

Patient Education

in

Area Giovani – CRO Aviano (PN): COMUNICAZIONE per E da ADOLESCENTI E GIOVANI AMMALATI DI TUMORE



Mascarin M°, Coassin E°, Elia C°, Bomben F*, Cirillo TR°, Franceschetto L°, Gigante M°, Truccolo I^,
Area Giovani°, Psicologia Oncologica*, Biblioteca Scientifica^,
Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (PN).

Introduzione e Obiettivi. L'espressione *patient education* definisce il processo attraverso cui il Personale Sanitario informa e orienta i pazienti circa malattia, strutture e servizi. All'interno dell'**Area Giovani del CRO di Aviano** esso è pianificato e attuato con il diretto coinvolgimento dei pazienti stessi, in questo caso adolescenti e giovani adulti, allo scopo di metterli nella condizione di: ampliare le conoscenze riguardanti malattia e trattamenti, gestire opportunamente le fasi del percorso terapeutico, usufruire dei servizi assistenziali e sociali del CRO e del territorio.

Metodi. Attraverso colloqui, osservazioni e scritti di vario genere, dal 2007 si raccolgono incertezze, perplessità, esitazioni e richieste di pazienti e famiglie, sulla cui base l'equipe si è impegnata a trascrivere informazioni mediche e logistiche utilizzando un linguaggio comunicativo ad hoc, con la supervisione dell'utenza stessa. Inoltre, ai ragazzi è stato offerto uno spazio d'espressione personale in cui raccontare la propria esperienza e sensibilizzare i coetanei alle problematiche correlate alla malattia.

Risultati. Dal 2008 al 2015 sono stati prodotti quattro stampati. **“Colora La Tua Linfa”** e' una brochure illustrativa dell'Area Giovani, una carta dei servizi e dei temi principali sul percorso di malattia, configurata stilisticamente e graficamente per adolescenti e giovani adulti. **“La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche”** è una guida sulle strategie di preservazione della fertilità pre-chemioterapia e pre-radioterapia inserita nella collana “CROinforma”. **“Non Chiedermi Come Sto, Ma Dimmi Cosa C'è Fuori”** e **“ZeroNegativo”** rappresentano invece l'espressione dei giovani utenti dell'Istituto. Il primo lavoro è una raccolta di testimonianze circa l'esperienza di malattia (Mondadori), il secondo è parte di una campagna per coinvolgere i giovani nella donazione di sangue realizzato in collaborazione con AVIS e Diabolik-Astorina.

“Colora La Tua Linfa”



(Ed. CROinforma 2011) è una brochure illustrativa dell'Area Giovani, una carta dei servizi e dei temi principali sul percorso di malattia, configurata stilisticamente e graficamente per adolescenti e giovani adulti. Il filo conduttore sono le piante con il loro continuo divenire, come lo è la stessa adolescenza. La brochure cerca di mantenere dei toni morbidi e di speranza lungo tutta la presentazione del progetto, volendo però essere contemporaneamente esaustiva.



“La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche”

(Ed. CROinforma 2015) è una guida creata con l'obiettivo di informare i pazienti sulle possibilità di preservazione della fertilità in vista di un trattamento oncologico e sui possibili percorsi clinici da intraprendere.

“Non Chiedermi Come Sto, Ma Dimmi Cosa C'è Fuori”



è una raccolta di testimonianze circa l'esperienza di malattia (Mondadori 2008). Da questi racconti emerge il coraggio e la fragilità nonché paura e vitalità dei ragazzi e di chi sta loro accanto.

“Diabolik. Zero negativo. Un colpo speciale”



(Ed. CROinforma 2011) è un veicolo per la campagna promozionale per la donazione di sangue. E' realizzato in collaborazione con AVIS e Diabolik-Astorina. In particolare si rivolge ai giovani, fascia nella quale le donazioni cominciano ad essere meno frequenti. Lo scopo dell'iniziativa è principalmente quello di stimolare i giovani alla donazione di sangue, attivando un messaggio che parte dai loro coetanei ricoverati al CRO di Aviano. Il protagonista è Diabolik, personaggio noto dei fumetti, il quale vuole trasmettere il messaggio che non serve essere degli eroi per compiere un gesto così grande come la donazione di sangue.

Conclusioni. Attraverso questo progetto di *patient education* i pazienti hanno informazioni costruite a loro misura. Quanto prodotto favorisce compliance e adesione alle cure, facilita la comunicazione e l'alleanza con il Personale e restituisce ai ragazzi un ruolo attivo nella gestione della malattia e nella promozione della salute, sia a livello personale che sociale. L'occasione che questi scritti ci hanno fornito, facendo emergere la “voce” della vita, accanto a quella della medicina, ci sembrava troppo preziosa per non perseguirla.