



Ass. "Compagni di Viaggio" O.N.L.U.S. - E.T.S.

Analisi di Contesto

Dai dati Airtum ultimi disponibili riferiti al periodo 2008-2017, nella fascia di età 0-19 anni, ci sono stati in Campania 3000 casi di tumori solidi e del sangue.

Sul territorio campano insistono diverse criticità di natura socio-sanitaria ed assistenziale, che costringono le famiglie ad una strutturale e ciclica migrazione sanitaria.

Esistono 4 enti con UOC dedicate tra 2 Aziende Ospedaliere e 1 ASL :

P.O. Pausilipon/Santobono centro di riferimento regionale - Napoli

UOC di onco-ematologia AUOP Vanvitelli - Napoli

UOC di radioterapia; slot di posti emato-ocologici in uoc pediatrica - A.O. Ruggi di Salerno

slot di posti in DH pediatrico generalista - P.O. Umberto I di Nocera inferiore (Sa)

L'offerta sanitaria e socio-sanitaria è estremamente frammentata geograficamente, dispersiva e inadeguata.

Il supporto psicologico è garantito presso A.O. Pausilipon, A.O. Ruggi, ed AUOP Vanvitelli

OBIETTIVI

Il progetto nasce dalla consapevolezza, maturata in anni di servizi resi a pazienti oncologici e loro familiari, che il benessere del bambino malato di cancro e della sua famiglia non può derivare da un singolo intervento di aiuto, da una singola relazione, dall'erogazione di una singola prestazione terapeutica o specialistica, bensì da un percorso articolato e sinergico di interventi socio-sanitari coordinati fra loro, che pongano il piccolo paziente e i suoi familiari nelle condizioni di poter affrontare la difficile sfida della malattia con il supporto di una rete solidale di soggetti in grado di offrire alle famiglie un clima di fiducia, assicurazione e incoraggiamento.

PER MANO intende, perciò, migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici in età pediatrica e delle loro famiglie, e riattivare la resilienza necessaria a "riabilitarsi" ad una vita sociale con pari chances dei coetanei sani.

Il progetto è cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'articolo 1, comma 338, della legge 30 dicembre 2017 n. 205 durerà 12 mesi a partire da metà novembre 2024.

Prevede una presa in carico di 20 famiglie residenti/domiciliate in Campania, gravate da un bambino/adolescente affetto dal cancro.

Tutti i servizi previsti saranno operati al domicilio dei pazienti e/o attraverso piattaforme digitali da remoto, a titolo gratuito.

La presa in carico della famiglia, avviene a casa dei pazienti, che è il centro nevralgico di tutte le attività, e luogo molto diverso dall'ospedale.

La metodologia innovativa del progetto fa della multi-disciplinarietà il core delle attività.

La presa in carico dei pazienti pediatrici e dei familiari è globale, mette al centro l'integrazione delle attività attraverso un piano specifico tarato sui bisogni della famiglia oncologica.

La strategia d'intervento prevede 3 setting, in cui sarà costante la presenza di psicoterapeuti per necessità di counseling:

Setting A di Riconoscimento:

raccolta e analisi degli unmet-need degli utenti, attraverso la somministrazione di un questionario ad hoc ed un colloquio clinico, per definire il PIRP/PFRP, analogamente si farà per potenziare l'empowerment ed il diritto alla felicità, attraverso i servizi laboratoriali;

Setting B del Benessere psico-comportamentale:

percorsi dedicati rispettivamente ai pazienti pediatrici ed ai familiari, per avviare il Piano di Riabilitazione Psicologica (PIRP e PFRP)

Ass. "Compagni di Viaggio" O.N.L.U.S. - E.T.S.

www.compagnidiviaggionlus.com

Via Cervantes 55/27, 80133 - Napoli - Telefono: 3356128394 - 0817755318

C. F: 95062360631

Setting C della Resilienza e Qualità della Vitale:

attraverso la frequentazione dei laboratori ludico-creativi, gli utenti completano il percorso di resilienza e diritto alla felicità, che li reintegri nel tessuto sociale di comunità, con pari chance rispetto ai cittadini sani.

Lo psicoterapeuta, entra subito in contatto con dinamiche relazionali di gruppo, che incidono direttamente sulla salute psicologica e sugli equilibri psico-comportamentali tanto dei piccoli pazienti, che dei genitori e/o altri membri della famiglia con responsabilità di caregiving, e quindi diventa "manager" del nucleo familiare: comprende i bisogni della famiglia, definisce PIRP e PFRP, elabora, strategia, tempi e modi di attuazione; indirizza i membri presi in carico ai laboratori ludico-creativi nei momenti topici del "patient/caregiver - journey".

Valuta i risultati raggiunti, con strumenti di "medicina narrativa" e Test standardizzati e validati (Assessment dei sintomi depressivi: Test CDI 2 di Maria Kovacs)

ATTIVITA'

- DTDH: triage help-desk digitale e multimediale di prima accoglienza ed accompagnamento: sarà fornita assistenza di natura socio-legale alle famiglie aderenti al progetto, informazioni sui diritti socio-sanitari ed i percorsi clinici virtuosi (PDTA approvati in Campania) ad una popolazione target più ampia.;
- L' help-desk sarà attivo per 12 mesi, 30 ore alla settimana; operato da due case-manager con il compito di filtraggio a "triage" verso la prestazione idonea.
- PIRP (piano individuale di riabilitazione psico-comportamentale) per pazienti pediatriche: 16 incontri da 60 minuti, domiciliari con psicoterapeuta a cadenza bi-trisettimanale
- PFRP (piano familiare di riabilitazione psico-comportamentale) per familiari care-givers: bonus famiglia da 24H in forma di terapia individuale o di gruppo, a domicilio dei pazienti e/o studio professionista/piattaforma digitale.
- LLCT, laboratori ludico-creativi terapeutici per pazienti e nucleo familiare: Fotografia Terapeutica; Musicoterapia; Mindfulness; Scrittura Terapeutica; Sociodramma/Psicodramma; Serious-Game/fumetto; Web-Tv; Art"to"Care
- Laboratorio di Fumetto-Serious Game: realizzare un prototipo di Terapia Digitale, in un area di patologia dove i bisogni sono tanti ed in continua evoluzione, mentre le specialità farmaceutiche per la cura ancora poche e datate. I partecipanti pazienti al board scientifico, sono dei veri "supereroi" che mettono a disposizione di utenti futuri, il proprio vissuto esperienziale legato alla malattia, ritornando ad essere protagonisti della propria storia.

Obiettivo globale dei laboratori è restituire ai partecipanti un setting "spazio-temporale" totalmente ed esclusivamente dedicato a se stessi, possibilmente scevro da "sensi di colpa", per esercitare concretamente il Diritto alla Felicità, facendo un viaggio di scoperta per curiosare e poi praticare, di creatività e passioni, inespresse o sopite.

Ass. "Compagni di Viaggio" O.N.L.U.S. - E.T.S.

www.compagnidiviaggionlus.com

Via Cervantes 55/27, 80133 - Napoli - Telefono: 3356128394 - 0817755318

C. F: 95062360631