A Firenze il 15 dicembre 2021

nella prestigiosa sede della Villa Medicea di Careggi

alcuni dei più importanti esperti impegnati nella lotta ai tumori costruiscono insieme un nuovo

"Patto per l'ascolto e la comunicazione in oncologia"

per rispondere all'emergenza determinata dalla pandemia da Covid-19 recuperando la relazione tra medici e pazienti, servizi e cittadini, istituzioni e associazioni

Il tempo dell'ascolto e della comunicazione come tempo di cura

Le radici di questo pensiero sono molto antiche: la parola nella voce di chi racconta e nell'orecchio di chi ascolta è, allo stesso tempo, il primo mezzo di comunicazione medico-paziente, la dimensione della prima diagnosi, una bussola nella complessità del sistema sanitario. Un orizzonte naturale di terapia, fondato sull'oralità, sull'ascolto e sulla forza generativa del dialogo. Oralità, ascolto e dialogo hanno un'importanza vitale e richiedono adeguata e sapiente organizzazione, al passo con le nuove e più innovative tecnologie della comunicazione e con l'evoluzione continua dei linguaggi.

Keywords

cura, ascolto, comunicazione generativa, relazione, rete, patto, condivisione, comunità, cittadini, professionisti analisi, documentazione, progettazione, consulenza coordinamento

Gli elementi costituenti del "Patto per l'ascolto e la comunicazione in oncologia"

Il Convegno Ascolto e aiuto in oncologia. L'esperienza della Regione Toscana a confronto con le reti oncologiche nazionali, che si svolgerà a Firenze il 15 dicembre 2021, ha come obiettivo quello di scrivere - con i più importanti esperti impegnati nella lotta ai tumori - il "Patto di Firenze per l'ascolto e la comunicazione in oncologia": un nuovo Patto fra medici e pazienti, ricercatori e cittadini, istituzioni e associazioni per fare della "buona" comunicazione un elemento fondamentale della prevenzione e della cura delle malattie oncologiche.

E, quindi, della formazione dei medici.

Il Patto si basa sul paradigma della "Comunicazione Generativa" - sviluppato dal "Center for Generative Communication" dell'Università di Firenze e dal "Laboratorio Center for Generative Communication" del Polo Universitario Città di Prato (PIN) - e individua gli elementi costituenti di una "buona" comunicazione in oncologia, sui quali intervenire localmente per valorizzare le diversità e i punti di forza delle reti oncologiche regionali che aderiscono all'iniziativa e, in una logica di sistema, rafforzare tutto il fronte della lotta ai tumori.

I primi elementi costituenti individuati - orientati alla ridefinizione della comunicazione tra medici e pazienti, professionisti di settori differenti, cittadini e servizi - sono:

- la costruzione di un **percorso formativo** sulla comunicazione con il paziente per i medici a partire dal sistema universitario e per tutti coloro che, con ruoli e funzioni diversi, operano quotidianamente per la cura e il benessere dei malati;
- la definizione e l'adozione di **linee guida** per l'ascolto, la rilevazione e l'analisi dei bisogni del paziente ad uso dei medici, dei caregiver, degli assistenti sociali, dei volontari delle associazioni e di tutte quelle figure che in quanto parti integranti del sistema socio-sanitario si occupano di oncologia;
- la progettazione, lo sviluppo e l'implementazione di **nuovi flussi di comunicazione** tra settori e specializzazioni per rafforzare sistemi di collaborazione tra professionisti e tra professionisti e associazioni che convergono nel percorso di cura, garantendo la centralità del paziente;
- l'analisi, la ri-progettazione e lo sviluppo di **soluzioni concrete e immediate per facilitare l'accesso e** l'**orientamento** della cittadinanza ai servizi oncologici.

Dal Patto al Centro di Coordinamento

Il Patto e la definizione dei suoi elementi costituenti saranno i primi passi verso la costituzione di un "Centro di Coordinamento per l'Ascolto e la Comunicazione in Oncologia": un Centro di documentazione e ricerca avanzata, progettazione e sviluppo, monitoraggio, consulenza costituito a Firenze da tutti gli attori che operano nelle reti oncologiche dei sistemi sanitari regionali; nei centri di ascolto e negli uffici di relazione con il pubblico (URP); nei dipartimenti oncologici delle aziende sanitarie; nelle associazioni di pazienti e familiari.

Obiettivo. Costruire progressivamente una comunità di ambito nazionale di professionisti, volontari, cittadini in grado di condividere, sperimentare - attraverso un approccio orientato al *learning by doing* - nuove modalità di relazione da adottare nell'ambito di un'oncologia che interpreta la territorializzazione dei servizi e accompagna l'evoluzione della comunicazione medico/paziente. Al passo con i nuovi modelli di diagnosi e cura che si stanno perfezionando, in contrasto alla frammentazione dei sistemi sanitari regionali, per l'empowerment del cittadino. In prospettiva: l'ampliamento della comunità a livello internazionale.

Funzioni. A partire da quanto previsto dal Patto, il Centro di Coordinamento risponderà alle **esigenze di aggiornamento, condivisione, affiancamento e consulenza** di tutti quei soggetti che aderiranno all'iniziativa e che praticano, sperimentano o anche solo intuiscono la necessità di una comunicazione - in presenza e a distanza (teleconsulto, telemedicina) - che:

- coinvolge i cittadini nel progressivo miglioramento dei percorsi di cura;
- promuove interventi di miglioramento del Sistema Sanitario Regionale sia per quanto riguarda l'organizzazione interna che la comunicazione esterna (a partire dai dati raccolti attraverso le segnalazioni dei cittadini);
- facilita lo scambio, il confronto e la discussione sulle criticità incontrate nelle attività quotidiane;
 nell'organizzazione di reti cliniche;
 nel dialogo tra settori e uffici;
 nella costruzione e nell'erogazione di nuovi servizi.

Attività. Il Centro di Coordinamento si attiverà fin da subito per portare avanti - insieme e/o per conto dei soggetti aderenti - alcune attività strategiche per la ridefinizione e l'ottimizzazione dei servizi previste dal Patto:

- l'analisi e la documentazione dei bisogni di comunicazione così come sono percepiti da coloro che quotidianamente operano in ambito oncologico;
- l'organizzazione di un ambiente di condivisione, scambio e discussione online di esperienze, buone pratiche, progetti legati all'ascolto e alla comunicazione proposti da tutti i soggetti aderenti;
- l'analisi, il monitoraggio, la ri-progettazione degli strumenti e dei canali di ascolto e comunicazione di cui i diversi soggetti aderenti dispongono o che stanno progettando/sviluppando;
- la consulenza per la progettazione di soluzioni che contribuiscono a:
 - o [ascolto] facilitare l'ascolto e l'analisi dei bisogni della cittadinanza che si rivolge ai servizi sanitari di ambito oncologico;
 - [uso] ottimizzare la gestione e uso dei dati raccolti dai centri di ascolto e di relazione con il pubblico (URP);
 - [formazione] collaborare all'organizzazione di corsi di formazione alla comunicazione medico/paziente e al comportamento comunicativo per rappresentanti di associazioni e istituzioni, professionisti, addetti, volontari;
 - [comunicazione interna] ottimizzare la relazione e il coordinamento tra settori e funzioni che costituiscono la spina dorsale delle reti oncologiche;
 - [comunicazione esterna] definire insieme ai soggetti aderenti la ri-progettazione di strumenti di ascolto e comunicazione tagliati sulle loro effettive necessità in termini di ascolto, comunicazione, interoperabilità, etc.

Soggetti coinvolti direttamente nell'organizzazione del convegno

- Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica (ISPRO) Direttore: Gianni Amunni
- Laboratorio "Center for Generative Communication" del Polo Universitario Città di Prato (PIN) Direttore: Luca Toschi
- Center for Generative Communication dell'Università di Firenze Direttore: Luca Toschi
- Regione Toscana
- Master in Comunicazione Medico-Scientifica e dei Servizi Sanitari dell'Università di Firenze (in collaborazione)
- i partecipanti al Convegno Ascolto e aiuto in oncologia. L'esperienza della Regione Toscana a confronto con le reti oncologiche nazionali, che si svolgerà a Firenze il 15 dicembre 2021, ovvero:
 - Alessandro Ghirardini (già Coordinatore dell'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche regionali di AGENAS; Centro Nazionale di Telemedicina e nuove tecnologie assistenziali, ISS)
 - Vincenzo Adamo, Coordinatore Rete Oncologica Siciliana Re.O.S.
 - Massimo Aglietta, Coordinatore Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta
 - o Domenico Bilancia, Direttore Dipartimento Oncologico Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza
 - Orazio Caffo, Direttore dell'Unità Operativa di Oncologia Medica Ospedale Santa Chiara di Trento
 - o Paolo Pronzato, Coordinatore Rete Oncologica Liguria
 - Fausto Roila, Coordinatore Rete Oncologica dell'Umbria
 - Giammarco Surico, Coordinatore Rete Oncologica Puglia
 - Francesco De Lorenzo, Presidente Associazione Italiana Malati di Cancro, Parenti e Amici (AIMAC) e Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)
 - o Branka Vujovic, Direttrice Sanitaria Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO)
 - Viola Davini e Eugenio Pandolfini, Center for Generative Communication dell'Università di Firenze
 - Matteo Meloni, Coordinatore del Centro di Ascolto Oncologico della Regione Toscana
 - Giacomo Allegrini, Direttore Dipartimento Oncologico USL Toscana Nord-Ovest
 - o Luisa Fioretto, Direttore Dipartimento Oncologico USL Toscana Centro

Soggetti di levatura internazionale interessati che abbiamo individuato

- Università e centri di ricerca
 - Cancer Research UK Cambridge Institute / University of Cambridge Cambridge (England)
 - o Columbia University / Mailman School of Public Health New York (USA)
 - Karolinska Institutet Stockholm (Sweden)
 - National Cancer Institute Bethesda, Maryland (USA)
 - o ...
- Istituzioni
 - o Commissione europea / Direzione generale per la salute e la politica dei consumatori Bruxelles (Belgium)
 - o Institut national du cancer Paris (France)
 - o ...
- Associazioni e fondazioni
 - o After Breast Cancer Diagnosis (ABCD) Milwaukee, WI (USA)
 - American Cancer Society Atlanta, Georgia (USA)
 - Asociación Española Contra el Cancer (AECC) Madrid (España)
 - o Fondation contre le Cancer Bruxelles (Belgium)
 - o Istituto Europeo di Oncologia (IEO) Milano (Italia)
 - MacMillan Cancer support London (England)
 - 0 ..
- Aziende ospedaliere
 - Gustave Roussy Cancer Campus Paris (France)
 - Karolinska Comprehensive Cancer Centre Stockholm (Sweden)
 - Vall d'Hebron Institute of Oncology (VHIO) Barcelona (Spain)
 - o ..

Soggetti di levatura nazionale interessati che abbiamo individuato

- Università e centri di ricerca
 - o Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri Milano
 - Laboratorio Ricerca per il Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità Milano
 - Università di Bologna
 - Università Cattolica del Sacro Cuore Roma
 - o Università di Firenze
 - Università delle Marche / Clinica Oncologica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona – (progetto comunicare il cancro)
 - o ...

Istituzioni

- o Istituto Superiore di Sanità Roma
- Coordinamento Regionale della Rete Oncologica del Veneto (CROV) Padova
- o ...

Associazioni e fondazioni

- Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (AIMAC) Roma
- o Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato (FAVO) Roma
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) Milano
- Europa Donna Italia (EDI) Milano
- o Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) Roma
- o Loto Onlus Bologna
- Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) Roma
- SOS LILT Italia Roma
- o ...

Aziende ospedaliere e IRCCS

- O Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Roma
- O Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma
- Fondazione Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano
- o Istituto Oncologico Veneto (IRCCS) Padova
- Policlinico Sant'Orsola Malpighi Bologna
- o Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO) Roma
- 0 ...