Information needs of patients with cancer. Similar study had similar findings. BMJ 2000, 321 (7261): 632-
64. Wallberg B., Michelson H., Nystedt M., Bolund C., Degner L.F., Wilking N.
Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. Acta Oncol 2000, 39 (4): 467-476.
65. Beaver K., Bogg J., Luker K.A.
Decision making role preferences and information needs: a comparison of colorectal and breast cancer. Health Expect 1999, 2 (4): 266-276.
66. Domenichetti G.
I consumatori scientificamente informati. Salute e Territorio 1999, 20 (112/113): 26-30.
67. Frost M.H., Thompson R., Thiemann K.B.
Importance of format and design in print patient information. Cancer Pract 1999, 7 (1): 22-27.
68. Gomez E.
Cancer survivors find a home, and a voice, on the Web. ONS News 1999, 14 (6): 9.
69. James C., James N., Davies D., Harvey P., Tweddle S.
Preferences for different sources of information about cancer. Patient Educ Couns 1999, 37 (3): 273-282.
70. Landro L.

- Alone together. Cancer patients and survivors find treatment--and support--online. It can make all the difference.* *Oncologist* 1999, 4 (1): 59-63.
71. McGee P.
The patient library service in England. *Health Libr Rev* 1999, 16 (3): 204-207.
 72. Passalacqua R., Campione F., Caminiti C., Salvagni S., Barilli A., Bella M., Barni S., Barsanti G., Caffo O., Carlini P., Cinquemani G., Di Costanzo F., Giustini L., Labianca R., Mazzei A., Olmeo N., Paccagnella A., Toscano L., Cocconi G.
Patients' opinions, feelings, and attitudes after a campaign to promote the Di Bella therapy. *Lancet* 1999, 353 (9161): 1310-1314.
 73. Pimentel F.L., Ferreira J.S., Vila R.M., Mesquita N.F., Maia-Goncalves J.P.
Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer* 1999, 7 (6): 407-412.
 74. Sharp J.W.
The Internet. Changing the way cancer survivors obtain information. *Cancer Pract* 1999, 7 (5): 266-269.
 75. Thomas R., Thornton H., Mackay J.
Patient information materials in oncology: are they needed and do they work? *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 1999, 11 (4): 225-231.
 76. Belanger S., Bouchard L.
[*The search for information. A calculated risk for cancer patients*]. *Infirm Que* 1998, 5 (3): 30-7, 40.
 77. Butow P., Brindle E., McConnell D., Boakes R., Tattersall M.
Information booklets about cancer: factors influencing patient satisfaction and utilization. *Patient Educ. Couns.* 1998, 33 (2): 129-141.
 78. Belanger S., Bouchard L.
The search for information. A calculated risk for cancer patients [La recherche d'information. Un risque calcule? pour les personnes atteintes d'un cancer.] *L'Infirmiere du Quebec : revue officielle de l'Ordre des infirmieres et infirmiers du Quebec* 1998, 5 (3): 30-37, 40.
 79. Darrow S.L., Speyer J., Marcus A.C., Ter Maat J., Krome D.
Coping with cancer: the impact of the Cancer Information Service on patients and significant others. Part 6. *Journal of Health Communication* 1998, 3 Suppl 86-96.
 80. Forrest M.E.
Fifty years of patients' libraries. *Health Libr Rev* 1998, 15 (4): 267-278.
 81. Greene D.D., Heeter C.
Personal stories within virtual environments: embodiments of a model for cancer patient information software. *Stud Health Technol Inform* 1998, 50 193-195.
 82. Markman M.
Cancer information and the Internet: benefits and risks. *Cleve Clin J Med* 1998, 65 (5): 274-276.
 83. Truccolo I., Ciolfi L., Annunziata M.A., Piani B., Turrin O., Venturelli M.
Quando l'utente è un paziente. *Biblioteche Oggi* 1998, 16 (7): 26-30.
 84. Ferguson T.
Health online and the empowered medical consumer. *The Joint Commission journal on quality improvement* 1997, 23 (5): 251-257.
 85. *The librarian's role in the provision of consumer health information and patient education.* *Medical Library Association. Consumer and Patient Health Information Section (CAPHIS/MLA). Bull Med Libr Assoc* 1996, 84 (2): 238-239.
 86. Hamajima N., Tajima K., Morishita M., Hyodo C., Sakakibara N., Kawai C., Moritaka S.
Patients' expectations of information provided at cancer hospitals in Japan. *Jpn J Clin Oncol* 1996, 26 (5): 362-367.
 87. Biondi M., Costantini A., Grassi L.
La mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali. Roma: Il Pensiero Scientifico, 1995.

88. Harrison J., Haddad P., Maguire P.
The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. Eur J Cancer 1995, 31A (11): 1736-1740.
89. Ambre J.
Criteria for assessing the quality of health information on the Internet. Disponibile all'indirizzo: <<http://biome.ac.uk/sage/inform.html>, ultimo agg to 4/5/1999>, ultimo controllo 20/8/2002 1994,
90. *The Cancer Information Service: A 15-year history of service and research.* Journal of the National Cancer Institute Monographs 1993, (14): 1-185.
91. Crosson K., Slevin R., Keany J.
Role of the Cancer Information Service in a national education initiative on cancer clinical trials. J Natl Cancer Inst Monogr 1993, (14): 131-137.
92. Humbert K.D.
Cancer Information Service (KID), Tumor Center Heidelberg/Mannheim: Current oncological information for the public. Onkologie 1993, 16 (5): 371-376.
93. Manfredi C., Czaja R., Price J., Buis M., Janiszewski R.
Cancer patients' search for information. J Natl Cancer Inst Monogr 1993, (14): 93-104.
94. Anderson D.M., Duffy K., Hallett C.D., Marcus A.C.
Cancer prevention counseling on telephone helplines. Public Health Reports 1992, 107 (3): 278-283.
95. Stevenson E., Crossan K.
Patient education: history, development and current directions of the American Cancer Society and National Cancer Institute. Semin Oncol Nurs 1991, 7 (2): 135-142.
96. Stromborg M.F., Cohen R.
Evaluating written patient education materials. Semin Oncol Nurs 1991, 7 (2): 125-134.
97. Meissner H.I., Anderson D.M., Odenkirchen J.C.
Meeting information needs of significant others: Use of the Cancer Information Service. Patient Education and Counseling 1990, 15 (2): 171-179.
98. Watanabe S.
Why do we need cancer information? Japanese Journal of Clinical Oncology 1990, 20 (1): 7-15.
99. Bowe M.A.
The medical librarian and the patients' library: what is her role? Hosp Libr 1978, 3 (5): 4-5.

7. Allegati

Allegato 1: esempio di lettera del Direttore Generale

Egr. Dott.

AA

Direttore Medico di Presidio

Egregi Direttori di Dipartimento

BB

CC

DD

EE

Milano, 12 maggio 2008

Cari amici,

*da oggi è attivo presso... del nostro Istituto un nuovo servizio per i pazienti e i loro familiari: il **Punto Informativo in Oncologia**, che fornisce manuali, DVD, schede informative su farmaci, diagnosi, terapie, recupero di informazione oncologica e ricerche specifiche su basi dati e siti specializzati, con l'obiettivo di soddisfare il bisogno di conoscenza dei pazienti e loro familiari e al tempo stesso contribuire al miglioramento del rapporto medico-paziente.*

Allo scopo di diffondere il più possibile la conoscenza di questa attività di servizio che ritengo importante per i nostri pazienti, chiedo la Vostra collaborazione, in modo che venga assicurato nei vostri ambulatori e negli spazi ritenuti più adeguati la presenza dei dépliant illustrativi del Punto Informativo, di cui vi daremo scorta al più presto.

Il Direttore Generale

Allegato 2: modello di brochure comune ai Punti Informativi del Servizio Nazionale
(vedi pdf: Brochure Servizio Nazionale - SIRIO)

Allegato 3: scheda per la gestione della domanda al Punto Informativo
(vedi pdf – Scheda Gestione della domanda SIRIO - settembre 2008)