

Pink

POSITIVE





Capitolo 9

L'informazione
è parte della cura
come, quando
e dove informarsi

L'informazione è parte della cura. Come, quando e dove informarsi.

Dott.ssa Graziella Caraffa

“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura”

Così recita una legge recente*, la stessa che sancisce il diritto di ogni persona ad essere informata dal medico curante sulle proprie condizioni di salute in modo dettagliato (diagnosi, prognosi, trattamenti, relativi rischi e possibili alternative), aggiornato e comprensibile.

Eppure un italiano su tre cerca in rete la risposta ai dubbi sul proprio stato di salute, evidentemente inevasi nel corso del rapporto con il medico, trovando tra l'altro una messe di informazioni, alcune vere, molte sbagliate, spesso contraddittorie. Perché?

I motivi sono tanti. Soprattutto quando la malattia è complessa, come nel caso del tumore, si tendono a privilegiare gli aspetti clinici a quelli relazionali, sia da parte del medico che è concentrato sulla malattia per porre una diagnosi corretta e individuare un trattamento appropriato, sia da parte del paziente che, teso a capire in termini di gravità la propria situazione, si pone in un atteggiamento passivo, d'ascolto e talvolta di comprensibile rimozione.

Finita la visita, tornando a casa quante domande, quante cose non dette vengono in mente! Alcune anche molto private, che non si vorrebbero giustamente esporre davanti al familiare che ci accompagna, allora cosa c'è di meglio del display del proprio telefonino o del computer?

Come comportarsi

Il dialogo è parte integrante dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente; oltre ad essere un diritto del paziente, è volontà/necessità del medico dare informazioni corrette e condividere dubbi e ansie.

Non sempre le circostanze favoriscono la comunicazione, ma il paziente può fare la sua parte, per il medico, infatti, è più facile (e rapido) comunicare con un paziente che abbia le informazioni di base sulla sua malattia, a patto che siano corrette! Attualmente sono a disposizione del pubblico e dedicati ai pazienti, siti web aggiornati, esaustivi e attendibili, perché controllati dalle autorità sanitarie o dalle comunità scientifiche. Essi rappresentano le uniche fonti da consultare, perché internet è uno strumento di grande utilità, ma anche il veicolo più semplice e rapido per diffondere false informazioni.

Dove cercare informazioni certe

Per medici e pazienti

Sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità (<https://www.iss.it/tumori>) è possibile trovare un ampio spazio dedicato all'informazione sulla malattia oncologica.

Sempre a cura dell'ISS, all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/tumori/aggiornamenti>, si possono reperire le ultime notizie sul cancro e i dati epidemiologici italiani e europei relativi alla malattia.

Consultando il sito dell'Associazione Italiana Medici Oncologi (AIOM) direttamente su <https://www.aiom.it/linee-guida-aiom/>) è possibile leggere o scaricare le linee guida per la gestione di tutte le localizzazioni tumorali (fare

attenzione alla data e scegliere le più recenti).

Si tratta di pubblicazioni dedicate agli specialisti, ma vi sono informazioni importanti anche per il pubblico relative, ad esempio, ai dati di sopravvivenza (lo sapevate che la sopravvivenza delle donne con tumore alla mammella è in continuo aumento ed è ormai arrivata all'87%?).

Leggendo le Linee guida ci si può anche rendere conto che per ogni localizzazione tumorale (fegato, reni, utero, mammella, ecc) ci sono numerose forme istologiche alle quali corrispondono altrettanti trattamenti.

Sarà così facile convincersi che il tumore di cui parla il giornale o un sito internet qualunque, quello della vicina di casa o di un'amica, anche se è localizzato nello stesso organo, non è uguale al nostro tumore che probabilmente non avrà lo stesso decorso né dovrà essere trattato nello stesso modo.

Siti dedicati al pubblico e ai pazienti

A conferma della volontà di favorire la comunicazione con i pazienti e con il preciso intento di dare un'informazione corretta ed esaustiva, la Fondazione AIOM definita come "il luogo privilegiato di incontro fra pazienti e oncologi" ha realizzato il sito <https://www.fondazioneaiom.it/> dove sono pubblicati i Quaderni AIOM di informazione al pubblico, che possono essere letti o scaricati gratuitamente dal sito.

Sullo stesso sito, con un clic su "come mi curo", si accede a informazioni sui trattamenti: cos'è la chemioterapia, come si somministra, come si gestiscono gli effetti collaterali; cosa significa oncologia di precisione; che cos'è l'immuno-oncologia; cosa si intende per terapie mirate, ecc.

Nello spazio "cosa sapere" si trovano infor-

mazioni specifiche su ogni localizzazione tumorale, le regole che definiscono l'accesso anticipato ai farmaci anticancro e le modalità per scaricare l'app PINO (Pazienti Informati Notizie Oncologia), che consente di consultare facilmente le informazioni per i pazienti anche su smartphone e tablet. Alle informazioni sull'alimentazione e ai consigli ai caregiver si aggiunge, sempre sullo stesso sito, l'elenco dei centri di oncologia e di chirurgia oncologica in Italia.

Anche AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro (<https://www.aimac.it>), mette a disposizione del pubblico informazioni, indirizzi web specifici e supporti cartacei attraverso la Collana del Girasole (40 libretti sul cancro scaricabili da <https://www.aimac.it/libretti-tumore>).

In collaborazione con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, AIMaC ha inoltre realizzato il sito OncoGuida (<http://www.oncoguida.it/html/home.asp>), si tratta di un servizio di informazione per i malati di cancro e le loro famiglie, i curanti, le istituzioni, gli amministratori sanitari e i volontari.

OncoGuida è uno strumento per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti, compresa la tutela giuridica del malato lavoratore. Il documento cartaceo su questo tema si può scaricare direttamente da <https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>.

Per informazioni più dettagliate sui diritti è disponibile un servizio di help-line al numero verde 840 503579 o all'indirizzo e-mail info@aimac.it.

Dalla collaborazione tra AIOM e AIMaC è nata la Fondazione "Insieme contro il cancro".

La Fondazione finalizzata alla tutela a 360° del paziente oncologico ha tra i suoi intenti “quello di realizzare, promuovere e sostenere l’informazione ai pazienti oncologici ed alle loro famiglie circa la possibilità di accesso alle cure, comprese quelle riabilitative, anche tramite la realizzazione e la diffusione di documentazione informativa ed opuscoli”. Il tutto è reperibile sul sito <http://insiemecontroilcancro.net/>.

Come difendersi dalle false notizie

Un grande sforzo è stato fatto dalle Società Scientifiche per combattere la circolazione di false notizie che negli ultimi anni hanno visto una pericolosa impennata con ricadute a volte drammatiche sulla salute dei cittadini.

La FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, organo ausiliario dello Stato e principale istituzione del mondo medico nel nostro Paese, ha deciso di scendere in campo per arginare questo fenomeno con il sito <https://dottoremaeveroche.it/>.

Se avete un dubbio, qui troverete una risposta costruita sulla base di evidenze scientifiche rigorosamente affidabili e indipendenti. Dedicato in modo specifico a contrastare le fake news in oncologia e la pericolosa diffusione di teorie pseudoscientifiche sulle cure “miracolose” del cancro è disponibile il sito <https://www.tumoremaeveroche.it/>, realizzato dagli oncologi per demolire le false promesse di chi sfrutta la fragilità emotiva dei malati e dei loro familiari a scopo di lucro.

Per concludere: internet, se consultato con accortezza, è una fonte di informazione attendibile, aggiornata e controllata da esperti della materia, quindi può essere un prezioso supporto per conoscere la malattia, le risorse

disponibili e adottare i comportamenti più adeguati.

Tuttavia bisogna sempre ricordare che prima di prendere decisioni basate su informazioni raccolte in rete o veicolate dai mass media, siano essi giornali o canali televisivi, è bene consultare il medico curante, solo lui conosce a fondo le caratteristiche della nostra malattia e il nostro stato di salute.

**Legge 219 emanata il 22 dicembre del 2017 - Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.*



Dott.ssa Graziella Caraffa

Inizia l’attività nell’ambito della comunicazione in giovanissima età collaborando con diversi quotidiani.

Negli anni '70 pubblica, con Gian Piero Dell’Acqua, il libro “La Violenza: contrapposizione tra cinema e archetipo nell’analisi dei fenomeni violenti giovanili”, un faccia a faccia tra gli psichiatri Franco Fornari e Franco Basaglia. In seguito è autore e co-autore di numerosi articoli su comunicazione e dipendenze e di libri tra cui il Libro Italiano di Cure Palliative, Una Guerra da vincere (Gianni Bonadonna) e L’arte di star bene.

Collabora con il ruolo di programmatrice regista con RAI 2 nello spazio “Meridiana” occupandosi di sessualità e dipendenza in età giovanile. In seguito è inviata da Montecitorio della trasmissione in diretta “Come noi”, dedicata alle malattie genetiche e all’handicap, realizzando anche tutti i contributi esterni: più di 20 servizi sui centri italiani all’avanguardia nella ricerca e nella

gestione dell'handicap psicofisico secondario a traumi o di origine genetica.

A partire dagli anni '90 è il direttore scientifico di RGB Medical and Motivation, agenzia di comunicazione in ambito medico scientifico; successivamente e fino al 2010, coprirà lo stesso ruolo in McCann Healthcare Italia.

Contemporaneamente inizia una collaborazione che durerà 15 anni, con l'Istituto Superiore di Sanità.

Come consulente per la comunicazione in ambito sanitario, fa parte del Gruppo di lavoro dell'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga dell'ISS, per il quale realizza progetti sulla promozione e prevenzione della salute rivolti al pubblico e alla medicina di base: campagne di comunicazione, corsi di formazione accreditati, monografie e pubblicazioni varie.

Presso l'Istituto Europeo di Design di Milano, tiene il corso "Marketing sociale e comunicazione" e presso il Politecnico dell'Università di Torino, il seminario su "Promozione e comunicazione scientifica".

È tra i soci fondatori dell'Associazione di Volontariato Presenza Amica, ONLUS impegnata nella tutela della dignità della persona malata in fase avanzata ed evolutiva di malattia e della Fondazione ProAdamo ONLUS, nata per promuovere la ricerca sul tumore della prostata e sulle malattie oncologiche urogenitali maschili.

Dal 2014 ad oggi è direttore della comunicazione scientifica di Kardo, agenzia di comunicazione medico scientifica.

Pink
POSITIVE



Daiichi-Sankyo