

PROGETTO MINISTERIALE (2005):

Definizione di modelli e strategie di comunicazione adeguate a migliorare la gestione globale del bambino/ragazzo e della sua famiglia

Nell'ambito della Campagna nazionale sulla Prevenzione primaria e secondaria delle malattie oncologiche è stata o finanziata dal Ministero della Salute il progetto FIAGOP per il 2005 "Definizione di modelli e strategie di comunicazione adeguati a migliorare la gestione globale del bambino/ragazzo e della sua famiglia", finalizzato alla prevenzione degli esiti secondari alla malattia di tipo psicologico e sociale. Il finanziamento complessivo, detratte le deduzioni contrattuali, è stato di € 102.300. Lo studio pilota, della durata di un anno, ha coinvolto tre Associazioni appartenenti alla FIAGOP: AGOP di Lecce, ASLTI di Palermo ed UGI di Torino, rappresentative di tre Centri di cura con diverse caratteristiche strutturali. La sperimentazione è finalizzata alla elaborazione di metodologie operative da mettere a disposizione di tutte le associazioni federate.

Seguono resoconti da parte delle tre associazioni sullo svolgimento del progetto.

ASSOCIAZIONE GENITORI ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA "PER UN SORRISO IN Più" – LECCE

di Antonio Giammarruto

Quella di Lecce è stata un'esperienza particolare.

Accogliemmo volentieri l'idea di svolgere, come soggetti attuatori, nella nostra realtà ospedaliera del "Vito Fazzi" il progetto del Ministero della Salute/Fiagop sul modello di accoglienza del bambino/ragazzo con patologia oncologica e della sua famiglia.

Ritenemmo, infatti, assai valida questa iniziativa, che rappresentava nei contenuti la continuazione della tradizionale attività delle nostre volontarie, psicologa ed assistente sociale, impegnate quotidianamente in tali percorsi.

Altro elemento stimolante fu rappresentato dal fatto che l'attuazione del progetto sarebbe coincisa con l'apertura del nuovo reparto di oncoematologia pediatrica, che la nostra Associazione aveva già attrezzato con macchinari, arredi e giochi, proiettando Lecce come realtà emergente e naturale punto di riferimento per il Salento per il trattamento di tali patologie.

I ritardi imprevedibili, che si sono verificati in relazione all'apertura del nuovo reparto, non hanno tuttavia condizionato lo svolgimento del progetto, che, anzi, è stato condotto con impegno e professionalità da parte dei soggetti coinvolti.

L'attività di accoglienza e di sostegno psicologico e sociale ha evidenziato, nelle famiglie all'impatto con la malattia, i già ampiamente noti problemi di disorientamento, di disagio, di stravolgimento delle abitudini, di lavoro, ecc..

Le volontarie si sono occupate delle attività ricreative in ludoteca, la psicologa ha avuto i contatti con tutti i bambini ed i genitori per poter conoscere le problematiche legate alla patologia e le dinamiche delle famiglie, l'assistente sociale ha svolto servizi di informazione e assistenza per il disbrigo di pratiche burocratiche ed ha tenuto i contatti con le strutture scolastiche di appartenenza dei piccoli pazienti.

La sperimentazione voluta dal progetto ha contribuito, quindi, a definire un esempio concreto di modello organizzativo, anche se effettuata in un particolare momento di trasformazioni per l'oncoematologia pediatrica nel nostro territorio.

Ciò ha finito con il qualificare maggiormente il nostro impegno per aver dovuto affrontare problematiche aggiuntive.

Ne è scaturito, come è facile immaginare, un rafforzamento del nostro bagaglio di esperienza, da mettere a disposizione nel prosieguo della nostra attività in reparto.

UGI-TORINO

di prof.ssa Pia Massaglia

Nel periodo gennaio-ottobre 2005 è stato offerto il programma del progetto a tutti i nuovi casi e ad alcuni già conosciuti in precedenza, che hanno presentato nuovi bisogni in rapporto sia all'andamento della malattia e della cura sia a problematiche familiari.

Ai nuovi casi è stato offerto il Servizio di Accoglienza, svolto in modo coordinato da volontario, assistente sociale e psicologo.

In età prescolare (oltre il 40%) particolare attenzione è stata posta al sostegno della genitorialità, attraverso la presenza quotidiana dei volontari in ospedale e il regolare intervento psicologico. In tutti gli altri, accanto all'accoglienza delle problematiche genitoriali, si è cercato di cooperare tempestivamente con gli insegnanti della Scuola in Ospedale al fine di garantire la prosecuzione dell'esperienza scolastica. Con i pazienti in preadolescenza e in adolescenza sono stati effettuati colloqui psicologici individuali. Particolare attenzione è stata posta all'esperienza dei fratelli sani.

Dal punto di vista sociale sono state avviate le pratiche assistenziali necessarie e disposte le collocazioni abitative per i nuclei residenti lontano dall'ospedale.

Non sono emersi particolari nodi di criticità rispetto alla comunicazione con l'equipe curante.

In alcuni dei casi già seguiti l'intervento si è svolto prevalentemente a domicilio (attraverso i volontari, l'assistente sociale e l'animatrice) e sono stati attivati contatti con altri servizi sociosanitari e con istituzioni scolastiche.

In generale si è riscontrata da parte dei genitori una favorevole accoglienza della proposta del progetto, probabilmente anche collegata al modello flessibile di intervento, che consente di valorizzare le risorse dei nuclei familiari, affrontandone i punti di fragilità nel modo ritenuto insieme di volta in volta più utile e/o praticabile.

Per gli operatori e i volontari coinvolti il progetto ha rappresentato un'ulteriore occasione di confronto e di cooperazione, per affinare sempre più le proposte di aiuto in modo da sostenere maggiormente l'autonomia e le capacità normali ed evolutive dei singoli nuclei familiari.

Si è evidenziata la difficoltà nell'utilizzo puntuale della modulistica creata per il progetto, che da un lato consente veramente di documentare e di monitorizzare gli interventi ma dall'altro richiede un'attenzione rigorosa all'annotazione e alla condivisione di quanto effettuato dalle varie figure.

ASLTI – PALERMO

di Dott.ssa Francesca Balsamo

Premessa:

In seguito alle riunioni effettuate nelle sedi di Palermo e Torino, con le colleghe Dott.ssa Frontini e dott.ssa Massaglia che lavorano nelle sedi coinvolte nel progetto, si sono concordate delle linee guida, in considerazione del fatto che le 3 realtà territoriali presentano delle differenze culturali che influenzano e diversificano le modalità di lavoro.

A tal proposito si è pensato di lasciare immutate la realtà operativa di ciascun Centro, nello specifico l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale "G. Di Cristina" di Palermo, hanno lavorato al progetto la Dott.ssa Balsamo Francesca - Psicoterapeuta Familiare e Manuela Sanfratello - Assistente Sociale, pertanto non è stato ritenuto necessario, in questo momento inserire la figura dell'animatore-educatore.

Casistica:

I bambini che hanno esordito sono stati 35 di cui: n°16 Leucemia linfoblastica acuta (di cui 1 deceduto durante la prima fase del trattamento)

n° 3 Leucemia Mieloide Acuta

n° 3 Linfomi di Hodgkin

n° 2 Linfomi non Hodgkin

n° 6 Neuroblastoma

- n° 1 Rabbdomiosarcoma
- n° 1 Tumore di Wilms
- n° 1 PNET cerebrale
- n° 1 Carcinoma rinofaringeo
- n° 1 Sarcoma di Ewing
- n° 1 Anemia emolitica autoimmune
- n° 1 Istiocitosi

Attività:

Per quanto riguarda la realizzazione del progetto, all'interno dell'Unità Operativa di Oncoematologia pediatrica di Palermo, si è proceduto con un lavoro sinergico tra lo Psicologo e l'Assistente Sociale, che è consistito nell'accoglienza e nella successiva presa in carico delle situazioni familiari dei bambini dal momento della comunicazione di diagnosi.

Nello specifico la fase dell'accoglienza - fatta dopo una settimana dalla comunicazione della diagnosi - è consistita nella raccolta dei dati anamnestici, attraverso l'ausilio del genogramma, strumento terapeutico che serve a raccogliere più informazioni sui ruoli e sulle dinamiche familiari prima dell'esordio della malattia del bambino e successivamente. Tale strumento inoltre permette di far emergere anche vissuti o esperienze sfavorevoli che inevitabilmente influiscono sul percorso di elaborazione della malattia.

In questa fase gli aspetti sociali che sono emersi hanno riguardato l'organizzazione familiare (presenza di altri figli, provenienza da altre province), la gestione globale come lavoro, scuola, igiene della casa e della persona, relazioni interpersonali con i parenti, conoscenti e vicini di casa. Sono subentrate soprattutto richieste di aiuto sulla gestione delle competenze genitoriali rispetto alle modalità relazionali tra genitori e figli sani, genitori e figlio malato, e tra fratelli. Dal punto di vista psicologico abbiamo aiutato la famiglia ad iniziare a prendere contatto con le emozioni ed i vissuti legati alla patologia del proprio bambino, in modo tale da aiutarli a condividerle insieme.

Sono emerse anche le difficoltà di tipo economico dovute ad attività lavorative precarie o inesistenti dei genitori, che non hanno consentito di affrontare in modo adeguato le difficoltà poste dalla malattia (viaggi presso il luogo di cura, acquisto farmaci). Da ciò scaturisce la richiesta da parte dei familiari d'eventuali benefici economici riguardanti la patologia. A tal fine abbiamo fornito informazioni sulle previdenze erogate per tali situazioni (invalidità civile, legge 104, esenzione ticket,); spesso, inoltre, abbiamo coinvolto anche i Comuni per richieste di contributi economici di natura straordinaria, o per attivazione di servizi a supporto della famiglia (servizio trasporto, aiuto domestico....) .

Durante il trattamento gli interventi sulle famiglie si sono diversificati rispetto ai bisogni specifici di ogni nucleo familiare, ed ogni figura professionale ha agito a seconda del proprio specifico ruolo professionale.

Dal punto di vista psicologico si sono effettuati periodici colloqui per monitorare e valutare il vissuto di ogni singolo componente della famiglia soffermandosi, in modo particolare, sui possibili vissuti di abbandono improvviso che vivono i fratelli, conseguenza destabilizzante del continuo trasferimento presso la famiglia allargata per i continui ricoveri del fratello malato.

In alcuni contesti familiari si è verificato un eccessivo permissivismo da parte dei genitori nei confronti del bambino malato soddisfacendo tutte le sue richieste, sacrificando e trascurando, invece, gli altri figli che necessitano di premurose attenzioni.

Dal punto di vista sociale si sono avviate le pratiche per ottenere le previdenze spettanti, e si è predisposto un piano di intervento concordando con la famiglia tempi e modalità. Qualora se ne fosse presentata la necessità, si sono attivati i servizi del territorio e si sono concordate le modalità per la presa in carico comune della situazione familiare.