

# Indice

<b>Introduzione</b>	<b>XIII</b>
<i>a cura del responsabile e dei partner di progetto</i>	
<b>Parte prima. Concetti e definizioni</b>	
<b>Progetto di Ricerca Finalizzata Patient Education</b>	
<b>1.</b>	
<b>La necessità di un progetto</b>	<b>5</b>
<i>Ivana Truccolo, Paolo De Paoli</i>	
Esigenze e obiettivi	5
Metodi	6
Risultati	6
Conclusioni	8
<b>2.</b>	
<b>Ruolo delle associazioni di volontariato e pazienti</b>	<b>11</b>
<i>AIMaC, Paola Mosconi, Marilena Bongiovanni</i>	
Quando il paziente non è una persona adulta: riflessioni a voce alta	13
<b>Patient Education &amp; Empowerment</b>	
<b>3.</b>	
<b>Definizione originaria ed evoluzione del concetto di patient education</b>	<b>17</b>
<i>Ivana Truccolo, Paolo De Paoli</i>	
Gruppo patient education	22
Il programma	22
<b>4.</b>	
<b>L'empowerment del cittadino</b>	<b>29</b>
<i>Paola Mosconi</i>	
Di che potere stiamo parlando? La fatica di allargare l'obiettivo	31

<b>5.</b>		
<b>Visione della patient education in un ospedale generalista</b>		<b>33</b>
<i>Federica Fiorini, Donato Bragatto</i>		
L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara Arcispedale S. Anna		33
<b>6.</b>		
<b>Patient Education &amp; Empowerment nelle diverse fasi di cura e trattamento</b>		<b>35</b>
<i>Lucia Da Pieve</i>		
Il percorso di cura		35
I ruoli del paziente nel percorso di cura		36
L'approccio di patient education e la sua efficacia nelle diverse fasi del percorso		37
<b>7.</b>		
<b>Il ruolo della psiconcologia nell'approccio di Patient Education &amp; Empowerment</b>		<b>41</b>
<i>Barbara Muzzatti, Maria Antonietta Annunziata</i>		
L'educazione al riconoscimento delle proprie emozioni e al ruolo delle componenti psico-sociali per i propri benessere e salute		42
Educazione all'ascolto/osservazione e cura di sé in tutti gli aspetti di vita lungo l'intera esperienza di malattia		43
Counseling psicologico, sostegno psicologico e psicoterapia		43
Collaborazione ad azioni di prevenzione e promozione della salute e divulgazione scientifica		44
In sintesi		44
<b>Health literacy</b>		
<b>8.</b>		
<b>Definizione di health literacy</b>		<b>49</b>
<i>Simone Cocchi, Paola Mosconi</i>		
Cos'è		49
Perché è importante		51
<b>9.</b>		
<b>Health literacy e patient education</b>		<b>55</b>
<i>Simone Cocchi, Paola Mosconi</i>		
<b>10.</b>		
<b>Strumenti di rilevazione di health literacy in Italia</b>		<b>59</b>
<i>Paola Zotti</i>		

## Patient education e Sistema Sanitario Nazionale

<b>11.</b>		
<b>Perché adottare un approccio di patient education nei servizi del Sistema Sanitario Nazionale</b>		<b>65</b>
<i>Simone Cocchi per il Gruppo Patient Education Italia</i>		
<i>Parte seconda. La pratica</i>		
<i>Comunicazione e informazione</i>		
<b>12.</b>		
<b>Scrivere per e con i pazienti</b>		<b>71</b>
<i>Chiara Cipolat Mis, Mauro Mazzocut, Simone Cocchi, Ivana Truccolo</i>		
Perché		71
Un decalogo sullo scrivere per e con i pazienti		72
<b>13.</b>		
<b>Incontri a tema</b>		<b>79</b>
<i>Chiara Cipolat Mis, Emanuela Ferrarin</i>		
Perché		79
Obiettivi		79
Come sono strutturati		80
In pratica		81
<b>14.</b>		
<b>Nuove tecnologie digitali</b>		<b>83</b>
<i>Christina Drace, Mauro Apostolico</i>		
I media digitali		84
Strategie		91
Come integrare i social media nei propri programmi di patient education		93
<b>15.</b>		
<b>Consenso informato</b>		<b>95</b>
<i>Laura Gangeri</i>		
Cos'è e a cosa serve		95
La percezione del paziente e dell'operatore		96
Perché un consenso informato condiviso con i pazienti		97
<b>16.</b>		
<b>Evoluzione del consenso informato in un progetto innovativo: la Biobanca del CRO</b>		<b>99</b>
<i>Silvia Cervo, Eleonora Savaris</i>		
Il ruolo dell'infermiere della Biobanca del CRO		101

<b>17.</b>		
<b>Punto di informazione oncologica CIS (Cancer Information Service)</b>		<b>103</b>
<i>Chiara Cipolat Mis, Ivana Truccolo</i>		
Perché		103
Obiettivo		103
Com'è strutturata		105
In pratica		106
<b>18.</b>		
<b>Informazione indipendente sui farmaci per i pazienti</b>		<b>109</b>
<i>Paolo Baldo</i>		
Come è strutturato un servizio di informazione sui farmaci		109
CIFAV		110
Strumenti divulgativi		111
Servizio di vigilanza sui farmaci		113
<b>19.</b>		
<b>Patient education in ambito di pazienti pediatrici e adolescenti</b>		<b>115</b>
<i>Laura Pomicino, Marco Rabusin</i>		
<b>20.</b>		
<b>Patient education e giovani adulti</b>		<b>121</b>
<i>Maurizio Mascarin, Francesca Bomben</i>		
Formazione		
<b>21.</b>		
<b>Programmi educativi per gli operatori sanitari</b>		<b>127</b>
<i>Carla Costanzo, Andrea Lisi, Angelo Paradiso</i>		
Cosa		127
Perché		128
Chi		128
Come		129
<b>22.</b>		
<b>La formazione alle competenze narrativo-relazionali per e con gli operatori sanitari</b>		<b>131</b>
<i>Nicoletta Suter</i>		
Premessa		131
Patient Education & Empowerment e narrazioni		131
La formazione degli operatori		132
Conclusioni		134

<b>23.</b>		
<b>Volontari</b>		<b>137</b>
<i>Alessia D'Acunti, Dina Pero, Laura Del Campo, Francesco De Lorenzo, AIMaC</i>		
Quale programma formativo		137
Obiettivi		139
<b>24.</b>		
<b>L'alleanza con le associazioni di volontariato per realizzare un programma di patient education</b>		<b>141</b>
<i>Marilena Bongiovanni</i>		
Coinvolgimento dei pazienti		
<b>25.</b>		
<b>L'educazione dei pazienti oncologici al buon uso dei farmaci</b>		<b>147</b>
<i>Valentina Ravaoli, Alice Conficconi</i>		
<b>26.</b>		
<b>Esperienze di validazione di strumenti di health literacy</b>		<b>151</b>
<i>Federica Fiorini, Donato Bragatto</i>		
<i>Parte terza. Strumenti di lavoro</i>		
Redazione ed etica dell'informazione		
<b>27.</b>		
<b>Regole di base per la fase di redazione del materiale informativo</b>		<b>157</b>
<i>Chiara Cipolat Mis, Mauro Mazzocut, Simone Cocchi, Ivana Truccolo</i>		
<b>28.</b>		
<b>Esempio di processo editoriale</b>		<b>165</b>
<i>Chiara Cipolat Mis, Nancy Michilin, Ivana Truccolo</i>		
<b>29.</b>		
<b>Codice deontologico di un Servizio di accoglienza e informazione ai pazienti</b>		<b>167</b>
<i>Ivana Truccolo, Chiara Cipolat Mis</i>		
Il codice deontologico e le sue finalità		168
I principi guida dei codici deontologici in ambito sanitario		168
Idee e principi per un codice rivolto al referente di un servizio di accoglienza e informazione ai pazienti		168