



Informazione sanitaria a supporto del percorso clinico-assistenziale in emato-oncologia

Infermiere Vanessa Sabbi e Erica Gori

*Centri studi EBN - Direzione Servizio Infermieristico e Tecnico
Azienda Ospedaliera di Bologna - Policlinico S.Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 9
40138 Bologna, Italia
Tel. 051 6363413 - 6363457
Fax. 051 6363025 - 6363500*

E-mail: servinf@orsola-malpighi.med.unibo.it

Web: www.med.unibo.it/reparti_servizi/servinfer/homepage.html

PREMESSA

La ricerca che abbiamo effettuato si pone l'obiettivo di esplorare l'influenza di una giusta e obiettiva informazione fornita dall'équipe medico-infermieristica sulle procedure terapeutiche e sull'aspettativa di vita al paziente durante il suo percorso clinico.

La maggioranza della documentazione che abbiamo trovato proviene dagli Stati Uniti, infatti in Italia solamente negli ultimi anni l'informazione sanitaria ha assunto un ruolo maggiore nel processo terapeutico.

Sino alla fine degli anni ottanta le decisioni terapeutiche venivano PRESE dal medico (l'infermiere, infatti, si limitava ad un ruolo puramente assistenziale) fornendo al paziente scarse notizie e, soprattutto, non veniva presa in considerazione la partecipazione del paziente al processo clinico. In tal modo si veniva a trovare come OGGETTO del processo terapeutico e non SOGGETTO. Questo non avveniva in America, o comunque nei paesi anglosassoni, dove il paziente partecipava attivamente alle decisioni terapeutiche riguardo la sua patologia, in quanto la linea di comportamento adottata da medici e infermieri era quella di fornire le maggiori informazioni possibili per permettere al paziente di poter scegliere, naturalmente supportato dal personale dell'équipe, l'approccio terapeutico migliore per la sua patologia.

OBIETTIVO

In base alle evoluzioni dell'ultimo decennio in fatto di informazione sanitaria, ci siamo poste l'obiettivo di evidenziare se tale informazione sanitaria condiziona gli esiti del percorso clinico in ambito onco-ematologico.

METODO

La ricerca è stata effettuata attraverso internet analizzando le principali banche dati bio-mediche, le riviste specialistiche ed alcuni conosciuti portali di ricerca. Nel corso della ricerca abbiamo utilizzato alcune parole chiave, sia singolarmente che attraverso le loro

combinazioni: nursing, information, cancer, nurse, patients, communication, haematologic.

La priorit  delle consultazioni   stata la seguente:

- MEDLINE <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi>
- COCHRANE LIBRARY <http://www.update-software.com/clibhome/clib.htm>
- NCG <http://www.guideline.gov/index.asp>
- RIVISTE BIOMEDICHE <http://aib.it/aib/commiss/cnur/peb/peb.htm3>

Gli abstract che sono stati presi in considerazione sono quelli che rappresentano i contenuti dell'articolo in modo esaustivo e che riportano le conclusioni a cui sono giunti gli autori. La scelta degli articoli   stata effettuata in base alla pertinenza degli argomenti, alla datazione di pubblicazione (sono stati considerati articoli dal 1995 al 2001) e al tipo di documento (linee guida, revisioni sistematiche, studi randomizzati e controllati, studi di coorte).

Durante la nostra ricerca abbiamo escluso gli articoli in lingua diversa dall'inglese o italiano e gli abstract privi di riferimenti bibliografici.

DISCUSSIONE

Negli articoli e revisioni sistematiche che abbiamo analizzato, il fattore pi  evidente   il seguente: - maggiore   l'informazione fornita al paziente riguardo alla sua patologia, sia dal medico che dall'infermiere, maggiore   la partecipazione dello stesso e minore   l'ANSIA l'evoluzione della malattia. Questa situazione era molto evidente in Italia sino a poco tempo fa, quando un paziente a cui veniva diagnosticata una malattia emato-oncologica si trovava catapultato in un universo di ansia e preoccupazione, in quanto erano molto limitate le informazioni che gli venivano fornite e non poteva partecipare attivamente al processo clinico, visto che non gli venivano fornite altre possibili alternative. Oggi la situazione   molto cambiata, soprattutto con l'avvento di internet in quanto qualsiasi persona pu  collegarsi alla rete e, semplicemente digitando la parola cancro, ottenere infinite informazioni. Anche in questo caso la maggioranza della documentazione   in lingua inglese, in quanto gi  da molti anni il personale medico e infermieristico anglosassone viene formato in questa direzione.

Negli articoli che abbiamo analizzato   evidente anche il passo successivo che   stato compiuto, sempre nei paesi anglosassoni, infatti, assodato che una GIUSTA informazione al paziente onco-ematologico contribuisce al processo di guarigione, o comunque all'accettazione dello sviluppo della patologia, il personale medico e infermieristico si   posto il problema di quale sia il metodo migliore per fornire queste informazioni. Sono stati compiuti numerosi studi, anche trial e studi multicentrici, su come fornire informazioni: uno studio multicentrico compiuto nel 2001 in 34 ospedali inglesi, realizzato attraverso la compilazione da parte dei pazienti di un questionario, ha evidenziato che il 98% dei pazienti preferisce sapere se la malattia che lo ha colpito   cancro; lo vuole saper direttamente dal medico in un colloquio; chiede specificatamente il nome della malattia e i possibili trattamenti, mentre solo 1,9% non desidera sapere la diagnosi(6).

Abbiamo individuato due articoli che testano l'efficacia del videotape che viene presentato nel colloquio iniziale. Nello primo, uno studio clinico randomizzato in doppio cieco olandese, il 96% del gruppo sperimentale e il 98% del gruppo di controllo ha valutato positivamente il video e le aspettative sono state confermate. Infatti i pazienti non necessitavano di maggiori informazioni ($p < 0.01$), rispetto ai pazienti che non avevano visto il videotape (10). Nel secondo studio, inglese,   stata invece valutata l'efficacia del video attraverso un questionario finale ed anche in questo caso il 98% dei pazienti ha ritenuto di aiuto il video; mentre il 21% lo riteneva non chiaro e di scarsa efficacia (6).

Uno studio canadese comparativo descrittivo, ha preso in considerazione due gruppi di

pazienti: il primo a cui le informazioni venivano date singolarmente da un infermiere in un colloquio privato e un secondo gruppo in cui oltre al colloquio veniva fornito un video a domicilio. Al termine di questo studio i gruppi sono stati sondati con un questionario di gradimento da cui è risultato che il livello di informazione è comparabile e soddisfacente, ma i pazienti preferiscono le informazioni date in un colloquio privato (7).

Inoltre, abbiamo trovato due revisioni sistematiche della Cochrane Library, la prima che riguarda la comunicazione nei bambini e adolescenti colpiti da cancro, in cui si evidenzia che anche a questi pazienti così particolari è necessario dare informazioni, sebbene sia necessario usare precauzioni nell'uso del linguaggio, vista l'età; bisogna considerare il soggetto nell'ambito familiare e coinvolgere i genitori INSIEME al paziente stesso, quando l'età lo permette, nel processo clinico. E' rilevato come fondamentale il rapporto infermiere-paziente-famiglia (1). La seconda revisione, analizzando gli articoli presenti su medline, cinahl, canclit, embase e altre riviste mediche, evidenzia la difficoltà dei pazienti a ricordare le informazioni date durante il primo colloquio con il medico. Viene quindi testata l'efficacia di una registrazione del colloquio o di un riassunto scritto, ovviamente ogni paziente ha una propria preferenza, ma tra l'83% ed il 96% dei pazienti che hanno ricevuto registrazione e riassunto del colloquio, affermano di averli trovati di aiuto per ricordare le informazioni date e/o per informare i famigliari e gli amici riguardo la malattia e le procedure terapeutiche (2).

Oltre a tutti questi studi che prendono in considerazione come deve essere fornita l'informazione (registrazioni, videotape, riassunti,colloqui privati, depliant informativi, ecc.), abbiamo trovato anche numerosissimi siti internet realizzati in gran parte da case farmaceutiche (che presentano i loro prodotti anticancro); da ospedali (soprattutto quelli americani che forniscono informazioni sulle strutture, sulle modalità d'accesso e sul personale); da associazioni private; da associazioni di pazienti o anche di singoli pazienti (che raccontano la loro esperienza di malattia e ospedalizzazione) e siti quali *Cancernet* dove si possono trovare tutte informazioni necessarie a una persona che scopre di avere una patologia onco-ematologica.

CONCLUSIONI

Leggendo tutta questa documentazione siamo arrivate alla conclusione che una sempre maggiore informazione riduce l'ansia e la paura del paziente e, quindi, lo porta a partecipare attivamente al percorso terapeutico e a prendere le "giuste" decisioni.

Il ruolo del medico e dell'infermiere in questo processo è quindi fondamentale, infatti non bisogna più limitarsi a presentare un piano terapeutico o una procedura infermieristica, ma è necessario svolgere anche il compito di educatore e sostenere il paziente in ogni fase della malattia per aumentare sia la sua soddisfazione, ma anche quella del personale che si sentirà così motivato e partecipe.

In America il ruolo dell'infermiere in questa fase iniziale del percorso clinico è fondamentale, infatti il paziente effettua sempre un colloquio con il personale infermieristico, oltre che medico. In Italia, ciò avviene ancora molto raramente, anche se ultimamente ci si sta indirizzando verso questo tipo di approccio, che porta l'infermiere non più ad essere un esecutore di procedure ma ad essere partecipe di un processo educativo e formativo del paziente.

Segnaliamo con orgoglio che prima dell'ingresso in reparto BCM dove vengono effettuati i trapianti di midollo osseo allogenico il paziente viene preparato al ricovero, con un colloquio preliminare, da I medico responsabile dei trapianti e dalla caposala o da un infermiere e nelle altre due sezioni di degenza sono presenti opuscoli informativi dettagliati con le regole dell'unità operativa e tutte le informazioni necessarie durante il ricovero; ovviamente il personale resta a disposizione per qualunque chiarimento.

BIBLIOGRAFIA

Discussa

1. Communicating with children and adolescents about their cancer *The Cochrane library issue 4,2001 Oxford*
2. Recordings or summaries of consultations for people with cancer *The Cochrane library ,issue 4,2001 Oxford*
3. Patient's perceptions of physicians communication and outcomes of the accrual to trial process *Health Communication, 12(1),23-29*
4. Importance to humour to client-nurse relationships and clients' well-being *International Journal of nursin practice 2001;7:119-125*
5. La soddisfazione degli infermieri in relazione alla soddisfazione dei pazienti *Management infermieristico, n. 3/2000*
6. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres *British Journal of Cancer (2201) 84(1),48-51*
7. Percepation of quality of life by patients,partners and treating physicians *Qual Life res 2000;9(9):1041-52*
8. The effective of timing of the provision of information on anxiety and satisfaction of cancer receiving radiotherapy *J Cancer Educ 2000 Winter;15(4):223-7*
9. Integrating specialized application system into hospital information system-obstacles and factor for success *Stud health Technol Inform 2000;77:890-4*
10. Disclosing cancer diagnosis. The patients experience *Eur J Cancer 1997 May;33(6):878-82*
11. Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consultation on satisfaction,recall,and quality of life *J Clin Oncol 2000 Aug;18(16):3052-60*
12. Importance of format and design in print patient information *Cancer Pract 1999 Jan-Feb;7(1):22-7*
13. Information reference,reading ability,and emotional chenges in outpatients during the process of obtaning informed consent for autologus bone-marrow tranplantation *j Cancer Educ 1998 Summer;13(2):71-5*
14. An analysis of the readability and cultural sensivity of information on the National cancer institute *Oncol Nurs Forum 2000 Oct;27(9):1403-9*
15. Communication styles in the cancer consultation:preference for a patients-centred approach *Psychooncology 2000 Mar-Apr;9(2):147-56*
16. How healthcare professional contribute to hope in patients with cancer *Oncol Nurs Forum 1997 Oct;24(9):1507-13*
17. Development of patient decision aid for choice of surgical treatment for breast cancer *Health Expect 1998 Jun;1(1):23-36*
18. At the crossroads.the intersection of the internet and clinical oncology *Oncology(Huntingt) 1999 Apr;13(4):577-83 discussion 583-6*
19. The role of informal and formal support networks for patients with cancer *Cancer Pract 1997 Jul-Aug;5(4):241-6*
20. Effective communication skills are the key to good cancer care *Eur J Cancer 1999 oct;35(11):1592-7*
21. Cancer patients knowledge of the diagnoses *J Formos Med Assoc 1996 aug;95(8):605-11*
22. Patients preference for video cassette recorded information.effect of age,sex and ethnic group *Eur J Cancer Care 1999 jun; 8(2):83-6*

Altri articoli

- Listening to women's narratives of breast cancer treatment: a feminist approach to patients satisfaction with physician-patient Health Communication, Volume 1, Number 2 (April 1, 1999)
- A communication accommodation theory approach 1998

Link

-  <http://aib.it/aib/commiss/cnur/peb/peb.htm3>
-  <http://cancerca.org>
-  <http://www.bjcancer.com>
-  <http://www.cancernet.org>
-  <http://www.aacr.org>
-  <http://www.cancer.org>
-  <http://www.eyecancer.com>
-  <http://www.mdanderson.org>
-  <http://www.bbc.co.uk/health/cancer>