

“La nostra grande famiglia”: come affronteremo con te e i tuoi genitori questa avventura!

Onco-Trap-Team: manuale di regole e comportamenti per il trapianto di midollo osseo

Toniutti S¹, Longo A², Maximova N³

¹ Area Oncoematologica, SC Direzione delle Professioni Sanitarie, IRCCS Burlo Garofolo - Trieste, e-mail: sara.toniutti@burlo.trieste.it; ² Area Oncoematologica, SC Direzione delle Professioni Sanitarie, IRCCS Burlo Garofolo - Trieste, e-mail: antonella.longo@burlo.trieste.it; ³ SC Oncoematologia, IRCCS Burlo Garofolo - Trieste, e-mail: natalia.maximova@burlo.trieste.it



Iniziamo cara amico/amica con questa immagine. Vedi questa bambina cosa fa? E' semplice si prende cura di sé, e il primo scalino per farlo è essere attenti e metodici nella cura del proprio corpo, ovvero nell'igiene. Quando sarai qua con noi in reparto, quello che ti verrà chiesto come prima regola è quella di lavarti ogni giorno. E' importante che il tuo corpo sia pulito e più pulito è e meno microrganismi cattivi saranno presenti.

BACKGROUND

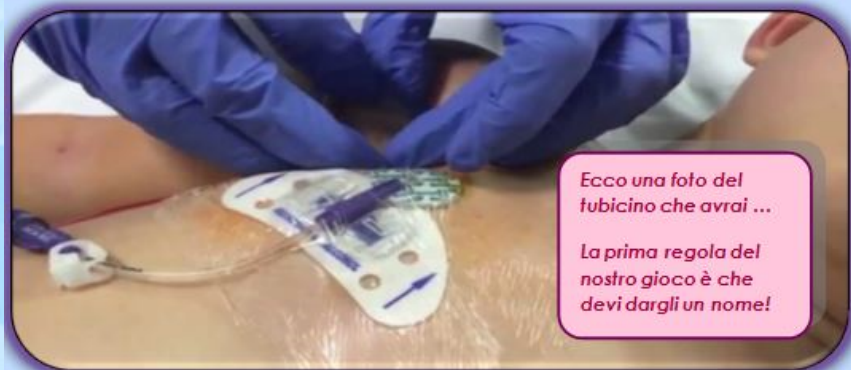
In letteratura emerge che il forte bisogno informativo tra i malati oncologici rimane frequentemente inascolto. Fornire informazioni ai pazienti e ai loro familiari/caregivers, in tutte le fasi della malattia, è uno dei più importanti elementi della terapia di supporto. Ad oggi, nell'Oncoematologia/Trapianti dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste l'unica forma educativa per i pazienti e i famigliari/caregivers è il dialogo e il colloquio.

OBIETTIVI

L'obiettivo generale è quello di informare ed educare il/i caregiver/s e il paziente, che si sottoporrà a trapianto di cellule staminali ematopoietiche, rendendoli protagonisti attivi. L'obiettivo specifico è: favorire maggiore compliance ed empowerment e una riduzione degli outcomes negativi di salute.



Le infermiere, dopo di te, saranno degli investigatori e ogni giorno, almeno per tre volte a giorno o più se necessario, ispezioneranno il tuo corpo in cerca di indizi. Questa attività viene svolta affinché ogni singolo cambiamento che tu possa presentare sia precocemente individuato e con altrettanta velocità possa esser risolto.



Ecco una foto del tubicino che avrai ...
 La prima regola del nostro gioco è che devi dargli un nome!

MATERIALI E METODI

Fasi:

- creazione del gruppo di lavoro;
- ricerca e studio della letteratura disponibile e dei materiali educativi presenti in ambito pediatrico;
- stesura degli opuscoli informativi;
- condivisione dei documenti costruiti con tutta l'equipe.

RISULTATI

Sono stati creati due opuscoli illustrativi:

- uno inerente alla fase peri-trapianto da consegnare all'inizio del ricovero;
- uno relativo alla fase successiva al trapianto, ovvero al periodo post-trapianto.



Caro amico/amica ora sei più che pronto ad affrontare questo bellissimo momento di tornare a casa, sai tutto ciò che bisogna sapere. Per ogni cosa sai che tutta l'equipe dell'Onco-Trap-Team sarà presente per te, ogni problema piccolo o grande verrà risolto insieme ... l'importante è esprimere ogni dubbio, incertezza, e anche i propri **SENTIMENTI**.

DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

I fascicoli sono stati redatti con l'obiettivo di creare una lettura coinvolgente, associata a immagini e figure, senza però mai mancare di offrire un'esauriva varietà di nozioni. Tale metodologia può permettere di migliorare l'assimilazione delle informazioni fornite sia al paziente che all'i caregiver/s. Questi libretti devono essere ancora formalizzati in quanto si rende necessaria una revisione per essere utilizzati da bambini di diverse età e lingue.

REFERENZE

- Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N (editors). The EBMT Handbook. Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. Cham, Switzerland: Springer; 2019.
- Babic A, Botti S, Dall'Olmo C, De Cecco V, De Donno S, Galgano L, et al. GITMO. Handbook Vol. I. Sezione Infermieri. Genova: GITMO GIIMA; maggio 2015.