

Punto di informazione e Supporto (PIS)

Il Servizio di Oncologia ha deciso di aderire ad una sperimentazione clinica controllata, e multicentrica volta a testare (un circa 40 reparti oncologici) l'impatto di una modalità strutturata di fornire informazioni e supporto ai pazienti che vi accedono.

Ogni efficace forma di comunicazione fra personale sanitario e pazienti oncologici presuppone che a questi ultimi vengano fornite tutte le informazioni necessarie in una forma che possa essere facilmente compresa e assimilabile. In Italia, salvo rare eccezioni, il problema dell'informazione dei pazienti oncologici non è mai stato affrontato a livello organizzativo e scientifico. Un censimento nazionale sull'informazione (indagine condotta nel 2000 dal GICO="Gruppo per lo studio dell'Informazione e della Comunicazione in Oncologia") evidenzia grosse carenze in termini di **STRUMENTE RISORSE** dedicate all'informazione nonché frammentarietà e variabilità di materiali luoghi e persone dedicate all'informazione.

Da tutto ciò emerge la necessità di una azione di tipo culturale-informativa-educativa al fine di consentire, ai pazienti che lo vogliono, di essere più competenti sulla propria malattia, di esprimere le proprie opinioni, di operare delle scelte.

Obiettivi dello studio

Individuare un modello efficace di fornire informazioni che siano in grado di soddisfare la maggior parte delle categorie di pazienti indipendentemente dalla -fase di malattia -livello di istruzione -provenienza geografica. Il modello deve poter essere diffuso e riproducibile a livello Nazionale. Supportare i pazienti e/o i famigliari che spontaneamente vogliono avere ulteriori informazioni sanitarie, orientandoli nella ricerca (opuscoli, informative, internet), indirizzandoli al proprio medico oncologo qualora le informazioni richieste siano esclusiva competenza, proponendo il consulto

con altre figure (psicologo) qualora sia ritenuto utile.

Censire la tipologia di persone (pz, parenti, amici) che accedono alle informazioni
Censire la tipologia di informazioni richieste
Studiare la fattibilità della modalità organizzativa adottata per la sperimentazione.

Disegno dello studio

Lo Studio confronta due condizioni (due Bracci)selezionate con criteri di casualità.

Una sperimentale in cui i servizi Oncologici selezionati istituiscono un Punto di Informazione e Supporto (PIS) ed una che funge da braccio di controllo in cui i Servizi Oncologici selezionati non modificano nulla rispetto al modo di dare informazioni.

Il nostro Servizio di Oncologia fa parte del GRUPPO sperimentale ed a partire da settembre ha attivato il centro di informazioni in una delle salette di attesa. All'interno del PIS i pazienti, i loro famigliari ed i loro amici possono accedere ad una Biblioteca per pazienti munita di OPUSCOLI, LIBRI, videocassette ma soprattutto hanno la possibilità di incontrare un INFERMIERE di ONCOLOGIA istruito ed addestrato a fornire informazioni ed avente la funzione di **aiutare nella ricerca chiunque** desideri ricevere ulteriori notizie sanitarie. **Per realizzare** questo si è tenuto a Parma una settimana di formazione diretta dal prof. Campione, dell'Istituto di Psicologia dell'Università di Bologna.

Il corso è stato frequentato da 2 Infermiere Professionali Dallari Gina e Regnani Elisa per garantire continuità di presenza. LA FORMAZIONE ha affrontato diversi argomenti tra cui

- ✓ Il bisogno informativo nelle realtà oncologiche,
- ✓ Ruolo e funzioni dell'infermiere professionale addetto al PIS,
- ✓ Decodifica dei bisogni dell'utente,
- ✓ Capacità di rispondere al bisogno informativo,
- ✓ Capacità di reperire informazioni/materiale,
- ✓ La dimensione psicologica della comunicazione e informazione.

La responsabilità dello studio è affidata alle 2 infermiere che hanno partecipato al corso formativo le quali hanno come punto di riferimento un medico del Servizio che coordina la sperimentazione

Alla fine della sperimentazione (6 mesi) si andrà a valutare l'impatto di questo intervento su una serie di variabili quali

- ✓ La soddisfazione del pz per le informazioni ricevute
- ✓ La capacità di ricordare le informazioni
- ✓ La capacità di parlare con il proprio medico
- ✓ La riduzione o meno del disagio psicologico

Risultati attesi

Noi ci attendiamo un **miglioramento per il paziente** dal punto di vista psicologico (riduzione dello stato di ansia legato al "non sapere", possibilità di avere informazioni con tranquillità e da personale appositamente dedicato) nonché la **possibilità di crescita professionale per il personale infermieristico** (attiva percorsi di integrazione infermiere-paziente-medico-psicologo). Lo studio, progettato circa un anno fa, è partito all'inizio di settembre. Alla fine della sperimentazione ci proponiamo di pubblicare i risultati dello studio.

**di Gina Dallari,
Donata Masini, Elisa Regnani**
U.O. di Oncologia