



INFORMAZIONE E ACCOGLIENZA IN ONCOLOGIA

Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in ONcologia (SION)

Razionale

Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina. La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni informativi dei malati e anche dei loro familiari. Inoltre, l'introduzione del consenso informato ha contribuito all'evoluzione del rapporto medico-paziente. Il malato del nuovo millennio è sempre più un malato informato che vuole responsabilmente e consapevolmente partecipare alle decisioni che riguardano il proprio stato di salute e le possibili opzioni terapeutiche, contribuendo a scegliere, ove possibile, il trattamento più adatto alla propria condizione anche in considerazione degli effetti collaterali a breve e a lungo termine, permanenti o reversibili. Per soddisfare tali esigenze, nel 1999 AIMaC, con la partecipazione attiva di ISS e dei maggiori IRCCS oncologici, ha realizzato il primo sistema informativo nazionale multimediale basato sulla distribuzione gratuita di libretti, su una helpline telefonica e telematica (e-mail, forum, social network) e sul sito internet. I risultati ottenuti grazie a una serie di progetti finanziati dal Ministero della Salute hanno consentito di attivare un programma sperimentale di informazione sulla malattia, sulle terapie e su argomenti nel Programma 1, WP5: "Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie", finanziato da ACC. I dati raccolti hanno costituito la base per l'istituzione di un *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in ONcologia (SION)*, un modello innovativo mirato ad assicurare un'informazione personalizzata attraverso l'utilizzo di materiale informativo costantemente aggiornato e validato scientificamente e di metodologie condivise in rete. In particolare, in linea con il Piano Oncologico Nazionale 2011 – 2013, che recita testualmente: "*è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione*", il Sistema si propone di:

- promuovere l'alfabetizzazione sanitaria del cittadino in merito al cancro e alle sue conseguenze, secondo le procedure innovative dell'"health literacy"
- garantire un'informazione scientificamente attendibile, personalizzata ed efficace in ambito oncologico e preventivo, a tutti i cittadini di lingua Italiana, per affrontare la malattia con un bagaglio informativo corretto e personalizzato che ottimizzi la inter-relazione e la comunicazione nel rapporto medico/paziente.



- formare il paziente “consapevole” dei propri diritti e delle risorse che il Servizio garantisce, ma anche dello stato dell’arte della ricerca e dell’assistenza medica e sanitaria, con lo scopo di richiedere (ed esigere) quanto documentato e di provata efficacia
- contribuire a ridurre gli ostacoli di carattere socio-culturale e pratico che rendono difficile ai cittadini pazienti di accedere in modo appropriato alle strutture del SSN e ai benefici previsti dallo Stato

Il SION, che collega in un’unica rete le risorse già esistenti, attualmente è costituito da un servizio di help line nazionale e da **36 punti di accoglienza e informazione** attivi presso tutti gli IRCCS oncologici e i maggiori centri per lo studio e la cura dei tumori, nei quali offrono il loro servizio **psicologi - volontari di servizio civile**, assegnati da AIMaC presso i vari punti grazie al progetto Informacancro presentato ogni anno all’Ufficio Nazionale del Servizio Civile. In considerazione della delicatezza del servizio da svolgere, AIMaC organizza per tutti i volontari un corso di formazione specifico sull’accoglienza e la comunicazione in oncologia.

Al fine di assicurare il funzionamento dei punti di accoglienza e informazione, AIMaC ha ottenuto anche quest’anno l’approvazione da parte dell’Ufficio Nazionale del Servizio Civile del progetto Informacancro con l’assegnazione di 84 volontari. Tuttavia, i drastici tagli operati recentemente dal Governo al Servizio civile nazionale, hanno prodotto pesanti ritardi nell’avvio in servizio dei volontari lasciando scoperto il servizio dal 1° febbraio (data di conclusione del progetto Informacancro 2011) al 1° giugno p.v. (data di avvio del progetto Informacancro 2012).

Per evitare il grave danno ai malati e ai loro familiari derivante dalla chiusura dell’help line e dei punti informativi, AIMaC ha provveduto ad assicurare con proprie risorse il funzionamento e il mantenimento in servizio di un numero più limitato di persone per i mesi di febbraio e marzo, sottraendole a quanto programmato per la necessaria formazione dei nuovi volontari. Alla luce di ciò, si richiede il finanziamento del presente progetto per la sopravvivenza del Servizio garantendo la copertura dei mesi restanti di servizio presso i punti di accoglienza e informazione e delle predette spese di formazione.

OBIETTIVI SPECIFICI

1. Assicurare continuità al Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia, secondo quanto previsto nel Piano Oncologico nazionale, garantendo il funzionamento dell’help line e dei punti di accoglienza e informazione in oncologia, garantendo a malati e familiari accoglienza e fruibilità del sistema informativo multimediale e degli strumenti informativi sempre aggiornati in grado di assicurare un’informazione mirata.



2. garantire una formazione adeguata ed omogenea degli operatori preposti ai punti informativi

RISULTATI ATTESI

- Malati e familiari accolti e informati dai volontari sia presso la sede nazionale che presso i punti di accoglienza e informazione
- Operatori dei punti Informativi motivati e adeguatamente formati
- Realizzazione di un Corso di formazione incentrato sull'accoglienza (aspetti psicologici, analisi della domanda) e l'apprendimento delle tecniche e degli strumenti utili al reperimento di informazioni attendibili e di qualità.

BUDGET

Rimborso spese 36 psicologi in servizio presso i 36 punti informativi e l'help line per i 2 mesi non coperti dal Servizio Civile Nazionale (la cui partenza ufficiale è prevista il 1 giugno 2012)	15.000
Rimborso spese vitto e alloggio per la frequenza di n. 5 giorni di formazione agli 84 volontari di servizio civile assegnati ad AIMaC nell'ambito del progetto Informacancro	12.000
Compenso docenti (epseri legali, psicologi, oncologi e sociali) per la formazione specifica sull'accoglienza e l'informazione ai volontari di servizio civile	3000
TOTALE	30.000