



## PROGETTO SORRISO

Servizio di Ospedalizzazione e Riabilitazione attraverso una Rete Integrata  
per il Sostegno Oncologico

Unità Operativa Complessa di Oncologia  
AORN Ospedali dei Colli  
Ospedale "V. Monaldi"  
Direttore dr. Vincenzo Montesarchio

### DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il Progetto S.O.R.R.I.S.O. riguarda la progettazione e la sperimentazione di percorsi assistenziali come strumento di gestione clinica, ed è finalizzato al miglioramento della qualità dell'attività sanitaria.

Scopo del progetto è lo studio e l'applicazione di modalità assistenziali innovative inquadrare nell'ottica di una reale "presa in carico globale" della persona con patologia oncologica, in piena coerenza con le finalità e le caratteristiche dell'azienda ospedaliera.

L'informazione chiara e dettagliata dell'iter diagnostico terapeutico e l'adeguato sostegno psicologico renderanno il paziente cosciente e collaborante con il personale medico ed infermieristico inducendolo ad una più attiva partecipazione alle cure nonché ad una maggiore responsabilità alla propria salute fisica e psichica.

#### OBIETTIVO GENERALE

L'obiettivo generale del progetto è fornire agli attori principali, paziente e familiari, uno spazio, fisico e non, in cui raccogliere informazioni, chiarire dubbi, sperimentare percorsi ed analizzare emozioni, vissuti, comportamenti e relazioni interpersonali. In sintesi migliorare la qualità della vita della persona ammalata e delle persone che le sono vicine e ne seguono il percorso di cura.

#### OBIETTIVI SPECIFICI

- Utilizzare il modello di *simultaneous care* per una presa in carico globale del malato oncologico
- Incrementare le attività di assistenza per le persone con problemi oncologici e loro familiari
- Garantire il servizio di informazione e orientamento alle persone con problemi oncologici e loro familiari attraverso spazi loro dedicati
- gestire la persona assistita nelle fasi dell'accoglienza, della educazione terapeutica, della dimissione e della continuità assistenziale

Il progetto S.O.R.R.I.S.O. proposto dall'Associazione "Compagni di Viaggio Onlus" è stato ideato nell'ottica di potenziare, presso la U.O.C. di oncologia dell'Azienda Ospedaliera dei Colli, la gestione integrata del paziente neoplastico e di offrire ai suoi familiari un'assistenza adeguata per tutto il decorso della malattia.

Il progetto S.O.R.R.I.S.O. nasce dalla consapevolezza che, spesso, le persone che si prendono cura di un malato oncologico si trovano ad affrontare molte difficoltà di ordine pratico, che spesso portano ad un disagio anche emotivo, un senso di impotenza di fronte alla malattia ed una responsabilità che è difficile da sostenere nel tempo. Ogni sicurezza viene messa in discussione, ogni attenzione viene riversata sul malato e sulle possibili strategie utili al fine di migliorare la sua condizione. È così che a volte non si trova il tempo, o forse il coraggio, di pensare a sé stessi. Si perdono di vista i propri sentimenti e il proprio bisogno di esprimersi ed essere ascoltati. I familiari, i volontari e gli operatori possono aver bisogno, così come le persone malate, di un sostegno, di uno spazio in cui poter manifestare il proprio vissuto ed i propri pensieri. In queste situazioni, la capacità di riflettere e di guardarsi intorno si riduce notevolmente. La quotidiana attività nei reparti oncologici ha permesso ai volontari dell'Associazione "Compagni di viaggio" di osservare quanto sia difficile orientarsi, cercare le informazioni necessarie in momenti così particolari come nel caso in cui ci si trovi a dover gestire la malattia di un parente. Informare le persone rispetto alle risorse presenti nel territorio e ai servizi che vengono offerti, aiutarli a capire a chi si possono rivolgere per chiedere informazioni corrette, anche pratiche (permessi, invalidità, presidi, informazioni sanitarie), è un contributo significativo il progetto S.O.R.R.I.S.O. si propone di offrire al malato e alla famiglia.

Una malattia grave, come il cancro, determina nella vita di un individuo e di chi gli vive accanto, smarrimento, paura, e mille interrogativi cui nessuno sa o può dare risposte sicure.

Il cancro infatti rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali, professionali.

È molto importante che i pazienti e le loro famiglie ricevano un sostegno "multiplo". Il paziente non deve sentirsi abbandonato, ma compreso, in ciò che vive, che sente, dalle persone che gli sono vicine, cui però bisogna fornire gli strumenti per farlo al meglio.

Nella maggior parte dei casi questi avvenimenti tendono ad isolare le famiglie dalla società; una specie di pudore da un lato e l'incapacità di comunicazione dall'altro, limitano i contatti esterni. L'intera famiglia deve affrontare problemi e situazioni difficili, e trovare la forza per farlo. E' più facile se si può disporre di informazioni utili e di servizi di sostegno. Approfondire le complesse dinamiche psicologiche, conoscerle, può facilitare sia il dialogo che la richiesta di aiuto, in modo efficace e positivo.

Il progetto S.O.R.R.I.S.O. mira ad aiutare a non sentirsi soli e a non isolarsi, ma a dare e ricevere, a mettere in comune le esperienze con un senso di condivisione che rende il disagio più accettabile e più lieve da sostenere.

#### **CATTERISTICHE DEI DESTINATARI DEL PROGETTO :**

- utenti
- accompagnatori
- operatori sanitari

L'intervento del progetto S.O.R.R.I.S.O. attraverso la realizzazione di uno "Sportello Informativo Oncologico" ha come principali destinatari i Caregivers e la rete sociale prossima al malato oncologico, costituita in primo luogo dai familiari.

Lo sportello è orientato a guidare all'utilizzo delle risorse esistenti nel territorio (associazioni, servizi sociali e sanitari). L'obiettivo è permettere a coloro che si prendono cura di malati oncologici di accedere rapidamente a tutte le informazioni di tipo assistenziale e sociale necessarie per far fronte, nel migliore al percorso di cura, e allo stesso tempo di garantire loro uno sportello di ascolto, di prima accoglienza e di sostegno per garantire un approccio consapevole alla malattia.

La proposta dello sportello informativo oncologico come punto di accesso del cittadino alle informazioni relative agli ambiti sociale, assistenziale e sanitario, nasce per fornire un concreto servizio ai cittadini utenti, identificati come caregiver, ma ha ovvie ricadute sul miglioramento della qualità della vita del paziente stesso.

## **FINALITA' E MOTIVAZIONE DELL'INTERVENTO**

Il paziente neoplastico e la sua famiglia, nel volgere di qualche giorno, o comunque di un breve periodo, si vedrà catapultato in una realtà di vita che nulla ha a che vedere con la vita condotta fino a quel momento: le indagini strumentali, l'eventuale ricovero, la condivisione con altri pazienti di ansie ed angosce, la paura della sofferenza, l'incubo della morte accompagneranno il paziente ed i suoi parenti per tutta la durata della malattia. La convivenza con una patologia cronica, infatti, si traduce per i pazienti in una "esperienza di malattia" che, oltre agli aspetti organici, coinvolge anche dimensioni emotive e psicosociali.

L'esigenza dello sportello di accoglienza nasce dall'osservazione quotidiana di utenti che si soffermano nei corridoi senza giustificazione, assumendo una posizione regredita rispetto al servizio. Come risposta a tale osservazione, si propone la creazione di uno spazio loro dedicato, in cui poter manifestare il loro disorientamento e in cui ricevere l'adeguata assistenza durante il percorso di cura.

Fino a questo momento l'attività di accoglienza e sostegno si è soliti esplicitarla senza un setting predefinito, comprendendo occasioni di brevi scambi comunicativi con l'utenza, in contesti estemporanei ovvero non caratterizzati da una programmazione o da appuntamenti preventivamente concordati. Tali incontri si realizzano in spazi non deputati a specifici interventi, quali la sala di aspetto e lo spazio esterno al servizio.

Rispetto alla mole caotica dell'informazione, veicolata dai media tradizionali e telematici, che rischiano di sopraffare l'utente, diviene necessario costituire un punto di accoglienza in grado di orientare i caregivers verso informazioni "di qualità", adatte a soddisfare i loro bisogni informativi.

Il progetto intende dare risposta sia ai problemi di carattere informativo e comunicativo che a quelli di tipo psicologico ed emozionale associati al vissuto di malattia.

## **CARATTERISTICHE DEL PROGETTO**

La caratteristica principale di tale modello di intervento risiede nel lavoro di *équipe* multidisciplinare all'interno del quale ogni membro svolge il proprio ruolo specifico, nel confronto con gli altri e in una integrazione reciproca. Organizzare un intervento pluri ed inter-disciplinare vuol dire rivolgersi alla persona nella sua totalità cercando di rispondere ai suoi bisogni globali.

La progettazione e la sperimentazione di percorsi assistenziali multidisciplinari come strumento di gestione clinica, finalizzato al miglioramento della qualità dell'attività sanitaria, è in accordo con la metodologia del Miglioramento Continuo della Qualità (MCQ), in quanto il processo, una volta attivato, non prevede un termine ma rappresenta una metodologia di lavoro le cui finalità corrispondono con la definizione della più efficace sequenza temporale e spaziale, clinicamente efficace, sulla base delle conoscenze tecnico-scientifiche a disposizione, delle attività da svolgere per gestire una condizione patologica di un paziente e/o gruppi di pazienti e garantire loro la migliore assistenza possibile; inoltre, la raccolta delle evidenze nella prassi quotidiana costituisce un continuo stimolo all'individuazione dei margini di miglioramento ed affinamento che si possono apportare al modo con cui approcciare il problema in studio.

## **VANTAGGI ATTESI**

Ottenere una maggiore soddisfazione da parte degli utenti sul piano della qualità dell'assistenza attraverso le seguenti principali strategie:

- riduzione dei tempi di degenza;
- valutazione costante della Qualità di Vita, intesa quale benessere psico-fisico;
- soddisfazione per le informazioni ricevute.

**rispetto al cittadino ricoverato:** garantisce ed esplicita l'approccio che verrà seguito nella gestione del problema sanitario che lo interessa.

**rispetto all'organizzazione:** consente di focalizzare l'attenzione sul legame esistente fra qualità delle azioni sanitarie ed utilizzo delle risorse, nonché di individuare i soggetti coinvolti migliorandone l'integrazione dell'azione svolta, stabilendone ruoli, compiti e modalità di rapporto nell'ambito della gestione del percorso;

**rispetto agli operatori coinvolti:** contribuisce alla sistematizzazione delle pratiche e delle metodologie sanitarie seguite e fornisce un formidabile strumento di confronto, formazione e aggiornamento.

Una gestione consapevole del disagio emotivo, psicologico o relazionale che si accompagna molto spesso alle gravi malattie organiche o che, inevitabilmente, emerge nei pazienti con patologie gravi, croniche o con prognosi infausta, sofferenze emotive che si estendono ai familiari e per certi versi anche agli operatori, specie a quelli che quotidianamente sono esposti a situazioni/limite (di dolore, di stress, di impotenza, di morte...)... non può essere pensata, proposta, programmata e attuata senza una forte condivisione e una seria partecipazione di tutti gli agenti coinvolti nel processo di assistenza e di cura.

### **TRASFERIBILITÀ DEL PROGETTO**

Il modello organizzativo può avere facili possibilità di sviluppo ed estensione:

- Regionale: costituzione di altri network con lo scopo di seguire l'intero processo di cura lì dove la cooperazione e la sinergia può consentire risposte assistenziali migliori.
- Nazionale: trasferimento del modello ad altre realtà regionali (con opportuni adattamenti) e/o a livello nazionale come integrazione di altre reti regionali, sia come aggregazione su progetti specifici.

Le metodologie utilizzate e i processi che saranno definiti oltre che la documentazione prodotta rappresenteranno gli strumenti e la misura della trasferibilità;

### **L'equipe**

E' evidente come una rete di servizi così complessa necessiti dell'apporto professionale di diverse figure ed infatti l'equipe interdisciplinare messa in campo, oltre ad avvalersi del contributo di medici ed infermieri potrà contare sull'esperienza dei volontari presenti in reparto per un'attività di coordinamento ed operativa.

Talvolta meno coinvolti negli aspetti più direttamente legati al trattamento, il loro intervento è sempre più richiesto per fornire un'assistenza globale al malato, il quale sovente mostra loro le proprie paure, l'intensità delle proprie angosce, lo scoraggiamento, unitamente ai propri bisogni assistenziali. E' il caso di **sociologi, psicologi, terapisti della riabilitazione**, il cui compito è quello di fornire aiuto per la gestione delle pratiche di invalidità, per la richiesta di pensionamento, di supporti emotivi, relazionali e di gestione del dolore. Tali professionalità, testimoniano, con la loro azione, la solidarietà di una comunità verso i suoi componenti in condizioni di disagio, instaurando una relazione amicale e consentendogli di mantenere quei legami essenziali che consentono a ciascuno di preservare il proprio status sociale e relazionale. In tal modo il paziente controbilancia la perdita della personalità sociale alla quale espone la malattia grave, ed amplifica le strategie di prevenzione primaria rispetto alle conseguenze psicologiche dell'isolamento. Le associazioni di malati possono a loro volta contribuire al supporto e all'educazione di altri pazienti, pertanto sarà cura della equipe di supporto stabilire una relazione con tutte le realtà di sostegno presenti sul territorio. Il lavoro in equipe multidisciplinare viene inoltre percepita dagli operatori come risorsa non solo per il malato, ma anche per loro stessi. La possibilità di condividere uno spazio all'interno di un gruppo con competenze diversificate, diviene occasione di arricchimento personale e professionale. Il gruppo, inoltre, rappresenta una risorsa per la condivisione, il contenimento e l'elaborazione delle emozioni suscitate dalla relazione umana con il malato di cancro.

Questa modalità di lavoro contribuisce a prevenire il rischio di burn out ed offre la possibilità di superare il senso di isolamento dell'operatore impegnato a confrontarsi con il malato e la sua malattia.

Una buona organizzazione ospedaliera è essenziale per la gestione delle patologie tumorali in termini di efficacia, efficienza, appropriatezza, empowerment e gradimento dei pazienti.

## **OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI DELL'INTERVENTO ED EVENTUALI CONNESSIONI CON LO SVILUPPO DI POLITICHE SOCIALI**

Obiettivo generale del progetto è quello di agevolare il percorso assistenziale dei familiari dei pazienti oncologici mediante la creazione di una relazione positiva, in grado di alleggerire l'esperienza dell'ospedalizzazione. L'attività dello SPORTELLO INFORMATIVO ritrova la sua radice nella filosofia di fondo del servizio, cioè il prestare attenzione a tutti quegli aspetti della quotidianità che caratterizzano la gestione della malattia.

Il front-office diviene un punto di osservazione privilegiato, all'interno del quale circolano comportamenti, linguaggi, informazioni, che quando vengono raccolti e rilette, divengono patrimonio terapeutico per tutti gli operatori. Inoltre l'attività del front-office può migliorare l'immagine del servizio e la propria visibilità nel rapporto con altri servizi (interni ed esterni).

L'idea di costruire una rete interattiva e continuativa tra le Associazioni Oncologiche del territorio rappresenta l'anima del progetto, pertanto ogni fase di esso sarà definita passo passo dai rappresentanti di ogni Associazione, in collaborazione con i referenti dei Servizi pubblici coinvolti.

Obiettivi specifici

- Permettere alla famiglia di accedere subito a tutte le informazioni di tipo assistenziale e sociale necessarie per far fronte nel migliore dei modi alla situazione di malattia.
- Offrire ai familiari momenti individuali di ascolto attento e disponibile.
- Offrire ai familiari la possibilità di partecipare a gruppi di auto-mutuo aiuto per le famiglie che si prendono cura di un malato oncologico per condividere esperienze, vissuti, risorse e difficoltà.
- Aiutare le famiglie che si prendono cura di un malato oncologico a far fronte alla sofferenza e alle difficoltà che si trovano a vivere durante tutto l'iter clinico percorso dal malato, dal momento della diagnosi fino alla guarigione o a volte alla morte.
- Creare un ambiente di vita favorevole per la guarigione attraverso il sostegno alla famiglia del malato.
- Raggiungere una migliore qualità di vita per i malati e le loro famiglie.
- Accrescere le competenze dei volontari coinvolti nel Sportello Informativo rispetto alla conoscenza delle risorse presenti nel territorio (associazioni, gruppi auto-mutuo aiuto, servizi assistenziali sociali e sanitari)
- Accrescere le competenze dei volontari coinvolti nel Centro di Ascolto rispetto ad aspetti legati alla relazione d'aiuto, con una particolare attenzione alla comunicazione, all'ascolto attivo, alle modalità di contenimento ed alla gestione delle proprie ed altrui emozioni.
- Offrire alla comunità occasioni di incontro e di riflessione sulle tematiche legate alla promozione della salute.
  - Confermare e rafforzare l'efficacia e l'efficienza dei servizi offerti dalle associazioni oncologiche al fine di integrare al meglio i servizi pubblici e privati esistenti e colmare le carenze;
  - Integrare ed aggiornare la conoscenza degli organismi pubblici, privati, del privato sociale e delle associazioni che offrono servizi al malato oncologico e ai suoi familiari, favorendo e sviluppando la cultura del lavoro di rete;
  - Contribuire a diffondere la conoscenza della malattia oncologica sotto i suoi diversi aspetti e delle modalità con cui fronteggiarla (prevenzione, diagnosi, terapia, cure palliative, assistenza sociale e sanitaria, servizi e strutture);
  - Promuovere la cultura della solidarietà, della partecipazione, della presenza attiva a sostegno dei malati oncologici e dei loro familiari.

## **ATTIVITA' PROPOSTE ED ARTICOLAZIONE DELL'INTERVENTO PREVISTO IN FASI E AZIONI**

### **REALIZZAZIONE DI UN FRONT OFFICE INFORMATIVO:**

Si tratta di uno "spazio" che assembli servizi ed attività già preesistenti, in una forma coordinata, semplice e di maggior utilità e praticità d'utilizzo da parte dei destinatari. Le principali funzioni previste dal progetto di Sportello nelle proprie attività di front office si possono così riassumere:

- Accoglienza (raccolta anamnestica, elaborazione scheda di ingresso)
- Analisi dei bisogni (ad esempio bisogno di un contesto di protezione e di sostegno, bisogno di un rapporto fiduciario con l'ente pubblico, bisogno di ascolto e di attenzione all'interno di esperienze

relazionali significative, bisogno di migliorare il proprio status vivendi e le condizioni sociali e sanitarie in particolare).

- Ascolto e presa in carico
- Orientamento ed accompagnamento attraverso azioni specifiche con particolare attenzione ai cittadini residenti in zone periferiche
- Gestione condivisa attraverso la rete di informazioni e notizie.

#### **GUIDA AI DIRITTI DEI MALATI ONCOLOGICI E DEI LORO FAMILIARI DA DISTRIBUIRE AGLI UTENTI**

Questa guida vuole essere uno strumento di facile consultazione a disposizione degli ammalati e dei loro familiari. Si sintetizzeranno le indicazioni relative alle varie opportunità di assistenza e supporto offerte nel territorio della provincia di Napoli, completandole con informazioni di carattere pratico relative al lavoro, alle agevolazioni fiscali e ad altri benefici.

L'intento è quello di offrire uno strumento semplice e di utilità immediata che agevoli il percorso di cura.

La distribuzione avverrà attraverso lo Sportello informativo, le attività delle singole Associazioni oncologiche e i Servizi pubblici coinvolti. Tenuto conto dell'utilità di questo strumento, e viste le continue esigenze di aggiornamento relativo alle normative regionali e nazionali, si provvederà ad un monitoraggio ed ad integrazioni continue anche in base alle necessità e ai bisogni rilevati attraverso lo sportello e alle richieste che perverranno.

#### **GUIDA AI CONSIGLI UTILI DA DISTRIBUIRE AGLI UTENTI**

Ci si propone di realizzare una pubblicazione che raccolga "storie di vita", questo strumento sarà realizzato a partire dalle esperienze di persone che hanno vissuto la malattia oncologica in qualità di familiare o di caregiver. Le informazioni raccolte nella guida riguardano semplici indicazioni utili per affrontare i piccoli problemi quotidiani e saranno verificate e supervisionate da operatori esperti del settore.

#### **AUTO MUTUO AIUTO**

Si intende realizzare un percorso formativo orientato a sensibilizzare alla metodologia dell'Auto Mutuo Aiuto rivolto ai familiari, ai volontari, agli operatori, ma anche ai cittadini. Si tratta di un spazio per condividere la propria esperienza con persone che stanno vivendo una situazione simile. È un'occasione per dare voce alla propria emotività, alla sofferenza, ai timori, ma anche alle speranze, condividendo semplicemente la propria storia con gli altri in un ambiente confidenziale, riservato, paritetico e propositivo. L'OMS riconosce l'auto mutuo aiuto come uno degli strumenti di maggior interesse per ridare ai cittadini responsabilità, rendendoli protagonisti attivi nella ricerca del proprio benessere e di quello degli altri. Il gruppo contiene emotivamente, esce dai confini dell'ambiente fisico ed accompagna moralmente i partecipanti in tutto il percorso, nei momenti di gioia e di difficoltà, quando è necessario scoprire risorse inesplorate che permettono di continuare a lottare. Il gruppo aiuta "il paziente" e i familiari a sentirsi "persone", a comprendere che è importante lottare per la vita, che è possibile guarire o comunque convivere dignitosamente con la malattia.

Al fine di sostenere e sviluppare i gruppi di auto mutuo aiuto ci si propone di organizzare alcune iniziative pubbliche di promozione dell'auto mutuo aiuto in oncologia.

#### **MAPPA DELLE ASSOCIAZIONI ONCOLOGICHE**

Si realizzeranno alcune azioni di marketing sociale, in particolare di definirà una mappa delle associazioni oncologiche della provincia di Napoli illustrando i servizi offerti da ciascuna associazione e le modalità per contattare i referenti. Questa mappa, sarà distribuita agli interessati, ma anche affissa negli ambulatori dei Medici di Medicina Generale e nelle sale d'attesa dei reparti.

#### **CREAZIONE DI UN NETWORK TRA ASSOCIAZIONI ONCOLOGICHE, ENTI E SERVIZI PUBBLICI E MEDICI DI MEDICINA GENERALE**

Attraverso il lavoro dello Sportello Informativo si mira a sancire formali collaborazioni tra le Associazioni Oncologiche, stilando un Protocollo d'intesa che impegni i sottoscrittenti a collaborare, realizzando interventi di rete a sostegno dei malati oncologici e delle loro famiglie e formazione integrata rivolta a volontari, operatori e cittadini su temi oncologici.

## **SITO WEB**

Si creerà un sito web in cui saranno rappresentate le attività specifiche di ogni singola associazione, ma anche i progetti integrati. Un insieme di strategie per facilitare la comunicazione rendendola più accessibile alle persone interessate. Il sito web diviene altresì un utile strumento per facilitare la collaborazione tra le Associazioni coinvolte nel network.

## **INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE**

Al fine di sensibilizzare la cittadinanza rispetto alle attività svolte dal progetto "S.O.R.R.I.S.O.", con particolare attenzione alle tematiche legate alla salute e alla prevenzione, sarà realizzata una campagna di sensibilizzazione attraverso alcune iniziative pubbliche per la realizzazione delle quali si auspica la collaborazione con i medici di medicina generale, le Aziende sanitarie, la Provincia e il Comune di Napoli.

## **METODOLOGIE DI INTERVENTO**

Gli obiettivi sono raggiunti attraverso una metodologia che rende la persona il più possibile attiva, senza sovrapporsi, ma anzi valorizzando al massimo le risorse presenti o attivabili, attraverso l'ascolto attivo e la comunicazione strategica.

La metodologia che propone il progetto S.O.R.R.I.S.O. è centrata sulla creazione di un contesto relazionale che tende al soddisfacimento emotivo dei soggetti interessati, sostenendo la persona nel potenziamento della propria individualità, affinché, con maggiore consapevolezza di sé e del proprio vissuto, possa creare o fortificare i legami sociali, rendendo necessaria la sua appartenenza alla comunità. L'azione di coordinamento e di progettazione prevista dal progetto svolgerà puntuali attività di monitoraggio nei servizi utilizzando strumenti quali: riunioni periodiche, osservazioni interne, riunioni d'equipe, di coordinamento e di supervisione. Inoltre, si proporranno moduli formativi di approfondimento e di aggiornamento allo scopo di aumentare le competenze e i saperi.

Tra le metodologie utilizzate si annoverano anche:

L'attività di counselling, indentificata quale metodologia, utilizzabile in tutti i contesti organizzativi, per raggiungere i seguenti obiettivi:

- aiutare le persone a fronteggiare situazioni difficili, eventi traumatici, momenti di sofferenza
- orientare e supportare le persone coinvolte in processi decisionali e di scelta
- informare adeguatamente le persone all'interno di contesti personali e professionali che creano tensione o difficoltà

L'attività di Auto- mutuo aiuto

Il gruppo di auto aiuto è una metodologia di intervento sociale. L'esigenza di gruppi di auto aiuto nasce dalla inadeguatezza o carenza o inesistenza delle risposte dei sistemi sociosanitari e politici, quindi il sostegno reciproco tra membri rompe l'isolamento, mette a confronto le esperienze, il tutto in un clima informale e spontaneo.

## **SISTEMA DI MONITORAGGIO E VALUTAZIONE ESITI PROGETTO**

La valutazione dello sportello informativo oncologico avverrà in due momenti: in itinere, cioè durante il suo percorso, ed ex-post, ovvero al termine. Il monitoraggio è una parte importante del progetto, e consiste in un'attività sistematica e proceduralizzata di raccolta di dati e di informazioni sull'avanzamento dell'intervento per comprendere se si sta raggiungendo il target di destinatari previsto, se si è fedeli alle scelte originarie e se le risorse vengono utilizzate in modo economico, efficace ed efficiente. Esistono aspetti della comunicazione che possono essere colti solo ricorrendo a metodologie di tipo qualitativo come interviste, questionari o focus group, soprattutto se l'obiettivo è verificare il funzionamento dei flussi informativi interni ed esterni, cioè l'efficacia ed efficienza delle singole azioni di comunicazione (congruenza tra obiettivi e strumenti) e comprendere in che misura i messaggi siano stati diffusi, recepiti, accettati e siano riusciti a modificare le opinioni e/o i comportamenti dei soggetti coinvolti (impatto della comunicazione). La verifica dei costi in relazione al budget previsto e la verifica di processo, cioè della coerenza tra le azioni intraprese e il loro impatto sull'andamento del progetto (che consiste sostanzialmente nel "tener traccia" di tutta la comunicazione) possono, invece, essere misurate in termini quantitativi. In merito alle attività comprese nell'obiettivo strategico 1 (comunicazione) sono state previste

le seguenti modalità di monitoraggio -Verifica della riconoscibilità del servizio da parte dei cittadini e degli operatori attraverso interviste, questionari, ecc.; - Monitoraggio trimestrale dei dati statistici relativi agli accessi al servizio - Monitoraggio della quantità di mail ricevute nella casella contatti del portale - Monitoraggio delle presenze su portali e periodici telematici, del posizionamento sui motori di ricerca e della link submission; -Monitoraggio della presenza di notizie riguardanti il progetto sulla stampa tradizionale e - verifica della produzione di materiale informativo (poster, brochure, gadget). -Verifica del livello di diffusione e conoscenza del progetto, nonché la comprensione dei messaggi; - Monitoraggio del grado di coinvolgimento, fiducia e motivazione riguardo al progetto all'interno delle amministrazioni partner, attraverso interviste ai referenti. Verifica dello svolgimento delle attività di rendicontazione degli esiti del progetto (pubblicazione finale di un documento in merito). -Monitoraggio del numero di incontri formativi organizzati per gli operatori pubblici; -Monitoraggio del numero di eventi pubblici organizzati sul territorio e del livello di partecipazione attestata; Monitoraggio del risalto su stampa e web dato agli eventi di volta in volta organizzati. Gli indicatori da rilevare sistematicamente individuati per il secondo obiettivo strategico del progetto (attività psicologiche) sono: 1) la qualità della vita dei pazienti oncologici e dei loro familiari, 2) le strategie di coping messe in atto, 3) la consapevolezza di malattia, 4) il livello di distress psicologico 5) la rete di supporto sociale. Sarà somministrata agli utenti una Scheda di primo contatto, messa a punto ad hoc.

## **GOVERNANCE DEL PROGETTO**

Per lo svolgimento del progetto si prevede l'ausilio di diverse figure professionali, oltre che dei volontari dell'Associazione "Compagni di Viaggio Onlus":

Coordinamento: 1 Esperto in comunicazione e dinamiche relazionali

Addetti allo sportello: 1 Psicologo

Gestione sito internet: 1 esperto in web master

Gruppo auto-mutuo-aiuto: 1 psicologo

Elaborazione dati: 1 sociologo

Segreteria: volontario

Le figure professionali potranno contare sull'ausilio dell'equipe medica della Unità Operativa Complessa di Oncologia dell'Ospedale Cotugno - Azienda Ospedaliera dei Colli.

Direttore dr. Vincenzo Montesarchio

## **FRONT OFFICE INFORMATIVO**

Si tratta di uno "spazio" che assembli servizi ed attività già preesistenti, in una forma coordinata, semplice e di maggior utilità e praticità d'utilizzo da parte dei destinatari. Le principali funzioni previste dal progetto di Sportello nelle proprie attività di front office si possono così riassumere:

- Raccolta anamnestica, elaborazione scheda di ingresso
- segreteria organizzativa (prenotazione appuntamenti telefonici o in sede, comunicazioni interne ed esterne al servizio, informazioni in sede e telefoniche sul servizio);
- analisi dei bisogni (ad esempio bisogno di un contesto di protezione e di sostegno, bisogno di un rapporto fiduciario con l'ente pubblico, bisogno di ascolto e di attenzione all'interno di esperienze relazionali significative, bisogno di migliorare il proprio status vivendi e le condizioni sociali e sanitarie in particolare).
- ascolto e presa in carico
- orientamento ed accompagnamento attraverso azioni specifiche con particolare attenzione ai cittadini residenti in zone periferiche
- attivazione di in call center di informazione ed orientamento legati alla malattia.

**Obiettivo generale:**



L'obiettivo dello sportello informativo è quello di tramutare la sala di attesa in luogo terapeutico, luogo di prestazioni, si è pensato di tradurre "l'aspettare" in possibilità, nell'attesa, di cambiamento, utilizzando strumenti quali competenze relazionali, comunicative e di ascolto.

- Confermare e rafforzare l'efficacia e l'efficienza dei servizi offerti dalle associazioni oncologiche al fine di integrare al meglio i servizi pubblici e privati esistenti e colmare le carenze;
- integrare ed aggiornare la conoscenza degli organismi pubblici, privati, del privato sociale e delle associazioni che offrono servizi al malato oncologico e ai suoi familiari, favorendo e sviluppando la cultura del lavoro di rete;
- contribuire a diffondere la conoscenza della malattia oncologica sotto i suoi diversi aspetti e delle modalità con cui fronteggiarla (prevenzione, diagnosi, terapia, cure palliative, assistenza sociale e sanitaria, servizi e strutture);
- promuovere la cultura della solidarietà, della partecipazione, della presenza attiva a sostegno dei malati oncologici e dei loro familiari.

#### **Obiettivi specifici:**

- Incrementare le attività di assistenza per i malati oncologici e loro familiari;
- garantire il servizio di informazione e orientamento per i malati oncologici e loro familiari attraverso punti informativi;
- incrementare le attività di sensibilizzazione sui temi della prevenzione dei tumori e delle relative problematiche.

#### **Conclusioni:**

L'attività dello sportello informativo ritrova la sua radice nella filosofia di fondo dei servizi, cioè il prestare attenzione a tutti quegli aspetti della quotidianità che caratterizzano il servizio stesso: brevi scambi informali fra utenti ed operatori, discussione estemporanea tra utenti in attesa di entrare in ambulatorio medico, commenti e scambi di opinioni riferiti agli aspetti organizzativi del servizio; aspetti che debbono essere letti come messaggi relazionali o che possono portare in sé bisogni, aspettative e necessità più immediate dell'utenza ma non espresse chiaramente. Lo sportello informativo perciò diviene un punto di osservazione privilegiato, all'interno del quale circolano comportamenti, linguaggi, informazioni, che quando vengono raccolti e rilette, divengono patrimonio terapeutico per tutti gli operatori. Non trascurabile è la ricaduta che l'attività dello sportello informativo può avere sull'intera istituzione: migliorare l'immagine del servizio e la propria visibilità nel rapporto con altri servizi (interni ed esterni).

#### **ACCOGLIENZA**

Per realizzare una reale presa in carico del paziente in tutte le fasi della malattia risulta indispensabile garantire una adeguata accoglienza su cui far nascere il necessario "transfert fiduciario" cui poter far seguire la comunicazione della diagnosi e l'accettazione delle cure. Il paziente neoplastico e la sua famiglia, nel volgere di qualche giorno, o comunque di un breve periodo, si vedrà catapultato in una realtà di vita che nulla ha a che vedere con la vita condotta fino a quel momento: le indagini strumentali, l'eventuale ricovero, la condivisione con altri pazienti di ansie ed angosce, la paura della sofferenza, l'incubo della morte accompagneranno il paziente ed i suoi parenti per tutta la durata della malattia. La convivenza con una patologia cronica, infatti, si traduce per i pazienti in una "esperienza di malattia" che, oltre agli aspetti organici, coinvolge anche dimensioni emotive e psicosociali. Un giusto supporto emotivo che faccia razionalizzare le paure ed induca ad incanalare ansia ed angoscia trasformandole in voglia di lottare contro

la malattia, a favore della vita, è essenziale quanto una buona cura farmacologica. Tutto questo aiuta il paziente, i suoi familiari, il personale parasanitario e gli stessi medici a curarlo *con* un team e non *in* un team. Il progetto intende realizzare un modello di assistenza globale di eccellenza attraverso la comunicazione e l'informazione al paziente oncologico, come risposta modulata sulle caratteristiche personali e sul suo diritto di essere informato. Rispetto alla mole caotica dell'informazione veicolata dai media tradizionali e telematici, che rischiano di sopraffare l'utente, è necessario costituire un punto di accoglienza in grado di orientare i pazienti verso informazioni di qualità adatte a soddisfare i bisogni informativi.

### **Obiettivo generale:**

Mirare alla definizione di un modello di "presa in carico globale" della persona malata e della sua famiglia, e creazione di un'adeguata rete civica, sociale, culturale e professionale volta a far fronte alla necessità di assistenza e di orientamento in ambiente ospedaliero e territoriale, con conseguente miglioramento della qualità di vita.

### **Obiettivi specifici:**

- Migliorare la qualità, l'aggiornamento e l'implementazione del materiale informativo offerto ai pazienti anche attraverso l'interazione con le associazioni che lo producono.
- Creare una rete di collaborazione con Associazioni operanti sul territorio nazionale
- Fornire supporto per lo svolgimento delle pratiche burocratiche, per risolvere necessità e per offrire chiarimenti circa le opportunità presenti sul territorio, complementandole con informazioni di carattere pratico relative al lavoro e alle agevolazioni fiscali.
- Conoscere e comunicare le procedure di accesso e le modalità organizzative dei reparti ospedalieri e dei servizi di Assistenza Domiciliare, creando una "**Carta dei Servizi**" che delinea i percorsi di cura del reparto.
- Predisporre l'accompagnamento dei malati non autonomi
- Assicurare supporto e assistenza presso la struttura del Day Hospital
- Favorire la comunicazione nel rapporto medico-paziente (modelli informativi e modalità di informazione).

### **Attività previste:**

- La valutazione qualitativa (focus group) e quantitativa (questionari) dell'informazione offerta e del materiale informativo.
- Elaborazione di materiale informativo di carattere pratico relativo al lavoro e alle agevolazioni fiscali.
  
- Realizzazione di una carta dei servizi della UOC di Oncologia .

### **Conclusioni:**

L'attività di Accoglienza mira a garantire un miglioramento della relazione con il paziente, perfezionando la qualità della comunicazione ed aumentando il tempo dedicato al contatto con il malato, ci si prefigge, inoltre, di agevolare il lavoro del personale medico e infermieristico nella gestione del bisogno informativo e/o emotivo del paziente, mettendo in campo misure o strumenti "protettivi" atti a garantire una collaborazione tra le diverse figure professionali coinvolte nella relazione di cura.

Periodo	GEN	FEB.	MAR	APR.	MA	GIU.	LUG.	AGO	SET.	OTT.	NOV	DIC.	GEN.	FEB.	MAR	APR.	MA	GIU.	LUG.	AGO	SET.	OTT.	NOV	DIC.
Attività																								
FASE1 FRONT OFFICE																								
FASE2 CREAZION E GUIDA AI DIRITTI																								
FASE 3 GUIDA CONSIGLI UTILI																								
FASE 4 GRUPPI SI AUTO-MUTUO AIUTO																								
FASE 6 FORMAZI ONE CONTINUA																								
FASE 7 MAPPA DELLE ASSOCIAZIONI ONCOLOGICHE																								
FASE 8 NETWORK DELLE ASSOCIAZIONI																								
FASE 9 SITO WEB																								
FASE 10 INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZI ONE																								

## PRESENTAZIONE DELLA STRUTTURA CHE OSPITA IL PROGETTO

L'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale (AORN) dei Colli "Monaldi-Cotugno-C.T.O." di Napoli è stata costituita il 1° gennaio 2011. In attuazione del Decreto del Commissario ad Acta per la prosecuzione del Piano di Rientro del Settore Sanitario della Regione Campania n. 70 del 2 dicembre 2010, come previsto dalla Deliberazione di Giunta Regionale n. 623 del 31 agosto 2010, si è determinato, infatti, l'accorpamento dell'Azienda Ospedaliera Monaldi, ad indirizzo pneumo-cardiovascolare, dell'Azienda Ospedaliera Cotugno, ad indirizzo infettivologico ed epatologico, e del presidio ospedaliero C.T.O., ad indirizzo ortopedico-riabilitativo, facente parte della ASL Napoli1 Centro. L'"Azienda Ospedaliera dei Colli" nata con l'obiettivo, tra gli altri, di mettere in rete tutte le risorse disponibili per una presa in carico globale delle persone, si presenta come presidio di riferimento per un vasto bacino di utenza, eterogeneo per sesso, età, zona di provenienza, condizioni psicologiche e di salute.

## **Definizione dell'area geografica e del contesto sociale di riferimento**

L'Azienda dei Colli è collocata nella zona collinare della città di Napoli, quartiere Rione Alto, cosiddetta "zona ospedaliera", situata in una posizione particolarmente favorevole in quanto facilmente accessibile da tutta la città tramite la tangenziale; L'Azienda, erogando prestazioni ad alta specializzazione e costituendo un'offerta completa nell'ambito dell'assistenza sanitaria relativa a diverse patologie, rappresenta un punto di riferimento per la Regione Campania e per tutto il Sud Italia, raccogliendo un ingente bacino di utenza.

L'utenza proviene principalmente dalla città di Napoli e dalla sua provincia, i dati sono chiaramente influenzati dalla vastità dell'area geografica e dalla densità della popolazione, il contesto economico dell'utenza di riferimento è notevolmente variegato.

### **Cenni sulla Struttura Operativa di Oncologia**

Presente presso l'Ospedale Monaldi dell'Azienda dei Colli dal 2013, la Struttura Complessa di Oncologia, diretta dal dr. Vincenzo Montesarchio dispone di **12** posti letto ordinari e **11** poltrone di Day Hospital.

L'accesso alla struttura avviene mediante richiesta diretta o telefonica di prima visita e/o consulenza oncologica, da parte dell'utente.

Il primo contatto con la struttura avviene presso l'Unità di Oncologia, principalmente con un primo accesso ambulatoriale tramite il quale vengono attivate le eventuali procedure diagnostiche.

Il paziente viene in ogni momento seguito presso **Unità Operativa di Oncologia** il cui personale, oltre a gestire lo specifico trattamento, valuta l'interazione con strutture specialistiche di supporto, così da far percepire al paziente la continuità del trattamento, rendendolo consapevole che ogni trattamento è integrato e non interferisce con quelli che precedono o seguono.

#### **Assistenza ambulatoriale**

L'attività assistenziale in regime ambulatoriale riveste un ruolo rilevante nella prevenzione e nella gestione delle patologie neoplastiche.

La prima visita presso l'ambulatorio può essere effettuata attraverso vari percorsi: con un appuntamento tramite il Centro Unico di Prenotazione (CUP), su indicazione del medico di famiglia o dello Specialista Chirurgo, Internista o Radiologo.

Durante la visita ambulatoriale si ha il primo contatto con la struttura che prenderà in cura il paziente e vengono stabiliti e chiariti i tempi per le terapie.

#### **Assistenza Ospedaliera**

Una buona organizzazione ospedaliera è essenziale per la gestione delle patologie tumorali in termini di efficacia, efficienza, appropriatezza, empowerment e gradimento dei pazienti.

I medici lavorano in collaborazione con altri specialisti all'interno dello stesso ospedale, in modo da facilitare la discussione e la gestione dei casi clinici che richiedono un approccio multidisciplinare, al fine di garantire al paziente una prestazione altamente qualificata soprattutto in caso di patologie più complesse.

### **Breve presentazione dell'Associazione Compagni di viaggio Onlus**

L'Associazione "Compagni di viaggio" nasce il 1 marzo 2004 ed il 20 giugno 2005, con atto notarile, modifica il proprio statuto, ottenendo in data 21 luglio 2005, da parte dell'Agenzia delle Entrate di Napoli, il riconoscimento di ONLUS, autorizzata ad operare nel terzo settore in ambito socio-sanitario, su tutto il territorio Nazionale. L'Associazione, ha tra i propri scopi statutari quello di contribuire ad iniziative di "Umanizzazione della Medicina" e quello di realizzare una "rete di solidarietà" che relazioni diversi soggetti, al fine di potenziarne i programmi stessi di umanizzazione e rendere raggiungibili i propri obiettivi.

L'Associazione "Compagni di viaggio Onlus" ha stipulato con atto deliberativo n°519 del 4/10/07 protocollo d'intesa con l'allora Azienda Ospedaliera Cotugno, attuale Azienda Ospedaliera dei Colli, individuando tra le aree di intervento dell'Associazione:

-la realizzazione di programmi formativi rivolti ai dipendenti a personale sanitario oltre che del volontariato per il miglioramento della qualità dell'assistenza;

-la realizzazione di programmi di intervento per l'umanizzazione delle cure che vedano coinvolti operatori a tal fine reclutati, e del volontariato, anche attraverso la partecipazione a progetti finanziati da enti pubblici, privati e del terzo settore;

-la realizzazione di iniziative di promozione delle finalità dell'accordo.

Associazione Compagni di Viaggio ONLUS

SEDE LEGALE

Via Libertà III traversa a Destra n.3, Comune di Portici – 80055 – Napoli –

Tel.: 3491477791 – e-mail: [compagnidiviaggioonlus@hotmail.com](mailto:compagnidiviaggioonlus@hotmail.com)

SEDE OPERATIVA

Via Libertà III traversa a Destra n.3, Comune di Portici – 80055 – Napoli –

RECAPITI PER COMUNICAZIONI

Via Libertà III traversa a Destra n.3, Comune di Portici – 80055 – Napoli –

Tel.: 3356128394 – e-mail: [fabrizio.capuano@fastwebnet.it](mailto:fabrizio.capuano@fastwebnet.it);

[compagnidiviaggioonlus@hotmail.com](mailto:compagnidiviaggioonlus@hotmail.com)

SITO WEB

[www.compagnidiviaggioonlus.com](http://www.compagnidiviaggioonlus.com)

CODICE FISCALE

95062360631

LEGALE RAPPRESENTANTE

Fabrizio Capuano

Iscrizione Registro del Volontariato Regione Campania:

n° 1638 decreto Dirigenziale del 14/10/2011