



Gruppo Tecnico di Coordinamento

Chiodino Stefania, Fracchia Fabrizio, Massaglia Pia, Sabbaa Silvana, Tealdi Giancarla, Vasini Laura, Verbale Michela, Zollesi Germana, Viale Monica, Bertetto Oscar - protezionefamiglia@reteoncologica.it.

Il progetto nasce nel gennaio 2002 per dare risposta alle famiglie più fragili, a rischio di disagio e destabilizzazione elevato per la presenza al loro interno di un malato oncologico grave. Si propone di costruire una rete di supporti in ambito sanitario, assistenziale, psicologico e sociale per evitare da un lato una difficile compliance del paziente al percorso di cura, dall'altro per sostenere la vulnerabilità dei familiari nelle fasi assistenziali e per i casi a cattiva prognosi, nei momenti difficili dell'accompagnamento alla morte e all'elaborazione del lutto.

Nel quadriennio 2003-2006 il progetto fu finanziato dal bando di concorso nazionale indetto dalla Compagnia di San Paolo, permettendo il suo avvio presso gli ospedali Molinette, San Giovanni Antica Sede, IRCC di Candiolo e Hospice Faro. Successivamente proseguì la propria attività principalmente grazie al sostegno della rete oncologica, allargando il servizio al San Luigi di Orbassano, al presidio Gradenigo, ad alcuni servizi territoriali dell'ASL TO4 e più recentemente all'ospedale S. Giovanni Bosco di Torino. In questi anni si è altresì ampliato il concetto di fragilità familiare passando da un servizio offerto a famiglie in cui si ammalava di tumore un genitore ed erano presenti figli minorenni, a famiglie con soggetti colpiti da disagio psichico, da alcoolismo e/o tossicodipendenza, da disabilità, con esperienze traumatiche (lutti recenti, altri malati) e famiglie ristrette di coniugi anziani soli.

Le profonde trasformazioni che ha subito la struttura della famiglia nelle società moderne ha reso particolarmente difficile non solo il rapporto assistenziale ma anche quello emotivo con il malato. E' presente infatti solitudine, difficoltà di gestire la comunicazione, di vivere in modo equilibrato il rapporto con la malattia in presenza di bambini ed adolescenti, di gestire la perdita e il lutto nell'anonimato delle città.

Il progetto è riuscito in questi anni ad ampliare la cooperazione tra i diversi operatori superando la parcellizzazione tipica in ambito assistenziale sia sanitario che sociale favorendo la costruzione di un lavoro di rete e percorsi attenti alla cura dei vari aspetti di bisogno del malato e della famiglia. In particolare rispetto alle famiglie con minori il progetto ha costruito un patrimonio di linee guida, indicazioni e riferimenti teorici creando una cultura orientata a proteggere i bambini che affrontano la perdita di un genitore. Ha saputo aprire canali privilegiati di collaborazione e sinergia proficua con associazioni di volontariato; ha costruito nuove figure professionali quale l'assistente tutelare materna e gli educatori chiamati a intervenire in modo specifico sui minori dando un supporto pratico a domicilio nei momenti di criticità. Si è avviata inoltre una consulenza giuridica con un avvocato esperto di diritto di famiglia. Si è cercato di utilizzare al meglio le risorse istituzionali coinvolgendo un gran numero di operatori diversi dell'area sanitaria, sociale ed educativa.

Mentre nei primi quattro anni del progetto furono seguite 542 famiglie, attualmente ogni anno sono in carico circa 600 famiglie di cui il 30% in prosecuzione dell'anno precedente e il 70% quale nuova presa in carico.

Sono presenti però alcune criticità:

- si è sviluppato territorialmente in modo non omogeneo, coinvolgendo solo alcune realtà dell'area metropolitana torinese e della provincia di Torino;
- vi è stato un insufficiente coinvolgimento dei servizi territoriali, in particolare dei medici di medicina generale e dei direttori di distretto;
- non è stato valorizzato l'apporto della figura infermieristica.

E' stato deciso pertanto un impegno diretto del dipartimento nella gestione del progetto che avverrà attraverso il seguente cronoprogramma:

- costituzione di un gruppo tecnico di coordinamento che ha il compito di valutare la fattibilità dell'estensione del progetto ad altre aree territoriali, monitorarne l'andamento, proporre indicazioni migliorative e programmare le attività formative;
- sperimentazione del coinvolgimento dei medici di medicina generale, dei direttori di distretto e dell'associazionismo locale presso una realtà della rete;
- approfondimento delle peculiarità e potenzialità territoriali presenti nelle realtà della rete in cui è richiesta l'estensione del progetto;
- prosecuzione della collaborazione con la fondazione Faro e ricerca di analoghe collaborazioni con associazioni che possano garantire le medesime caratteristiche: cultura comune di obiettivi, contenuti scientifici ed etici condivisi tra professionisti diversi, clima di collaborazione e appartenenza tra operatori che si riconoscano all'interno di un percorso comune;
- organizzazione di eventi formativi rivolti a tutti gli operatori coinvolti nel progetto, indispensabili nei luoghi in cui lo stesso sarà avviato".