

SCHEMA GUIDA PER L'ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI RETE ONCOLOGICA PIEMONTE VALLE D'AOSTA

Polo Oncologico di riferimento:	POLO ONCOLOGICO DI TORINO
Poli Oncologici coinvolti:	<ul style="list-style-type: none"> • Polo di Nord-Ovest - Ospedale di Ivrea (ASL TO4) • Polo oncologico di Torino - Ospedale di Pinerolo (ASL TO3) • Polo di Nord-Est -ASO Maggiore della Carità di Novara, cui è funzionalmente collegato il Presidio Sant'Andrea di Vercelli (ASL NO) • Polo di Nord-Est - Ospedale di Biella (ASL BI) • Polo di Sud-Ovest - Ospedale di Savigliano (ASL CN1) • Polo di Sud-Est - ASO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria (ASL AL).

Azienda Sanitaria (di riferimento):	ASO OIRM-S.ANNA
Altre Aziende partecipanti:	<ul style="list-style-type: none"> • Ospedale di Ivrea, ASL TO4 • Ospedale Civile E.Agnelli di Pinerolo, ASL TO3 • ASO Maggiore della Carità Novara, ASL NO • Ospedale degli Infermi di Biella, ASL BI • Ospedale SS Annunziata di Savigliano, ASL CN1 • ASO SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria, ASL AL

Struttura Complessa (di riferimento):	S.C. ONCOEMATOLOGIA E CENTRO TRAPIANTI
Altre strutture partecipanti:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Direzione Sanitaria OIRM – Servizio Sociale 2. Settore Psico-oncologia – Oncoematologia Pediatrica OIRM <ul style="list-style-type: none"> • S.C. PEDIATRIA-NEONATOLOGIA, Ospedale di Ivrea, ASL TO4 • S.C. PEDIATRIA, Ospedale Civile E.Agnelli di Pinerolo, ASL TO3 • S.C. PEDIATRIA, ASO Maggiore della Carità Novara, ASL NO • S.C. PEDIATRIA, Ospedale degli Infermi di Biella, ASL BI • S.C. PEDIATRIA, Ospedale SS Annunziata di Savigliano, ASL CN1 • S.C. PEDIATRIA, ASO SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria, ASL AL

TITOLO DEL PROGETTO:

**"CURA & INTERCULTURA"
IL PAZIENTE STRANIERO AFFETTO DA PATOLOGIA ONCOEMATOLOGICA IN
ETA' PEDIATRICA: ACCOGLIENZA ED ASSISTENZA MEDICO-
INFERMIERISTICA E PSICO-SOCIALE**

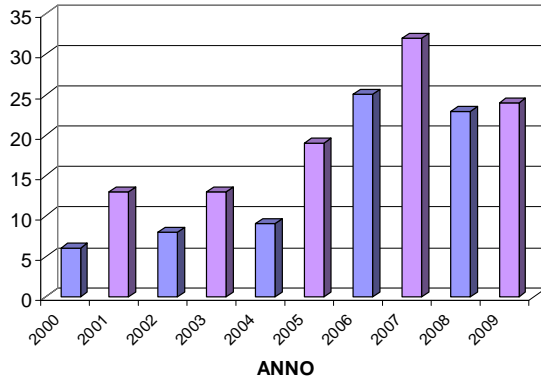
RESPONSABILE PROPONENTE DEL PROGETTO

Nome:	DOTT.SSA FRANCA FAGIOLI
Qualifica:	DIRETTORE S.C. ONCOEMATOLOGIA E CENTRO TRAPIANTI
Azienda:	ASO OIRM-S.ANNA
Struttura:	S.C. ONCOEMATOLOGIA E CENTRO TRAPIANTI
Telefono:	011.3135230
E-Mail:	franca.fagioli@unito.it

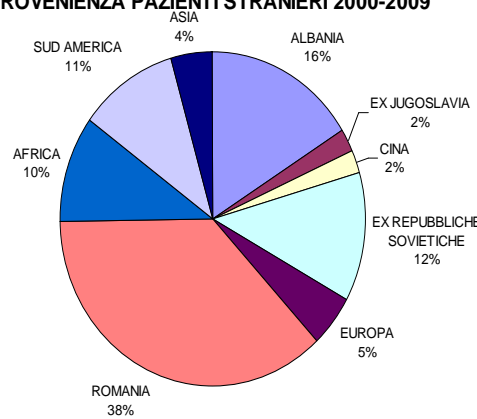
Premessa: (descrizione sintetica dello scopo del progetto)

Negli ultimi anni l'afferenza di bambini stranieri bisognosi di cure presso l'ospedale Infantile Regina Margherita ha subito un costante incremento, dovuto ad un aumento delle famiglie

INGRESSI PAZIENTI STRANIERI



PROVENIENZA PAZIENTI STRANIERI 2000-2009

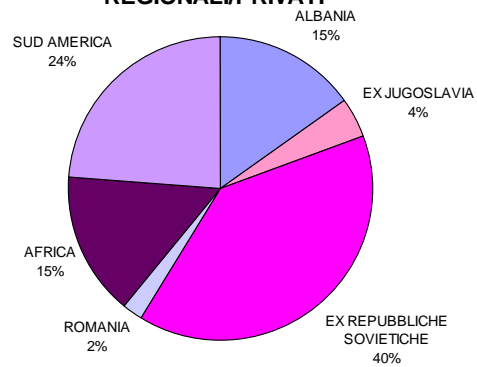


di stranieri residenti sul territorio cittadino e provinciale, ma anche a nuclei che intraprendono veri e propri viaggi della speranza per curare i loro bambini malati.

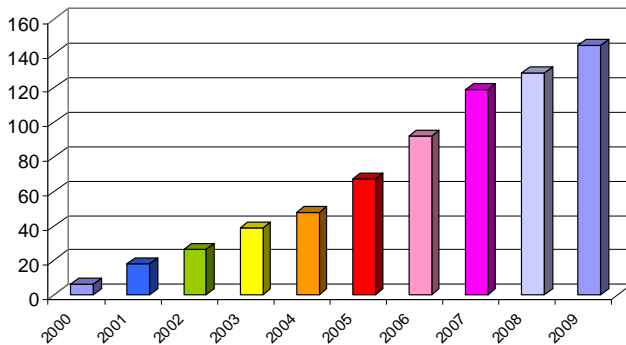
Non ultimi sono da considerare gli arrivi dei piccoli pazienti tramite il Programma di Assistenza Sanitaria della Regione Piemonte a favore dei minori extracomunitari o provenienti da paesi in via di sviluppo.

Dal 2005 ad oggi sono giunti presso il nostro centro 46 pazienti con programmi di cooperazione internazionale: 40 con fondi stanziati ad hoc dalla Regione Piemonte e 6 con fondi di organizzazioni private.

PROVENIENZA PAZIENTI SU FONDI REGIONALI/PRIVATI



PAZIENTI STRANIERI SEGUITI NEGLI ANNI 2000-2009



Nella maggior parte dei casi i pazienti giungono dai Paesi di provenienza, direttamente al centro di riferimento (Ospedale Infantile Regina Margherita); in alcuni casi invece il primo contatto è con l'Unità Satellite, che segnala successivamente il paziente al centro di riferimento. Il domicilio di appoggio della famiglia (parenti, associazioni di volontariato, comunità religiose) è distribuito per lo più nella provincia di Torino ed in minor misura nelle altre province della Regione Piemonte.

coinvolte o direttamente dall'arrivo del paziente, oppure successivamente per ragioni geografiche di domicilio della famiglia.

A questi vanno aggiunti i pazienti già residenti sul territorio piemontese al momento dell'esordio della malattia, provenienti da altri Paesi.

Esigenze affrontate dal progetto:

(analisi del contesto di riferimento a cui si vogliono dare risposte)

Percorso medico-infermieristico (iter diagnostico-terapeutico)

L'ingresso del paziente straniero affetto da patologia oncoematologia richiede dal punto di vista medico un approccio in parte "diverso" e sicuramente "più impegnativo" rispetto agli altri pazienti.

Le difficoltà sono dovute principalmente alla complicata storia oncoematologica che precede l'arrivo del paziente, con relazioni cliniche spesso di difficile traduzione ed interpretazione, quadri di malattia per lo più non controllata, e precedenti trattamenti (differenti a seconda del Paese di provenienza) non attribuibili ad un protocollo standardizzato.

Inoltre i pazienti possono presentare, oltre alla malattia neoplastica e alla tossicità secondaria alle cure, patologie "endemiche" della loro nazione di origine (infettive, cardiologiche, nutrizionali, ...).

Occorre quindi, superando la barriera linguistica e spesso anche socio-culturale che accompagna queste famiglie, ricostruire in modo più preciso possibile l'anamnesi, la storia clinica, il pregresso trattamento, e ristadiare globalmente il paziente, prima di impostare un corretto iter terapeutico in base alle indicazioni dei protocolli nazionali ed internazionali, ma "adattato" al singolo caso.

L' infermiere è l'operatore sanitario responsabile dell' assistenza infermieristica.

Egli esegue molteplici interventi terapeutici curando, educando, stando accanto al paziente. Tale impegno si amplifica quando l'attività viene svolta in reparti come quello di oncoematologia pediatrica, dove il tipo di patologia implica l'affrontare intense angosce, rispetto all'ignoto ed alla morte, che si accompagnano ad uno stato di incertezza e confusione. Sicuramente l'infermiere è la figura che ha il contatto più continuativo con il paziente e la sua famiglia (24 ore su 24).

Il lavoro di accoglienza coinvolge tutto lo staff, ma è in particolare l'infermiere a ricoprire un ruolo di primaria responsabilità e ad introdurre i nuovi arrivati in un luogo sconosciuto ed ansiogeno, dove sono ancora incerti sia il tempo di permanenza sia le esperienze da affrontare. Illustrare le regole del reparto, accompagnare al letto, preoccuparsi dei bisogni materiali, costituiscono in questa situazione agganci preziosi di sicurezza, testimoniano concretamente la disponibilità di cura e rendono meno doloroso l'impatto con la nuova realtà. Inoltre è importante presentare le norme igieniche, alimentari e comportamentali a cui i pazienti dovranno attenersi, in modo da ridurre al minimo i rischi di infezioni dovute alle terapie che effettueranno.

Il momento dedicato all'accoglienza del paziente assume quindi un valore determinante ed è complesso dal punto di vista della relazione: dal primo incontro, infatti, vengono gettate le basi per una buona qualità di comunicazione e l'avvio dell'alleanza terapeutica.

Questo aspetto assume un valore ancora più evidente nel caso in cui il paziente da ricoverare sia straniero.

Il trattamento del piccolo paziente deve avvenire in modo adeguato alle esigenze del singolo, indipendentemente dalla sua provenienza. E' indubbio che negli ultimi anni vi sia stato un notevole incremento del numero di pazienti stranieri afferenti nel nostro Centro e tentare di rimuovere gli ostacoli nelle relazioni è l'unico modo etico per rendere disponibile una cura di qualità per tutti, a prescindere dalla lingua, dalla religione, dalla cultura e dalla situazione sociale.

Implicazioni psicologiche

L'esperienza di malattia oncologica in età evolutiva rappresenta un avvenimento carico di sofferenza ed angoscia per ogni famiglia: quando la famiglia è straniera - di recente immigrazione o migrante per la cura del figlio - tale evento assume connotazioni speciali, inattese e in alcune situazioni maggiormente problematiche.

Nell'offerta di opportunità di cure adeguate, non esistenti nel Paese di origine, è necessario tenere presente la complessità della gestione del paziente straniero e della sua famiglia e i costi psicologici spesso elevatissimi cui essi sono esposti.

Unitamente al trauma per la malattia, vi è il trauma dovuto allo sradicamento dalla propria terra, alla separazione dai propri familiari, alla difficoltà di comunicazione a causa della differente lingua e cultura, alle aspettative spesso irrealistiche di guarigione e al sentimento di profonda solitudine che frequentemente accompagna tutto l'iter terapeutico.

Intervento del Servizio Sociale e del Servizio di Mediazione

Il Servizio Sociale della Direzione Sanitaria dell'ASO ha competenze rilevanti nella valutazione e nell'assistenza del paziente straniero e della sua famiglia rispetto al progetto di accoglienza sociale. Si tratta, infatti, di collaborare alla realizzazione di una valutazione "integrata" a cui possa poi corrispondere un percorso di cura del bambino che riesca a tenere insieme le varie dimensioni necessarie, da quella medico-specialistica a quella psico-sociale.

Oltre alla degenza c'è la vita fuori dall'ospedale del paziente e dell'adulto che lo accompagna: l'ospitalità alloggiativa, il loro mantenimento, i necessari trasporti tra domicilio ed ospedale, l'assistenza protesica e farmaceutica; la regolarizzazione, seppur temporanea, della permanenza nel nostro paese presso le Questure; il rientro in patria.

Si tratta di costruire una rete che deve coinvolgere tutti i soggetti interessati, le competenze specifiche, gli strumenti normativi ed economici.

Implica una conoscenza minima e rapporti di collegamento con i Paesi richiedenti mediati da figure a questo dedicate.

Un utile, ed ormai indispensabile, servizio che ha il compito di interfacciarsi con le famiglie e l'équipe curante è il Servizio di Mediazione Culturale. I mediatori che lavorano all'OIRM sono di esperienza ed hanno alle spalle anni di attività nell'ambito sanitario e materno-infantile. A fronte di questa realtà ci sembra però opportuno creare una possibilità di conoscenza reciproca, di scambio e di lavoro insieme tra gli stessi e gli operatori sanitari del Dipartimento Oncologico (medici, psicologi, infermieri, OSS, ...) al fine di acquisire una maggiore padronanza di nozioni, consuetudini, appartenenze culturali relative a temi fondamentali nelle varie etnie.

Si è prevista, pertanto, una prima parte del progetto destinata ai mediatori culturali sugli aspetti caratterizzanti la malattia oncologica, tenuta da medici, psicologi ed infermieri (4 incontri) ed una seconda parte destinata agli operatori sanitari, tenuta dall'Assistente Sociale e dai Mediatori culturali (7 incontri, uno generale e 6 per ogni etnia: rumena, araba, albanese, russa, africana, sud-americana) su argomenti già individuati insieme, quali: le caratteristiche geografiche del Paese, la situazione socio-politica, la scuola e l'istruzione, la famiglia (ruolo uomo/donna - padre/madre - adulto/bambino, educazione dei figli), l'alimentazione e l'igiene, il servizio Sanitario interno, la concezione delle cure - scientifiche e tradizionali - il rapporto salute/malattia, il dolore e la morte, la religione e la spiritualità.

Si ipotizzano incontri che comprendano sia una lezione frontale che uno spazio libero per domande e discussione.

Obiettivo generale del progetto:

Promuovere l'approccio interculturale nel lavoro sanitario
Migliorare l'assistenza globale al paziente straniero e alla sua famiglia attraverso la formazione integrata tra i diversi profili professionali e la stesura di linee di indirizzo uniformi all'interno della Rete di oncoematologia pediatrica

Obiettivi specifici e risultati attesi:

Descrizione dell'obiettivo		Indicatore di risultato
1	Formazione rivolta ai mediatori culturali da parte di medici, infermieri e psicologi della struttura complessa di oncoematologia	Partecipazione degli operatori
2	Formazione rivolta agli operatori sanitari della S.C. Oncoematologia da parte del Servizio Sociale e dei Mediatori Culturali delle etnie prevalenti (romena, albanese, araba, russa, africana, sud-americana)	Partecipazione dei mediatori culturali
3	Revisione e traduzione libretti già in uso nel Dipartimento (accoglienza, assistenza, igiene, alimentazione, ecc...) nelle lingue più rappresentate	Creazione dei libretti nelle diverse lingue
4	Stesura glossario dei termini di uso comune e relativi all'assistenza nelle lingue più rappresentate	Produzione del glossario

5	<p>Stesura di linee integrate di indirizzo comuni, da destinare alle unità satelliti della rete di oncoematologia pediatrica, per la gestione del paziente straniero dal punto di vista:</p> <ul style="list-style-type: none"> • medico-infermieristico • sociale • psicologico 	<p>Diffusione all'interno della Rete di oncoematologia pediatrica delle linee di indirizzo</p>
----------	---	--

Punti di forza (vantaggi e ricadute positive; benefici attesi dal progetto)
<p>Maggiore conoscenza da parte del personale sanitario delle culture più rappresentate dalle provenienze dei pazienti stranieri. Acquisizione delle conoscenze necessarie all'attività di Mediazione nella struttura Complessa di Oncoematologia. Sviluppo di spazi di confronto, pensiero e progettazione multidisciplinare e interculturale. Bibliografia del responsabile del progetto (vedi allegato 1) e del responsabile della psico-oncologia (vedi allegato 2)</p>

Punti di debolezza (criticità e ostacoli alla realizzazione)
<p>Difficoltà di applicazione delle linee di indirizzo nelle Unità Satelliti</p>

Risorse coinvolte	
Medici Specialisti;	Medici della S.C. Oncoematologia e centro Trapianti Medici delle Unità Satelliti della Rete di Oncoematologia pediatrica
Infermieri;	Infermieri della S.C. Oncoematologia e centro Trapianti Infermieri delle Unità Satelliti della Rete di Oncoematologia pediatrica
Tecnici;	
Tecnologie;	
Altro...	Psicologi della S.C. Oncoematologia e Centro Trapianti Assistenti sociali dell'ASO OIRM-S.Anna Mediatori culturali collaboranti con l'ASO OIRM-S.Anna

Utenti che beneficiano dei risultati:
<p>Pazienti stranieri e le loro famiglie</p>

Sistemi per la verifica e la valutazione dei risultati
<p>Pazienti stranieri inseriti in percorsi diagnostico-terapeutici conformi, tramite valutazione "integrata"</p>