

CHI SIAMO

La nostra storia inizia a metà degli anni '90 durante l'evento "Di Bella" in cui, come sanitari a stretto contatto con i malati oncologici, ci siamo resi concretamente conto della differenza esistente fra i bisogni dei malati e ciò che veniva loro offerto negli ospedali. In particolare sono emersi in modo acuto e dirimpante le incapacità a informare e a comunicare adeguatamente con i pazienti e i loro familiari.

Abbiamo quindi deciso di avviare una serie di indagini per conoscere le opinioni e i bisogni dei pazienti, capire il contesto italiano e individuare le possibili risposte a questi bisogni. A tale scopo abbiamo costituito il GICO (Gruppo per lo studio dell'Informazione e Comunicazione in Oncologia) e attuato due studi che hanno coinvolto 2.600 pazienti e 13 ospedali.

- 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 Apr 17;353(9161):1310-4. Erratum in: Lancet 1999 Jun 12;353(9169):2078.

- Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S, Barni S, Beretta GD, Carlini P, Contu A, Di Costanzo F, Toscano L, Campione F.

[Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication.](#)

Cancer. 2004 Mar 1;100(5):1077-84.

Nel 2004, grazie a un finanziamento del Ministero della Salute è stato attuato uno studio randomizzato per sperimentare l'efficacia di una nuova modalità per fornire informazioni adeguate ai bisogni dei pazienti, all'interno dei reparti oncologici. Questo modello organizzativo prevedeva la realizzazione di spazi dedicati, la disponibilità di materiale informativo selezionato, e la presenza di personale appositamente formato per fornire informazioni, riservando a tale attività la necessaria tempistica. La struttura ideata e testata nel progetto, chiamata PIS (Punto Informativo e di Supporto), non è solo una biblioteca con materiale informativo per i malati, ma è un luogo dedicato alla loro informazione, in cui è garantita discrezionalità e privacy, gestita da personale infermieristico che ha attuato un corso per acquisire le competenze necessarie. Il ruolo predominante degli infermieri nel processo informativo/educativo dei malati era suggerito da parecchie indagini, attuate già negli anni 90 da altri gruppi internazionali, ma è stato grazie al PIS che, per la prima volta in Italia, gli infermieri di oncologia sono stati investiti di questa importante responsabilità nel processo di informazione dei pazienti, secondo un modello "strutturato".

- Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, Diodati F, Todeschini R, Bisagni G, Labianca R, Dalla Chiesa M, Bracci R, Aragona M, Artioli F, Cavanna L, Masina A, De Falco F, Marzocchini B, Iacono C, Contu A, Di Costanzo F, Bertetto O, Annunziata MA

[Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients.](#)

J Clin Oncol. 2009 Apr 10;27(11):1794-9. Epub 2009 Mar 9.

Successivamente, forti di questi risultati incoraggianti, abbiamo creato una “Task Force” sotto l’egida dell’AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) che ci ha permesso di sensibilizzare e coinvolgere su questi temi molte oncologie italiane, di ampliare il range di attività, oltre quella di ricerca e studio, includendo la pratica clinico-assistenziale nel campo di azione e tutti gli aspetti delle cure psicosociali che in base alla letteratura contribuiscono a migliorare lo stato di salute sia dei pazienti che dei loro “caregivers”, familiari e amici.

Occorre sottolineare che le cure psicosociali* includono tutti i trattamenti di cui un malato ha bisogno ad eccezione delle terapie oncologiche attive e di supporto. Sono fornite da numerose figure professionali e investono diverse discipline e campi d’intervento, includendo il distress psicologico, i bisogni sociali di vario genere, la qualità della vita, il controllo del dolore, ecc.

Da questa “Task Force” è nata l’idea del progetto HuCare (Humanization of cancer care), il cui scopo principale è implementare nei reparti oncologici interventi EBM volti ad assicurare le cure psicosociali dei pazienti. Hanno aderito allo studio 29 oncologie italiane e complessivamente sono stati direttamente coinvolti oltre 700 professionisti.

Diversi sono i prodotti del progetto HuCare. Tra i più rilevanti si sottolineano:

- la realizzazione della versione italiana di una lista di domande per pazienti, mediante adattamento transculturale dell’opuscolo validato dall’Università di Sydney, Australia. Si tratta di un elenco di possibili domande da porre all’oncologo, consegnato al paziente prima della visita, che si è dimostrato utile a promuovere la comunicazione medico-paziente. Come risultato del progetto HuCare, ora potranno beneficiare di questo strumento anche i malati di madrelingua italiana, residenti in Italia e all’estero.

- Produzione di un video per la diffusione dell’esperienza dei centri partecipanti al progetto, raccontata in prima persona dalle figure coinvolte (oncologo, infermiere, psicologo, paziente). Il video è un utile strumento per introdurre l’esperienza nei centri che intendono migliorare la umanizzazione dell’assistenza attuando gli interventi previsti da HuCare. Inoltre, per la sua chiarezza e semplicità, può essere anche utilizzato dai centri partecipanti per informare pazienti e familiari circa il percorso informativo-educativo e di supporto in atto presso il reparto.

- Pubblicazione, da parte del Pensiero Scientifico, di un opuscolo contenente una guida all’applicazione delle misure previste da HuCare. Grazie all’ampio raggio d’azione della Casa Editrice, e alla pubblicazione su Facebook, l’opuscolo permetterà di far conoscere a un numero elevato di persone, addetti ai lavori e cittadini, l’importanza degli aspetti psicosociali connessi alla malattia oncologica, e l’efficacia di interventi specifici per migliorarli.

- Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Marcomini B, Annunziata MA, Ollari M, Passalacqua R.

[Cross-cultural adaptation and patients' judgments of a question prompt list for Italian-speaking cancer patients.](#)

BMC Health Serv Res. 2010 Jan 15;10:16. PubMed PMID: 20078873

- Passalacqua Rodolfo e Caterina Caminiti

Come rendere più umana l’assistenza oncologica

[Il Pensiero Scientifico Editore](#) (in stampa)