

AVVISO N. 1/2023

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 – ANNO 2023

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

**1a - Titolo**

**La Casa di Fausta – Insieme si può**

**1b - Durata**

*(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)*

1 giugno 2023 – 1 dicembre 2024

**2 - Obiettivi e linee di attività**

**2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti**

1. ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;
2. alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;
3. ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
4. permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;
5. consentire i trasporti da e per le strutture sanitarie in assoluta sicurezza riducendo al minimo il pericolo di contrarre infezioni;
6. aiutare le famiglie oltre dall'aspetto psicologico anche dall'aspetto logistico-organizzativo riducendo la sensazione di abbandono e sconforto in cui spesso queste si vengono a trovare quando si trovano ad affrontare il dramma della malattia lontano dalla propria casa e dai propri affetti;
7. garantire un alloggio confortevole e sicuro per chi proviene da zone lontane dall'Italia e dall'estero;
8. garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;
9. ridurre i costi dell'assistenza, favorendo dimissioni precoci, "protette";
10. ridurre il numero di ricoveri impropri nei reparti di degenza oncologica pediatrica;
11. rendere disponibili i posti letto di degenza ordinaria per pazienti oncologici pediatrici in condizioni cliniche critiche;

12. promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;
13. facilitare il ritorno alla vita quotidiana;
14. facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;
15. facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;
16. facilitare la comprensione del concetto di malattia e di cura a bambini e famiglie provenienti da altre culture;

## 2b - Linee di attività<sup>1</sup>

- segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;**
- X accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;**
- X accompagnamento verso e dai luoghi di cura;**
- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- X riabilitazione psicomotoria dei bambini;**
- X attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;**
- sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

## 3 - Descrizione del progetto (Massimo due pagine)

*Esporre sinteticamente:*

3.1. *Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)*  
Regione Emilia Romagna – Provincia Modena – Comune Modena

\*\*\*\*

### 3.2. *Idea a fondamento della proposta progettuale*

Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP si è potuto constatare negli ultimi anni un **afflusso crescente** presso Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, di pazienti 0 – 16 anni provenienti da diverse aree del territorio italiano ed estero e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio "dignitosa ed economica", soprattutto in quelle situazioni in cui la permanenza è prevista spesso per un lungo periodo con prevedibile disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

L'uso delle unità abitative è prevalentemente destinato ai periodi di dimissione tra diversi ricoveri oppure a dimissioni protette in attesa della risoluzione definitiva della patologia.

<sup>1</sup> Ai sensi dell'art.4, comma 1, del D.M. 175/2019

La struttura è stata realizzata in un'area prospiciente al Policlinico di Modena, al fine di consentire un facile accesso per il personale sanitario che deve seguire i pazienti oltre ad avere collegamenti diretti con i centri di cura per poter rapidamente scambiare informazioni e così rappresentare un elemento di rassicurazione e di conoscenza.

La Casa di Fausta 1 è così costituita:

N. 12 appartamenti

N. 1 biblioteca

N- 1 spazio ludico interno

N. 1 spazio ludico esterno – giardino

N. 1 palestra per la Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva

N. 2 uffici

N. 1 magazzino

Presso gli appartamenti possono soggiornare i bambini, in cura presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena, con uno od entrambe i genitori in quanto si cerca in tal modo di creare un ambiente familiare ed accogliente che aiuti il bambino e la famiglia a trascorre nel modo migliore il lungo periodo di permanenza presso la nostra città. Negli alloggi inoltre le famiglie hanno a disposizione la propria cucina, un piccolo soggiorno ed il bagno oltre ad una stanza da letto, il tutto ad uso individuale. L'idea dell'autonomia assoluta di ogni alloggio è maturata in seno all'associazione dopo una valutazione inerente le ospitalità passate attuate in spazi in cui il bagno, la cucina ed il soggiorno erano ad uso collettivo. Ciò, oltre a non garantire la privacy del bambino e della famiglia, si è visto essere una soluzione altamente pericolosa per il piccolo il quale entra in contatto con un numero elevato di persone non familiari con una conseguente alta possibilità di contrarre patologie infettive.

Oltre a ciò la struttura è dotata da sistemi informatici in rete con l'ospedale ed in particolare con lo spazio scuola dello stesso, nel quale operano persone adeguatamente formate, al fine di consentire al bambino di proseguire il proprio percorso scolastico in diretta relazione con le insegnanti. Inoltre computer, stereo, televisore, play station servono ad allietare ed a rendere meno difficile il lungo periodo di permanenza del bambino presso la struttura, periodo in cui, nella maggioranza dei casi, non può uscire ed andare a contatto con coetanei ed altre persone.

Questo progetto nasce quindi dall'idea di supportare le famiglie sia da un punto di vista economico che psicologico, così duramente provate dalla malattia del loro piccolo e garantire a quest'ultimo il diritto all'essere bambino attraverso la riproduzione di un contesto familiare in assoluta sicurezza che gli consenta di percorrere il cammino della terapia accompagnato dalla madre o dal padre con serenità attraverso un luogo dove poter mantenere le proprie abitudini sia alimentari che di vita tipiche del paese di provenienza, di ricreare il proprio contesto, attraverso il gioco, attraverso un'assistenza continua, attraverso la garanzia degli spostamenti in sicurezza, attraverso la possibilità di poter continuare il proprio percorso scolastico, quando è possibile, in modo tale da tornare ad una vita attiva nei suoi molteplici aspetti.

Oltre alla logistica viene garantita un'assistenza continua da parte di 2 persone dedicate di cui una residente in loco. L'associazione inoltre integra l'accoglienza con la presenza di mediatori culturali che consentono una facilitazione dei rapporti e della comunicazione stessa sia con i volontari che con il personale sanitario, di uno psico oncologo che garantisce la propria consulenza in caso di necessità a favore dei bambini ospitati e delle loro famiglie e dei volontari, percorsi di psicomotricità riabilitativi oltre ad attività ludiche per i bambini che coinvolgono le famiglie come lettura di fiabe, teatro, corsi di cucina, ecc...

Attualmente l'Associazione si fa carico di tutte le spese di gestione delle strutture in essere, acquisto di farmaci, spostamenti, soggiorni per controlli presso altri presidi ospedalieri, acquisto del cibo, del materiale per pulizia, vettovaglie, ecc...oltre ad elargire aiuti economici in caso di necessità.

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

L'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena rappresenta un importante punto di riferimento a livello regionale e nazionale nella lotta alle patologie oncologiche pediatriche, a tale proposito vi convergono pazienti dal territorio emiliano romagnolo e da altre regioni limitrofe oltre che da diversi paesi esteri come Ucraina, Albania, Romania, Ucraina, Paraguay, Eritrea, Burkina Faso, Ghana, Marocco, Turchia, India, ecc....

Se da un lato avere un Centro Oncologico Pediatrico Modena che accoglie un tale numero di pazienti è sicuramente motivo di autorevolezza a carattere clinico e scientifico, dall'altro lato, ciò comporta una serie di risonanze a livello pratico, che si ripercuotono sulla qualità della vita degli individui chiamati ad affrontare un dramma così difficile da accettare come la malattia di un figlio

La strutturazione di un piano d'intervento mirato non solo ad accogliere i primari bisogni di diagnosi e cura del bambino ammalato, deve tener conto anche di quelle dinamiche d'ordine concreto che si innestano sulle precedenti e che, lette nell'ottica di un approccio integrato al paziente, così auspicato dalla politica e dalla pratica sanitaria, non possono rimanere insoddisfatte. I bisogni oggettivi delle famiglie di un malato pediatrico oncologico non possono essere considerati solo una vicenda privata: rappresentano anche un problema "sociale", se si considera la famiglia come un'agenzia fondamentale dell'organizzazione sociale e come parte basilare della stessa. Sin dal momento del primo contatto con l'ospedale, al fine della formulazione della diagnosi e del piano terapeutico ad essa susseguente, il nucleo familiare si trova proiettato in una realtà ad esso estranea e in una pluralità di sentimenti, bisogni urgenti, difficoltà pratiche da affrontare e risolvere. Facile comprendere quanto queste problematiche siano difficili da gestire specie se la famiglia proviene da altre città o addirittura da altri Paesi. Il progetto La Casa di Fausta-Insieme si può ha inteso accogliere le istanze che il contatto quotidiano con le famiglie dei bambini oncoematologici ha evidenziato. In un protocollo medico generale, trattandosi di pazienti oncologici pediatrici, è permesso il ricovero ospedaliero in "accompagnamento" ad un genitore, quasi sempre la madre, per periodi prolungati di tempo, minimo di qualche mese. I successivi controlli e le necessarie ulteriori terapie si estendono poi per i successivi cinque anni. I lunghi viaggi, spesso giornalieri, la casa lontana, le notti trascorse spesso in auto fuori dall'ospedale, le spese altissime, spesso insostenibili; sono questi i disagi vissuti dal genitore del bambino necessariamente costretto a curarsi per lunghi periodi di tempo lontano dall' ambiente di origine. L'impatto con una nuova realtà, specie in condizioni di stress emotivo non è facile. Il primo dei problemi riguarda l'alloggio, sia per il genitore accompagnatore che per genitore e figlio, dato che anche gli stessi giovani pazienti hanno bisogno di un tetto, allorché non più ricoverati, devono comunque effettuare cure e controlli medici in ospedale. Ecco l'importanza e l'urgenza di edificare un luogo fisico e di ampliare l'attività di una Casa d'accoglienza, per quanti abbisognano di un posto dove dormire, dove rifugiarsi e rifiutare nel lungo periodo delle cure, un posto dignitoso dove ritrovare lontano dagli affetti e dalle personali abitudini un minimo di privacy. Inoltre, attraverso la disponibilità di una casa in cui soggiornare, si consente la continuità terapeutica al bambino, dato che alcune famiglie sono costrette a far ritorno a casa propria prima di aver ultimato il programma clinico, con le ripercussioni che ciò comporta: nell'adattamento ad altre realtà e a riaffidarsi ad altri medici che seppure preparati non conoscono lo specifico caso clinico. Il clima di fiducia di base che si instaura con il curante, infatti, è anch'esso di fondamentale importanza ai fini adattivi individuali e clinici. Va da se inoltre che una dimissione protetta consente al Sistema Sanitario Nazionale un risparmio notevole relativamente ai costi sostenuti per fare fronte ai ricoveri ospedalieri dei singoli pazienti. Nella città di Modena inoltre non sono presenti strutture idonee e mirate ad accogliere bambini affetti da patologie oncoematologiche in un regime di dimissione protetta che consenta un filo diretto con il reparto di oncoematologia pediatrica in un contesto di alleanza terapeutica.

\*\*\*\*

### *3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*

L'idea del progetto è nata dopo un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP. Si è potuto infatti constatare un elevato afflusso presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, di pazienti 0 – 16 anni provenienti da diverse aree del territorio modenese e da altre province/regioni/paesi e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio "dignitosa ed economica", soprattutto in quelle situazioni in cui la permanenza è prevista spesso per un lungo periodo con prevedibile disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

Con l'aumento della popolazione infantile sono ovviamente aumentati, in numero assoluto, i casi di malattia sia acuta che cronica come dimostra l'aumento di accessi in pronto soccorso. Parallelamente all'aumento della patologia acuta si è visto un aumento dei casi di pazienti affetti da problemi complessi, quali disabilità multiple, corollario della maggior sopravvivenza di neonati nati in età gestazionale molto precoce, patologie croniche respiratorie, neurologiche, oncologiche. A questo si associa la progressiva e ormai affermata attività di chirurgia pediatrica che non esisteva prima degli anni 90.

Oltre a ciò da un'indagine condotta da Demoskopica risulta che l'Emilia-Romagna è alle spalle soltanto della Lombardia per numero di ricoveri extraregionali, ben 109.000 (dato 2020).

Nel caso specifico della oncologia pediatrica abbiamo assistito ad un aumento della patologia, anche in questo caso dovuta ad un aumento del numero assoluto di pazienti, che ha portato il reparto della U.O. del policlinico di Modena a diagnosticare da 13,4 nuovi pazienti/anno in media nel decennio 1990-1999 a 18,5 nuovi pazienti/anno in media nel decennio 2000-2009 a 23 nuovi pazienti/anno in media dal 2010 al 2020.

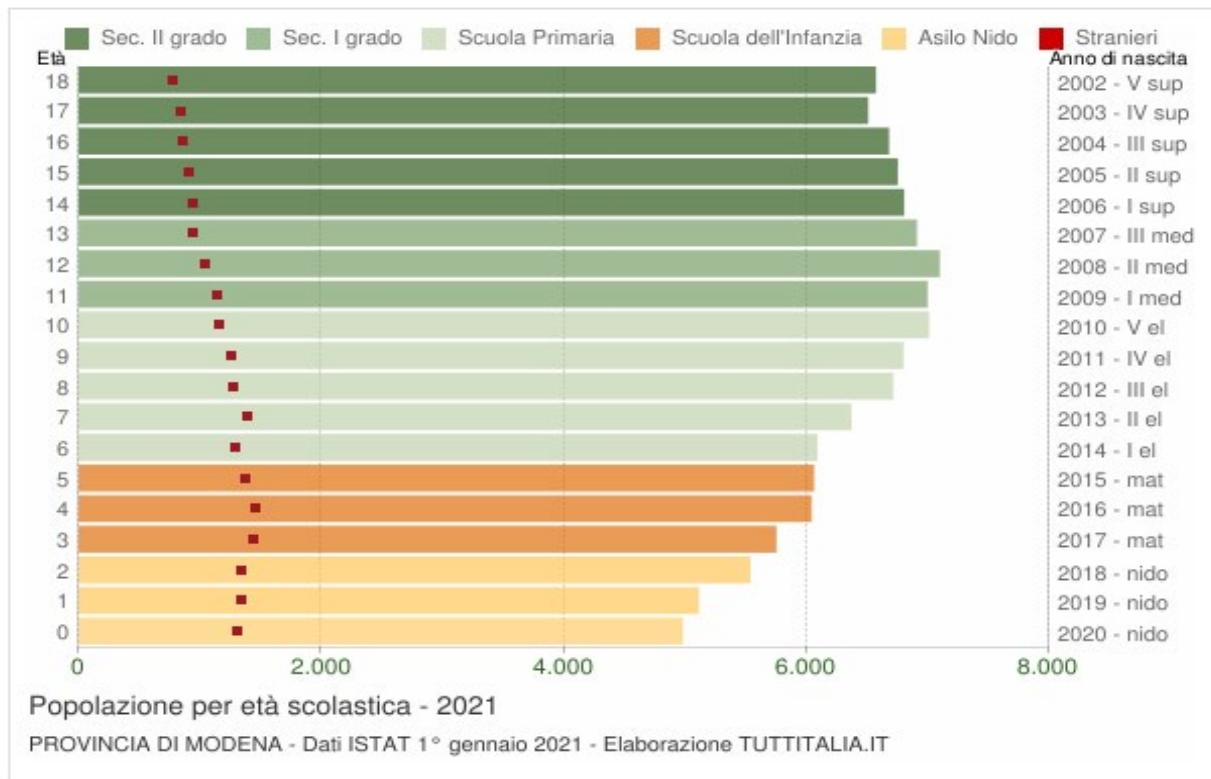
Se si considera che ogni paziente di nuova diagnosi viene seguito in terapia per almeno 1-2 anni e poi in follow up per 5 anni si capisce come si tratti di numeri importanti per una realtà come quella modenese.

A questo si aggiunga che la popolazione di afferenti al reparto è cambiata aumentando il numero di pazienti extra provincia o dalle aree estreme della provincia (specialmente provenienti dal Reggiano o dalle zone di montagna) e il numero di pazienti nati da genitori stranieri spesso con nuclei familiari non protettivi (mancanza di nonni o altre figure di riferimento o d'aiuto), con molti figli, con scarsi mezzi per muoversi (automobile), in situazioni abitative lontane o non adatte ad un paziente in chemioterapia. Si aggiunge a ciò l'attività di ricovero di bambini provenienti in Italia con Aiuti Umanitari, come ad esempio l'attività di cura nazionale rivolto ai bambini ucraini provenienti dalle zone di guerra ospitati nell'ultimo anno presso la Casa di Fausta 1.

La situazione del carico di degenza dei reparti di pediatria di qualsiasi specialità ha risentito nell'ultimo decennio, del cambiamento demografico in atto in Italia. In particolare si è assistito, a Modena come nel resto d'Italia, dopo un calo demografico importante, ad una forte ripresa, che si è tradotta in un aumento della popolazione infantile.

Se consideriamo di estrapolare i dati della oncologia pediatrica (28 pazienti attualmente in terapia 12 appartamenti in uso ovvero meno del 50% dei pazienti) e considerando che anche solo un valore minimo e massimo variabile dall'1 al 5% dei pazienti afferenti alle altre unità possa avere necessità croniche paragonabili alla lungodegenza della oncologia pediatrica, si hanno da 6 a 25 famiglie, che si sommano a quelle dell'oncologia pediatrica, ad avere la necessità di una situazione abitativa nei pressi del Policlinico ogni anno.

Distribuzione della popolazione in **provincia di Modena** per classi di età da 0 a 18 anni al 1° gennaio 2021. I dati tengono conto dei risultati del Censimento permanente della popolazione. Elaborazioni su dati ISTAT. Il grafico in basso riporta la potenziale utenza per l'**anno scolastico 2021/2022** le [scuole in provincia di Modena](#), evidenziando con colori diversi i differenti cicli scolastici (asilo nido, scuola dell'infanzia, scuola primaria, scuola secondaria di I e II grado) e gli individui con cittadinanza straniera.



\*\*\*\*

### 3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B)  pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) [ ] di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

In seguito all'aumento delle aspettative di guarigione si va sempre più diffondendo l'idea che il recupero della salute per i bambini debba essere inteso anche come benessere psicologico e sociale. Di qui la convinzione che si debba mirare ad una **"guarigione vera"**, nel senso che questi bambini debbono poter essere in grado di avere la migliore qualità di vita possibile durante e dopo la malattia. Vogliamo condividere il concetto di **"assistenza globale"** che coinvolga non solo i vari specialisti in ambito medico ma anche psicologi, insegnanti, e volontari dell'Associazione ASEOP.

L'obiettivo perseguito dal nostro impegno si è inizialmente focalizzato sull'implementazione strutturale e strumentale del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena, sulla formazione del personale per poi rivolgersi anche alla cura psicologica del bambino ricoverato presso il Dipartimento Materno Infantile dell'azienda ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena e della sua famiglia e sulla qualità di vita durante i brevi periodi di allontanamento dal reparto, cercando di incentivare l'impegno al tema di strutture, Enti e persone non facenti parte del personale sanitario.

In considerazione di ciò ASEOP nel 2008 ha realizzato 6 nuclei abitativi indipendenti in zona adiacente al Policlinico di Modena. In considerazione della grande affluenza ai reparti pediatrici ASEOP ha pensato di realizzare una nuova struttura di accoglienza costituita da 12 nuclei abitativi indipendenti, La Casa di Fausta 1. L'uso degli appartamenti è prevalentemente destinato ai periodi di dimissione tra diversi ricoveri oppure a dimissioni protette in attesa della risoluzione definitiva della patologia.

La struttura è stata realizzata in un'area prospiciente al Policlinico di Modena, al fine di consentire un facile accesso per il personale sanitario, la psicologa e le maestre che deve seguire i pazienti oltre ad avere collegamenti diretti con i centri di cura per poter rapidamente scambiare informazioni e così rappresentare un elemento di rassicurazione e di conoscenza.

Presso gli appartamenti possono soggiornare il bambino con uno od entrambe i genitori in quanto si cerca in tal modo di creare un ambiente familiare ed accogliente che aiuti il bambino e la famiglia a trascorre nel modo migliore il lungo periodo di permanenza presso la nostra città. Negli alloggi inoltre le famiglie hanno a disposizione la propria cucina, un piccolo soggiorno ed il bagno oltre ad una stanza da letto, il tutto ad uso individuale. L'idea dell'autonomia assoluta di ogni alloggio è maturata in seno all'associazione dopo una valutazione inerente le ospitalità passate attuate in spazi in cui il bagno, la cucina ed il soggiorno erano ad uso collettivo. Ciò, oltre a non garantire la privacy del bambino e della famiglia, si è visto essere una soluzione altamente pericolosa per il piccolo il quale entra in contatto con un numero elevato di persone non familiari con una conseguente alta possibilità di contrarre patologie infettive.

Oltre a ciò la struttura è dotata, come nel caso dei precedenti appartamenti già realizzati, da sistemi informatici in rete con l'ospedale ed in particolare con lo spazio scuola dello stesso al fine di consentire al bambino di proseguire il proprio percorso scolastico in diretta relazione con le insegnanti, attraverso la collaborazione con educatori qualificati operanti presso la struttura di accoglienza stessa. Inoltre computer, stereo, televisore, play station servono ad allietare e a rendere meno difficile il lungo periodo di permanenza del bambino presso la struttura, periodo in cui, nella maggioranza dei casi, non può uscire ed andare a contatto con coetanei ed altre persone.

Questo progetto nasce quindi dall'idea di creare un'offerta di alloggio e supporto concreto sia da un punto di vista psicologico, di cura e di collegamento con il mondo esterno ai piccoli pazienti che supportare le famiglie sia da un punto di vista economico che psicologico, così duramente provate dalla malattia del loro piccolo e garantire a quest'ultimo il diritto all'essere bambino attraverso la riproduzione di un contesto familiare in assoluta sicurezza che gli consenta di percorrere il cammino della terapia accompagnato dalla madre o dal padre con serenità attraverso un luogo dove poter ricreare il proprio contesto, attraverso il gioco, attraverso un'assistenza continua, attraverso la garanzia degli spostamenti in sicurezza, attraverso la possibilità di poter continuare il proprio percorso scolastico in modo da tornare dai propri compagni di classe una volta raggiunta la guarigione, attraverso l'organizzazione di un percorso di psicomotricità

finalizzato al ripristino dell'attività motoria e del rappropriarsi della propria sfera cognitiva da parte del bambino stesso, oltre al sostegno costante sia del piccolo paziente che della sua famiglia da parte di una psicooncologa costante mente presente presso la Casa di Fausta.

Si vuole inoltre creare un contesto di normalizzazione riconducibile alla propria vita familiare, sia perché distrae il bambino dall'atmosfera angosciante dell'Ospedale, sia perché lo mette a contatto con un contesto amico alla base di un percorso terapeutico sereno garante del diritto del piccolo paziente di vivere in pieno il suo essere bambino nonostante la malattia.

#### 4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. *destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);*

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Popolazione pediatrica (0-18 anni) affetta da patologie oncoematologiche e loro famiglie proveniente dal territorio provinciale, regionale nazionale, estero. In quest'ultimo caso sono inclusi gli aiuti umanitari, rifugiati, stp, ecc...L'associazione nell'ultimo anno ha aderito al progetto regionale di accoglienza dei piccoli pazienti Ucraini e loro famiglie provenienti dalle zone di guerra	480  Bambini in Day Hospital e ricoverati presso il Reparto di Oncometaologia Pediatrica del Policlinico di Modena	Segnalazione da parte del personale medico del Reparto di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena e da parte dei Servizi Sociali del territorio

2. *le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione;*

Il principale risultato atteso dal Progetto "La\_CASA DI FAUSTA- Insieme si può", è rappresentato dal miglioramento della qualità di vita del piccolo malato e delle loro famiglie oltre a garantire il diritto alla cura dei bambini e famiglie meno abbienti italiane ed estere. Di conseguenza, contrariamente a quanto prevedono altre situazioni di accoglienza dove gli alloggi sono costituiti da camera singola con bagno e spazi comuni, ASEOP non poteva fare altro che scegliere di realizzare vere proprie abitazioni con cucina e servizi privati ove poter riunire anche la famiglia per dare la possibilità al malato di stare per quanto possibile insieme ai propri cari. La struttura è di esclusivo utilizzo di ricoverati e familiari o assistenti ed il loro standard di abitabilità risponde, oltre ai parametri tecnici e sanitari richiesti dal Dipartimento Materno Infantile del Policlinico di Modena per la realizzazione di un sistema di "**dimissione temporanea protetta**", anche alla nostra esperienza pluriennale nel campo dell'ospitalità e d'assistenza di piccoli pazienti affetti da malattie onco-ematologiche. Molte patologie pediatriche necessitano di terapie che possono essere garantite soltanto da Centri di Eccellenza altamente specializzati. Per il paziente che risiede lontano da questi centri, le terapie comportano ulteriori periodi di ricovero, dopo il primo periodo di ospedalizzazione e proseguire successivamente, anche in tempi brevi, con nuove terapie in day-hospital. Per quanto concerne l'esperienza già condotta da ASEOP in ambito oncoematologico pediatrico attraverso le "**dimissioni temporanee protette**" presso la prima CASA DI FAUSTA, costituita da 6 appartamenti, si è registrata una minore incidenza di complicanze insorgenti post-trapianto per i pazienti ospitati singolarmente nelle residenze, inoltre la clinica di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena ha potuto aumentare il numero di persone in grado di essere visitate evitando periodi di ospedalizzazione prolungata, realizzando così anche forti economie per la sanità pubblica. In tal modo si può pertanto rispondere ai bisogni di cura e guarigione di un numero più elevato di bambini

3. *risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);*



La valutazione del Progetto viene effettuata da una piattaforma di lavoro e monitoraggio che si riunisce una volta ogni 30 giorni al fine di valutare l'impatto fisico e psichico del progetto sia sul piccolo paziente che sulla famiglia.

Tale piattaforma è costituita dalle seguenti figure:

- i volontari che con cadenza regolare durante la settimana si recano presso gli appartamenti per valutare il grado di pulizia delle strutture al fine di garantire un ambiente sicuro ai bambini ospitati. Oltre a ciò i volontari aiutano nella quotidianità la famiglia accompagnandola, tramite i mezzi di ASEOP nei luoghi di cura lontani da Modena, per esami e analisi di altissima specializzazione, nella spesa, nell'acquisto di farmaci specifici, ecc...
- la psicologa operante presso la Casa di Fausta;
- La psicomostricista che in collaborazione con la psicologa consentono una ripresa psicofisica del bambino sia da un punto di vista motorio che relazionale;
- i medici del reparto che valutano in modo costante le condizioni psicofisiche del piccolo paziente;
- le insegnanti dello Spazio Scuola del Policlinico, insieme all'educatrice che opera presso la struttura di accoglienza, che curano la formazione del bambino durante il ricovero ospedaliero permettendogli di seguire con regolarità, in base alle sue condizioni di salute, il programma scolastico ministeriale;
- il responsabile amministrativo ASEOP;
- il responsabile rapporti con il reparto e con le famiglie;
- la coordinatrice delle attività quotidiane presente presso La Casa di Fausta h24;

### **INDICATORI DI VALUTAZIONE UTILIZZATI**

#### **Indicatore: Distribuzione per patologia concomitante degli utenti presi in carico**

Ambito d'interesse  
Bisogno clinico

Livello temporale/territoriale  
Tempo: anno/altri periodi temporali

Territorio: Asl/Regione/Nazione/Estero

Definizione  
Numero di prese in carico, differenziate per patologia concomitante.

Formula matematica  
$$\text{Somma prese in carico divise per patologia concomitante} / \text{totale prese in carico}$$

Fonte  
DECRETO 17 dicembre 2008 Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore

Data Presa in Carico, Patologia Concomitante, Data Conclusione, Anno di Nascita, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione.

Fattibilità

L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato

L'indicatore individua quante sono le prese in carico per ciascuna patologia concomitante.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione

L'indicatore può essere calcolato per:

classi di età

evento (presa in carico) o utente.

Standard di riferimento

Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

Valore soglia

Si valutare la necessità di definire un possibile valore soglia, in base all'analisi delle risultanze che emergeranno dal calcolo degli indicatori relativi al periodo di riferimento preso in esame.

### **Indicatore: Continuità/Fruibilità di cure**

Ambito d'interesse

Bisogno clinico

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno/altri periodi temporali

Territorio: Asl/Regione/Nazione/Estero

Definizione

L'Indicatore calcola la durata media del periodo che intercorre tra la data presa in carico e la data di primo accesso

Formula matematica

Numero totale di giorni (data accesso – data presa in carico) / Numero di prese in carico.

Fonte

DECRETO 17 dicembre 2008 Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore

Data Presa in Carico, Data Primo Accesso, Data Conclusione, Patologia Principale, Anno di Nascita, Provenienza, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione, Autonomia, Grado Mobilità, Disturbi Cognitivi, Disturbi Comportamentali, Supporto Sociale, Rischio Infettivo.

Fattibilità

L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato

L'indicatore misura la durata media del periodo che intercorre tra la data presa in carico e la data di primo accesso

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione

L'indicatore può essere differenziato per:

patologia

classi di età

assi funzionali della valutazione

Standard di riferimento

Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

### **Indicatore: Durata media dell'effettiva assistenza domiciliare**

Ambito d'interesse

Bisogno clinico

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno/altri periodi temporali

Territorio: Asl/Regione/Nazione

Definizione

L'Indicatore calcola la durata media dell'effettiva assistenza domiciliare

Formula matematica

Numero totale di giorni delle prese in carico / Numero di prese in carico.

Fonte

DECRETO 17 dicembre 2008 Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore

Codice Assistito, Data Primo Accesso, Data Conclusione, Patologia Principale, Anno di Nascita, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione, Autonomia, Grado Mobilità, Disturbi Cognitivi, Disturbi Comportamentali, Supporto Sociale, Rischio Infettivo.

Fattibilità

L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato

L'indicatore misura la durata media delle prese in carico concluse.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione

L'indicatore può essere differenziato per:

patologia

classi di età

assi funzionali della valutazione

Standard di riferimento

Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

Valore soglia

Valutare la necessità di definire un possibile valore soglia, in base all'analisi delle risultanze che emergeranno dal calcolo degli indicatori regionali relativi al periodo di riferimento preso in considerazione.

### **Indicatore: Tassi standardizzati per età**

Ambito d'interesse

Bisogno clinico

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno/altri periodi temporali

Territorio: Asl/Regione/Nazione/Estero

Definizione

Tasso di pazienti presi in carico standardizzato per età, per anno.

Formula matematica

Somma dei pazienti presi in carico per anno per età / popolazione pesata per età \* 1000 ab.

Fonte

DECRETO 17 dicembre 2008 Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore

Codice Assistito, Anno di Nascita, Patologia Principale, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione.

Fattibilità

L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato

L'indicatore valuta la distribuzione della popolazione presa in carico, standardizzando eventuali distorsioni con la popolazione pesata per età.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione

Selezionare diversi intervalli di Data Presa in Carico, al fine di analizzare:

le nuove prese in carico nell'anno

le prese in carico ancora attive a fine anno

le prese in carico attive nell'anno

L'indicatore può essere differenziato per:

classi di età

patologia prevalente.

Standard di riferimento

Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

Valore soglia

Valutare la necessità di definire un possibile valore soglia, in base all'analisi delle risultanze che emergeranno dal calcolo degli indicatori relativi al periodo di riferimento preso in esame.

**Indicatore: Numero di prese in carico per Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA), dato il numero dei giorni di ospitalità**

Ambito d'interesse

Processo Assistenziale

Livello temporale/territoriale

Tempo: anno/altri periodi temporali

Territorio: Asl/Regione/Nazione/Estero

Definizione

Numero di prese in carico effettuate, in un periodo di tempo, per coefficiente di intensità assistenziale dato il numero di giorni di ospitalità.

Formula matematica

Numero di soggetti presi in carico, in un periodo di riferimento, con un numero X di giorni di cura/ospitalità effettuati.

Fonte

DECRETO 17 dicembre 2008 Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Contenuti informativi rilevati ai fini dell'Indicatore

Codice Assistito, Data Presa in Carico, Data Accesso, Data Conclusione, Anno di Nascita, Patologia Prevalente, Codice Regione di Residenza, Codice Asl di Residenza, Codice Regione di Erogazione, Codice Asl di Erogazione.

Fattibilità

L'indicatore è calcolabile.

Razionale/Significato

L'indicatore misura, dato il numero di giorni di cura, le prese in carico suddivise per coefficiente di intensità assistenziale.

Note per il calcolo e/o per l'interpretazione

E' possibile calcolare l'indicatore sia per le prese in carico ancora attive, che per le prese in carico concluse. Nel caso delle prese in carico attive è stato individuato come periodo di riferimento 30 giorni di ospitalità.

Per ciascuna delle sopracitate soluzioni l'indicatore può essere differenziato per:

classi di età

patologia prevalente

Standard di riferimento

Non esiste un valore di riferimento derivante dalla letteratura o dalla normativa.

Valore soglia

Valutare la necessità di definire un possibile valore soglia, in base all'analisi delle risultanze che emergeranno dal calcolo degli indicatori regionali relativi al periodo di riferimento preso in esame.

*4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).*

L'attività di ospitalità di bambini con patologie oncoematologiche e loro famigliari presso la struttura di accoglienza ideata, costruita e gestita da ASEOP La Casa di Fausta, ha dimostrato di essere altamente necessaria in base all'elevato numero di accessi al reparto di piccoli pazienti provenienti da diverse aree dell'italia e del mondo che necessitano di cure lunghe nel tempo (1 o 2 anni). Lo sviluppo del progetto si rende necessario al fine di fare fronte, insieme al personale sanitario del reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena, a tutte le problematiche fisiche, psicologiche e sociali correlate alla malattia oncoematologica ed alla

cura associata. Per quanto concerne la riproducibilità ASEOP ha sempre perseguito la strada della cautela in quanto sia la realizzazione che il mantenimento della struttura implica uno sforzo importante da parte dell'Associazione in termini di risorse economiche ed umane ma ciò ha comunque consentito all'associazione di buttare il cuore oltre l'ostacolo, in considerazione della grande richiesta di ospitalità che non si è riusciti a soddisfare in toto, e di impegnarsi nella realizzazione di una nuova struttura di accoglienza La Casa di Fausta 2 in fase di edificazione (sarà ultimata nei primi mesi dell'anno 2025).

La **Casa di Fausta 1**, una Casa lontano da Casa, si sta rivelando essere giorno dopo giorno la scelta migliore rispondente ai tanti bisogni dei numerosi bambini e delle loro famiglie che giungono a Modena da paesi lontani al fine di ricevere le cure di ultima generazione e l'assistenza necessaria per trovare la strada della guarigione. Nel corso del 2022 gli appartamenti sono stati sempre stabilmente occupati: abbiamo accolto ospiti non solo da fuori regione, ma anche da Bosnia, Ucraina, Macedonia, Albania, India, Marocco, Eritrea, Romania, ecc. **Dal giorno dell'inaugurazione (22 Marzo 2016) la nostra "casa lontano da casa" ha ospitato gratuitamente più di 270 famiglie, di cui 60 nell'anno 2022, per un totale di oltre 13.000 giorni di occupazione, mentre i reparti serviti da tale servizio di accoglienza oltre all' Oncoematologia pediatrica, sono stati, seppur in minima parte, il reparto di Neonatologia, di Chirurgia Pediatrica, di Neurologia e di Dermatologia che hanno inviato alla Casa i loro piccoli pazienti.** Dal 2019, inoltre, un appartamento viene costantemente tenuto a disposizione dei "bambini farfalla", pazienti affetti dalla epidermolisi bollosa che da tutta Italia raggiungono il centro di Modena, altamente specializzato nel trattamento di questa sindrome, ed è stata formalizzata una convenzione con l'USL di Modena per ospitare le future mamme con gravidanze a rischio residenti in zone di montagna quindi lontane dai punti nascita.

## **5 - Attività (Massimo quattro pagine)**

*Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.*

### **A1 Ospitalità presso La Casa di Fausta 1**

Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP si è potuto constatare un **elevato afflusso** presso Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, di pazienti 0 – 18 anni provenienti da diverse aree del territorio italiano e non e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio "dignitosa ed economica", soprattutto in quelle situazioni in cui il percorso di cura prevede un lungo periodo di permanenza con conseguente disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

Il progetto di ospitalità accoglie bambini affetti da patologie oncoematologiche, e loro famiglie, provenienti da diverse aree dell'Italia e del mondo, in quest'ultimo caso vengono accolti anche bambini che giungono in Italia con Aiuto Umanitario, come Rifugiati o con ricovero con STP. Nell'ultimo anno ASEOP ha risposto positivamente alla richiesta di cura e ospitalità rivolto ai bambini affetti da patologie oncoematologiche provenienti dalle zone di guerra come l'Ucraina. Nello specifico trattasi in gran parte di famiglie con gravi problemi economici che non potrebbero fare fronte alle ingenti spese che un ricovero di oltre 2 anni lontano da casa obbliga a sostenere (vitto, alloggio, spostamenti) Nei diversi contesti terapeutici spesso il bambino e la sua famiglia alternano momenti di ricovero con momenti di controllo e terapie ambulatoriali ed in day hospital. Molti dei bambini in cura provengono da zone lontane a Modena pertanto non è loro possibile tornare presso le proprie abitazioni durante i periodi che intercorrono fra un controllo ed un ricovero. Ciò, in casi privi di supporto assistenziale da parte di un ente o associazione, comporterebbe un aggravio economico notevole per la famiglia che sarebbe obbligata a ricorrere all'affitto di uno stanza oltre alla sospensione per il bambino stesso della frequenza scolastica. Oltre a ciò sarebbe altamente dannoso per il bambino in terapia affrontare lunghi viaggi in quanto facilmente affaticabile e soggetto ad infezioni

Da qui è nata l'idea da parte di ASEOP di realizzare **LA CASA DI FAUSTA**, intitolata alla Prof.ssa Fausta Massolo primario del reparto di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena negli anni in cui l'Associazione ASEOP ha iniziato la propria attività di volontariato nei

confronti dei bambini (1986), la quale rappresenta un centro interlocutore per l'Associazione ASEOP e l'ospedale stesso nella politica di privilegiare l'appropriatezza dei ricoveri ospedalieri facilitando la creazione di un **"patto terapeutico"** tra la struttura di cura e la famiglia del bambino. Tale struttura inoltre contribuisce a diffondere e valorizzare il Capitale Sociale del Comune e Provincia di Modena.

La famiglia di un bambino ospedalizzato spesso si trova improvvisamente ad affrontare un'esperienza molto difficile come quella della malattia che può essere superata positivamente assicurando un sostegno generale che consente di utilizzare al meglio le risorse personali. Questo è ciò che caratterizza un'**alleanza terapeutica** tra i volontari dell'Associazione ASEOP, gli operatori sanitari e famiglia; essa costituisce la chiave di lettura di un successo qualitativo delle cure, in cui ognuno ricopre un ruolo importante. Tale ruolo però andrebbe sicuramente a vanificarsi se non venisse integrato in un percorso comune dove confluiscono le energie di tutti. Il successo sta infatti nell'unione degli intenti. Sia per la famiglia che per il bambino è essenziale creare una **comunicazione aperta**, franca, che aiuti a capire e a gestire la malattia facendo ricorso alle capacità di ciascun componente del nucleo familiare. Le modalità con cui realizzare questa comunicazione, nelle varie fasi del processo di cura della malattia, costituiscono il punto centrale di tutto il programma terapeutico e sociale.

La struttura è stata realizzata in un'area prospiciente al Policlinico di Modena, al fine di consentire un facile e veloce accesso per il personale sanitario, la psicologa e le maestre che deve seguire i pazienti oltre ad avere collegamenti diretti con i centri di cura per poter rapidamente scambiare informazioni e così rappresentare un elemento di rassicurazione e di tranquillità.

Presso negli appartamenti possono soggiornare il bambino con uno od entrambe i genitori in quanto si cerca in tal modo di creare un ambiente familiare ed accogliente che aiuti il bambino e la famiglia a trascorre nel modo migliore il percorso di cura e il lungo periodo di permanenza presso la nostra città. Negli alloggi inoltre le famiglie hanno a disposizione la propria cucina, un piccolo soggiorno ed il bagno oltre ad una stanza da letto, il tutto ad uso individuale. L'idea dell'autonomia assoluta di ogni alloggio è maturata in seno all'associazione dopo una valutazione inerente le ospitalità passate attuate in spazi in cui il bagno, la cucina ed il soggiorno erano ad uso collettivo. Ciò, oltre a non garantire la privacy del bambino e della famiglia, si è visto essere una soluzione altamente pericolosa per il piccolo il quale entra in contatto con un numero elevato di persone non familiari con una conseguente alta possibilità di contrarre patologie infettive, pericolo questo ampliato anche in considerazione delle scarse difese immunitarie che il bambino purtroppo presenta come conseguenza delle terapie oncematologiche.

Oltre a ciò la struttura è dotata di sistemi informatici in rete con l'ospedale ed in particolare con lo spazio scuola dello stesso al fine di consentire al bambino di proseguire il proprio percorso scolastico in diretta relazione con le insegnanti supportato in tutto ciò dalla presenza di una figura preposta presso la struttura di accoglienza. Inoltre computer, stereo, televisore, play station servono ad allietare e a rendere meno difficile il lungo periodo di permanenza del bambino presso la casa, periodo in cui, nella maggioranza dei casi, non può uscire ed andare a contatto con coetanei ed altre persone.

Questo progetto nasce quindi dall'idea di creare un'offerta di alloggio e supporto concreto sia da un punto di vista psicologico, di cura e di collegamento con il mondo esterno ai piccoli pazienti che supportare le famiglie sia da un punto di vista economico che psicologico, così duramente provate dalla malattia del loro piccolo e garantire a quest'ultimo il diritto all'essere bambino attraverso la riproduzione di un contesto familiare in assoluta sicurezza che gli consenta di percorrere il cammino della terapia accompagnato dalla madre o dal padre con serenità attraverso un luogo dove poter ricreare il proprio contesto, attraverso il gioco, attraverso un'assistenza continua, attraverso la garanzia degli spostamenti in sicurezza da e per i luoghi di cura diversi dal Policlinico Modena grazie ai mezzi associativi costituiti da pulmini adeguatamente attrezzati ed idonei per i lunghi spostamenti ed alla disponibilità dei tanti volontari (Es. Centro Maria Letizia Verga per trapianto di Midollo Osseo, Ospedale Gaslini di Genova per esami diagnostici, ecc), attraverso la possibilità di poter continuare il proprio percorso scolastico in modo da tornare dai propri compagni di classe una volta raggiunta la guarigione.... attraverso il rispetto della vita nei suoi molteplici aspetti.

Si vuole inoltre creare un contesto di normalizzazione riconducibile alla propria vita familiare, sia perché distrae il bambino dall'atmosfera angosciante



dell'Ospedale, sia perché lo mette a contatto con un contesto amico alla base di un percorso terapeutico sereno garante del diritto del piccolo paziente di vivere in pieno il suo essere bambino nonostante la malattia.

Oltre alla logistica viene garantita un'assistenza continua da parte di 2 persone dedicate di cui una residente in loco, l'associazione inoltre integra l'accoglienza con la presenza di mediatori culturali che consentono una facilitazione dei rapporti e della comunicazione stessa con il bambino e la famiglia provenienti da altri paesi sia con i volontari che con il personale sanitario, di uno psicooncologo che garantisce la propria consulenza in caso di necessità a favore dei bambini ospitati e delle loro famiglie e dei volontari, percorsi di psicomotricità riabilitativi oltre ad attività ludiche per i bambini che coinvolgono le famiglie come lettura di fiabe, teatro, corsi di cucina, ecc...

Attualmente l'Associazione si fa carico di tutte le spese di gestione delle strutture in essere, acquisto di vivande, di materiale per pulizia e vettovaglie, ecc per le famiglie ospitate, acquisto di farmaci, spostamenti, soggiorni per controlli presso altri presidi ospedalieri, ...oltre ad elargire ad ogni famiglie bisognose un contributo economico mensile.

Oltre a ciò ASEOP si fa carico delle spese inerenti viaggio, vitto ed alloggio a favore dei medici e personale sanitario a sostegno della loro partecipazione a corsi di formazione ed aggiornamento.

#### Obiettivi:

- ✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;
- ✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;
- ✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
- ✓ permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;
- ✓ consentire i trasporti da e per le strutture sanitarie in assoluta sicurezza riducendo al minimo il pericolo di contrarre infezioni;
- ✓ aiutare le famiglie oltre dall'aspetto psicologico anche dall'aspetto logistico-organizzativo riducendo la sensazione di abbandono e sconforto in cui spesso queste si vengono a trovare quando si trovano ad affrontare il dramma della malattia lontano dalla propria casa e dai propri affetti;
- ✓ garantire un alloggio confortevole e sicuro per chi proviene da zone lontane dall'Italia e dall'estero;
- ✓ garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;
- ✓ ridurre i costi dell'assistenza, favorendo dimissioni precoci, "protette";
- ✓ ridurre il numero di ricoveri impropri nei reparti di degenza oncologica pediatrica;
- ✓ rendere disponibili i posti letto di degenza ordinaria per pazienti oncologici pediatrici in condizioni cliniche critiche;
- ✓ promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;
- ✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;
- ✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;
- ✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;
- ✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;

#### **A2. Assistenza Scolastica "Spazio Scuola"**

La scuola primaria presente presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria del Policlinico di Modena amplia l'offerta educativa in

ospedale, che sino a pochi anni fa era limitata alla sola **Sala Giochi**. Lo Spazio Scuola si è posto fin dall'inizio l'obiettivo prioritario di garantire il diritto allo studio ai bambini ammalati, impossibilitati per parecchi mesi a frequentare la scuola, che non è solo il luogo dell'apprendimento di nozioni e concetti, ma soprattutto un ambiente di vita e di relazioni.

Lo Spazio Scuola ha sempre lavorato **per creare un collegamento tra le maestre presenti in Ospedale e gli insegnanti di classe**. La Scuola ospedaliera ha come obiettivo principale scongiurare l'abbandono scolastico o la bocciatura, cosa non rara, specialmente nei gradi superiori dell'istruzione. Nel 2002, l'Azienda Ospedaliero Universitaria insieme allo Spazio Scuola e al Comune di Modena progettò, col sostegno di **Aseop** a Modena, "**Non più soli con la rete**", cioè una "triangolazione telematica" tra scuola, casa e ospedale attraverso l'installazione di postazioni informatiche fisse nelle camere sterili dell'Oncoematologia pediatrica e con essa vennero cablate tutte le stanze del reparto. La tecnologia è stata fondamentale perché ha consentito di **adattare l'azione ai percorsi didattici della scuola di appartenenza, avendo cura di valutare i limiti fisici e psicologici** e i tempi di applicazione allo studio dei bimbi cercando di evitare possibili atteggiamenti di rinuncia e sconforto. **Con l'inaugurazione del nuovo reparto, il 27 aprile 2004, gli interventi ludico-didattici furono così organizzati e strutturati in sinergia con lo Spazio Incontro e la Biblioteca Teodora**. Solo così è stato possibile arrivare all'integrazione dei vari servizi che ha permesso di concretizzare il progetto "**Ospedale a misura di bambino**", diventando una realtà dinamica in continuo miglioramento e trasformazione.

Nel 2013 la commissione aziendale Benessere Bambino (composta dai clinici e dalle maestre) decise di regolare l'accesso dei nuovi volontari: prima di accedere agli spazi ludico-didattici le persone interessate a prestare la loro opera in Pediatria avrebbero dovuto seguire corsi specifici. Nel 2016/17 un arricchimento dell'offerta formativa venne anche dalla collaborazione tra UniMORE, l'Istituto Comprensorio 6 e il Policlinico di Modena (Reparto di Pediatria). Con le docenti referenti fu elaborata la scheda tecnica per la presentazione del progetto di tirocinio "Scuola in Ospedale": da allora, ogni anno, quattro tirocinanti del corso di laurea in Scienze della Formazione Primaria di UNIMORE elaborano progetti scientifici. Oltre a ciò si è creata una linea diretta fra lo Spazio Scuola in Ospedale e la Casa di Fausta in quanto le maestre contribuiscono con il loro apporto professionale e presenza presso la struttura a creare una continuità in ambito di insegnamento e con il mondo esterno, questo grazie anche ad un'apposita figura (pedagogista<sup>9</sup> presente presso la struttura che fa da ponte fra la Casa di Fausta, lo Spazio Scuola e l'istituto scolastico frequentato dal bambino/ragazzo..

Le finalità generali della Scuola in Ospedale presso la struttura di accoglienza sono naturalmente quelle comuni della scuola dell'infanzia e della scuola primaria, in più la sua funzione specifica è quella di "**normalizzare**" **nella misura massima possibile l'esperienza del ricovero e della malattia**.

La scuola, collocata nelle strutture ospedaliere con propri operatori ed esigenze specifiche, ha un'organizzazione e una gestione del tempo e dello spazio diverse dalla scuola comune esterna sia in termini di orario che di durata nell'arco dell'anno, ma quest'ultima si propone come ambiente di apprendimento e di relazioni.

**L'offerta formativa** privilegia le modalità espressive e comunicative offrendo a ciascun bambino gli stimoli intellettivi sensoriali e sociali di cui l'ospedalizzazione lo priva. **Il team docente insieme alla pedagoga operante presso la struttura di accoglienza**, consapevole delle particolari condizioni del bambino ospitato in **dimissione protetta**, misura le proposte didattico-educative con la situazione affettivo-cognitiva in atto al momento dell'ospedalizzazione; quindi si accosta al bambino cercando di stimolare il suo interesse in un contesto dialogico e di relazioni positive, offrendogli di selezionare da un ventaglio di proposte, quella a lui più consona in quel momento. Tale approccio è reso necessario dalla continua alternanza dei bambini ricoverati nei vari reparti ed ospitati presso la Casa di Fausta per brevi, medie e lunghe degenze. In tale realtà il progetto accoglienza non si circoscrive al periodo iniziale dell'anno scolastico, ma si concretizza nella quotidianità.

**L'intervento didattico operativo è diretto al superamento del disagio del bambino** legato all'ospedalizzazione, l'accoglienza diviene pertanto l'aspetto pregnante di tutta la programmazione educativo-didattica svolta.

Il bambino che per la prima volta vive l'esperienza dell'ospedalizzazione deve relazionarsi improvvisamente con un mondo a lui sconosciuto:

- **l'ospedale**, inteso come complesso di luoghi fisici (i reparti, le camerette, la struttura di accoglienza etc.);
- **il personale**, (medici, paramedici, psicologi insegnanti, personale strutturato ASEOP, volontari);
- **la malattia**, che causa dolore fisico e psicologico.

Il bambino diviene così il fulcro di un nuovo sistema relazionale, familiare e sociale, il cui obiettivo non è esclusivamente la guarigione ma la garanzia di una migliore qualità di vita.

La scuola in ospedale e presso La Casa di Fausta risulta fondamentale per assicurare il percorso educativo necessario ad una crescita armonica attraverso la sua funzione normalizzatrice adottando una metodologia diversificata a seconda delle varie esigenze e della composizione dei gruppi. Gli insegnanti operanti all'interno dello Spazio Scuola sono in carico all'ufficio scolastico provinciale mentre la pedagoga presente presso La Casa di Fausta è in carico ad ASEOP.

Obiettivi:

- ✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;
- ✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;
- ✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
- ✓ permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;
- ✓ promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;
- ✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;
- ✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;
- ✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;
- ✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;

### **A3. Assistenza psicologica**

Molti dei disturbi psicologici causati dallo stress dell' "evento cancro" riscontrabili in campo psico-oncologico pediatrico sono psicopatologicamente inquadrabili nella categoria diagnostica del Disturbo di Adattamento, in quanto ne soddisfano i criteri come riportati nel DSM-IV-TR (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali), con tutta la variegata costellazione di sintomi e le diverse varianti con cui può insorgere.

La sopravvivenza dei bambini colpiti da tumore è salita oltre il 75% a livello globale, negli ultimi decenni, tuttavia il percorso che un bambino si trova ad affrontare dal momento della diagnosi e a volte anche da prima non è meno irto di difficoltà, anche psicologiche.

La maggioranza dei professionisti della salute di ogni estrazione considera la malattia neoplastica, con particolare riferimento all'insorgenza in età evolutiva, una condizione che più di ogni altra malattia richiede un continuo processo di elaborazione attuato allo scopo di affrontare i correlati reversibili o irreversibili della malattia, sia fisici che psicologici. L'adattamento è concepibile quindi come un processo costituito da un insieme di reazioni emotive, comportamentali e cognitive determinate dall'esperienza passata ma anche dalle risorse disponibili in quel momento e dalla percezione di una minaccia futura.

Nel considerare l'impatto psicologico della nuova dimensione di "malato" e le reazioni del bambino, la maggioranza dei clinici che si occupa del campo raccomandano di ricordare che costruire modelli clinici della sofferenza psicologica che indichino un esito psicopatologico inevitabile in riferimento all' "evento cancro" sia un errore sia scientifico che morale: molto spesso i bambini colpiti sono psicologicamente sani, non presentano situazioni pregresse di psicopatologie e sono inseriti in una famiglia che funziona; la sofferenza non ha un'origine intrapsichica, come nella maggioranza dei casi che un professionista psicologo può incontrare in attività di consulenza o terapia, ma è attribuibile ad un evento in qualche modo esterno e profondamente perturbante la normalità dello sviluppo del bambino.

La branca della psicologia che si occupa dei correlati psicologici relativi alla neoplasia infantile, la psico-oncologia pediatrica si differenzia sul piano clinico dalla gran parte del panorama degli interventi psicologici, acquisendo peculiarità solitamente circoscritte all'ambito della psicotraumatologia, in quanto molti aspetti

psicologici della malattia tumorale sono considerati traumatici dagli operatori che si occupano della materia. La letteratura disponibile sull'argomento è molto diversificata e descrive i disturbi psicologici che possono insorgere non solo a seguito della comunicazione della diagnosi, ma anche a seguito di periodi prolungati di ospedalizzazione e ad un livello più generale, dopo che le caratteristiche di stabilità e prevedibilità dei regolari ritmi di vita del bambino vengono meno, a causa dello sconvolgimento generale che l' "evento cancro" comporta.

Molti dei disturbi psicologici causati dallo stress dell' "evento cancro" riscontrabili in campo psico-oncologico pediatrico sono psicopatologicamente inquadrabili nella categoria diagnostica del Disturbo di Adattamento, in quanto ne soddisfano i criteri come riportati nel DSM-IV-TR, con tutta la variegata costellazione di sintomi e le diverse varianti con cui può insorgere. Tuttavia si pone l'accento su come questa categoria possa essere considerata come una sorta di contenitore atto a definire ed etichettare qualunque forma di disagio psichico del paziente. I clinici raccomandano di sforzarsi di dare ai vissuti psicologici riferiti dal paziente il giusto spazio all'interno del processo di assessment e per esempio qualora la sintomatologia ansiosa o depressiva assuma caratteristiche di espressione più specifiche magari di un Disturbo dell'Umore, non cadere nella tentazione di riferirsi ad una sola categoria diagnostica che per quanto "familiare" per il clinico, non rappresenti adeguatamente la sofferenza del paziente. Infine, data la già citata affinità della psico-oncologia con la psicotraumatologia, non sorprende che in letteratura si trovino evidenze che una buona percentuale di disturbi psicopatologici che possono insorgere a seguito della patologia neoplastica infantile siano inquadrabili con le categorie diagnostiche del Disturbo Acuto da Stress o del P.T.S.D.

Fin dalla sua nascita ASEOP ha pensato di supportare i bambini ricoverati e le loro famiglie e quelli ospitati presso la Cass di Fausta, con professionisti in grado di capire le difficoltà e colmare le fragilità. Un ricovero in Ospedale, può essere in qualche modo come un viaggio verso un pianeta sconosciuto. Il viaggio è un elemento importante nell'immaginario dei bambini, un viaggio verso un luogo lontano, fantastico e sconosciuto, che può però anche incutere timore, ma che viene affrontato con i genitori al fianco. Crediamo che esista una similitudine fra questo viaggio e l'esperienza del ricovero, con l'interruzione dalla quotidianità che comporta. Con la paura di quanto verrà fatto loro. Paura che vivono anche i genitori, con in più – spesso – l'ansia dell'esito, del risultato, della guarigione e del ritorno a casa che talvolta sembrano così lontani. L'intervento discreto e professionale dello psicologo aiuta a sciogliere la tensione, a dissipare la paura, ad affrontare con maggior serenità il percorso di cura anche se talvolta lungo e faticoso. Tale figura inoltre aiuta i Volontari e gli operatori ad affrontare con maggiore serenità il percorso della malattia dei piccoli ospiti ottimizzando il loro intervento a favore degli stessi e delle loro famiglie fungendo in tal caso di supporto nell'affrontare il percorso di cura contribuendo ad abbattere la solitudine che spesso le famiglie si trovano ad affrontare in quanto lontane dai loro affetti e dalle loro case. La psicologa inoltre collabora anche nell'ambito del progetto "Sogni in Movimento" a fianco della Neuropsicomotricista nell'accompagnamento dei bambini e famiglie al percorso di neuropsicomotricità dell'età evolutiva

#### Obiettivi:

- ✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;
- ✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;
- ✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
- ✓ garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;
- ✓ ridurre i costi dell'assistenza, favorendo dimissioni precoci, "protette";
- ✓ promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;
- ✓ facilitare la comprensione del concetto di malattia e di cura a bambini e famiglie provenienti da altre culture;
- ✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;
- ✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;
- ✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;

- ✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;

#### **A4. Progetto Sogni in Movimento – Terapia Neuropsicomotoria dell'età evolutiva**

Il progetto Sogni in Movimento è rappresentato dalla Terapia Neuropsicomotoria dell'età evolutiva rivolto in particolare a bambini con esiti di patologie oncoematologiche che dopo un faticoso percorso che dura circa 2 anni fatto di chemioterapie, cure anche invasive, dolore, paure, tante figure mediche, necessitano di uno spazio accogliente dove poter rimettere in gioco il proprio corpo in relazione a desiderio, pensiero, spazio, tempo e oggetti, integrando obiettivi specifici legati alle diverse funzioni e tenendo conto dei bisogni emotivi e relazionali di chi ha subito un trauma, bambino in primis ma anche i genitori. Il bambino oncoematologico è obbligato a terapie altamente invasive per lunghissimi periodi di tempo le quali, spesso, insieme alla patologia oncologica possono lasciare esiti negativi sulla capacità di movimento (es bambini con tumori cerebrali, ecc..) e sui tempi di ripresa psicologica con gravi conseguenze sulla capacità di reinserimento nella vita sociale. Per questo la presa in carico Neuropsicomotoria del bambino è stata pensata in collaborazione con la figura dello Psicoterapeuta che, all'interno del percorso Neuropsicomotorio ha la funzione di riferimento, supervisione e di consulenza genitoriale laddove i genitori ne sentissero la necessità.

Come ogni percorso Neuropsicomotorio, il professionista è a disposizione per interfacciarsi e poter integrare il proprio lavoro con tutte le figure che ruotano attorno al bambino (scuola, equipe multidisciplinare), con l'obiettivo di co-costruire un progressivo adattamento funzionale e relazionale del soggetto alla vita di tutti i giorni.

Proprio per la specificità, funzionalità e versatilità dell'intervento Neuropsicomotorio per la popolazione infantile, il progetto Sogni in Movimento rivolge il progetto anche ai bambini in carico presso il reparto di Neurologia infantile del Policlinico di Modena e in particolar modo alla fascia d'età 0-10 anni.

Il progetto ha visto la sua fase di avvio nell'anno 2022 con un numero ristretto di bambini al fine di poter attuare i correttivi necessari alle varie criticità. Terminata la fase pilota ora il progetto verrà sensibilmente ampliato in considerazione della grande richiesta e bisogno manifestata dal reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena il quale ha abbracciato in toto la linea progettuale stessa in considerazione del contributo che l'intervento psicomotorio compie nel creare nel bambino una crescente consapevolezza della possibilità di recuperare le capacità psichiche e motorie alterate e perse dalla lunga malattia e dal percorso di cura facilitandone il ritorno alla "normalità". Tale attività inoltre a Modena e provincia non è supportata dal servizio di Neuropsichiatria infantile e quindi dal SSR pertanto i bambini che hanno necessità di intraprendere tale percorso riabilitativo in assenza del servizio offerto gratuitamente da ASEOP sarebbero costretti a pagare le prestazioni. Ciò comporterebbe un esborso economico da parte delle famiglie importante che porterebbe a cessare o addirittura a non intraprendere l'intervento Neuropsicomotorio.

Il Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva utilizza l'azione motoria e il corpo che agisce nel gioco come strumenti privilegiati di intervento; il movimento rappresenta infatti una potente forma di espressione e di comunicazione presente fin dalla nascita. La lettura del comportamento non verbale - gesto, postura, tono muscolare, velocità e ritmo dell'azione, sguardo, uso della voce, uso dello spazio e degli oggetti - fornisce indicazioni sul funzionamento del bambino consentendo di stabilire obiettivi specifici di lavoro sulle diverse funzioni del soggetto.

#### **ESTRATTO DI ARTICOLO SUL TNPEE di Quotidianosantità**

"Attraverso l'intervento terapeutico-riabilitativo il Tnpee realizza azioni preventive, protettive e abilitative orientate ad agire sulla modificabilità della malattia e del funzionamento dell'assistito e a prevenire o contenere gli effetti secondari della malattia o dei processi di comorbilità. In ragione della complessità degli interventi e delle risposte necessarie nella maggior parte dei disturbi dell'età evolutiva (disturbi del neuro sviluppo, paralisi cerebrali infantili, sindromi genetiche, ritardo psicomotorio, malattie neuromuscolari, disturbi sensoriali, disturbi neuromotori, disturbi psicopatologici o neuropsicologici) il Tnpee pianifica un programma di intervento, formalmente denominato Pri (progetto riabilitativo individualizzato) che prevede un'organizzazione sequenziale degli obiettivi di intervento, orientati alla promozione sia di singole abilità, sia all'integrazione delle stesse, perseguendo la realizzazione del miglior livello di sviluppo del comportamento adattivo del soggetto.

La specificità di questa professione non è dunque da ricercarsi nelle patologie di interesse, quanto nell'opportunità di realizzare un percorso di cura rispettoso dell'individualità associata al processo di sviluppo, anche in presenza di condotte atipiche o francamente patologiche, in cui il Tnpee sostiene l'individuo in crescita, favorendo la maturazione di tutte le funzioni anche se non completamente integre, per trasformarle in abilità."

Attraverso il gioco e l'interazione il TNPEE favorisce la ricomposizione di azioni disorganizzate o poco funzionali aiutando il bambino a dar loro un significato condiviso. Lo spazio, gli oggetti, il linguaggio verbale e non verbale sono scelti con cura: definiscono, sottolineano, amplificano, enfatizzano azioni ed emozioni e creano le condizioni per l'emersione di intenzioni e azioni pensate, di atti motori spontanei e mossi dal desiderio, di un gioco funzionale e simbolico.

La palestra di Sogni in Movimento sarà ampliata presso la struttura di accoglienza per bambini oncematologici e loro famiglie La Casa di Fausta, realizzata e gestita da ASEOP. il percorso di cura per bambino si articolerà in 10 incontri con la neuropsicomotricista a cadenza settimanale, che potranno essere aumentati in caso di bisogno. Durante tale periodo la famiglia incontrerà 4 volte o più la psicooncologa la quale in collaborazione con la Psicomotricista valuterà il percorso da intraprendere e gli effetti dello stesso..

#### Obiettivi

- Miglioramento delle diverse funzioni (motoria, cognitiva, emotiva, relazionale)
- Integrazione delle diverse funzioni
- Miglioramento delle capacità di gioco del bambino
- Aumento della consapevolezza delle proprie emozioni
- Aumento della consapevolezza della propria azione
- Miglioramenti nelle autonomie
- Aumento delle capacità comunicative e relazionali
- Aumento dell'autostima
- Aumento delle capacità grossomotorie, di equilibrio statico e dinamico, di coordinazione motoria, di lateralizzazione
- Aumento della consapevolezza del proprio schema corporeo
- Aumento delle capacità di azione sequenziale, particolarmente importante per l'acquisizione di azioni complesse come le autonomie personali
- Aumento delle capacità di motricità fine, grafomotorie e delle abilità manuali (con particolare importanza rispetto alle attività bimanuali)
- Aumento delle capacità prassico costruttive e visuospatiali
- Aumento della capacità di gioco funzionale, gioco simbolico, gioco di regole e gioco di socializzazione
- Miglioramento nella regolazione delle proprie emozioni
- Miglioramento della capacità di relazione con gli adulti e con i pari
- Miglioramento della capacità di integrare l'azione del proprio corpo con i propri desideri e in relazione a spazio, tempo, oggetti e Altro da sè.
- Miglioramento nell'acquisizione delle autonomie personali, sia dal punto di vista emotivo-relazionale sia dal punto di vista prassico
- Miglioramento della propria immagine corporea e sensazione di autoefficacia

Generalmente gli obiettivi vengono calibrati sulla base del bambino, della sua storia e della situazione familiare. I risultati attesi dipendono strettamente dagli obiettivi prefissati. Di solito i cambiamenti si vedono primariamente nell'ambiente terapeutico per essere poi generalizzati in famiglia e in seguito nel contesto scolastico dove le variabili intercorrenti sono molto più numerose, per la presenza dei pari e di un ambiente complesso e dai tanti stimoli.

Ciò a cui si tende è il maggior benessere possibile del bambino da un punto di vista adattivo, cioè tenendo conto della sua condizione funzionale, della sua storia e del suo contesto.

**6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:**

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
<b>1 A1 Ospitalità presso La Casa di Fausta 1</b>																		
<b>2 A2. Assistenza Scolastica "Spazio Scuola"</b>																		
<b>3 A3. Assistenza psicologica</b>																		
<b>4 A4. Progetto Sogni in Movimento – Terapia Neuropsicomotoria dell'età evolutiva</b>																		
....																		
Altro (specificare)																		
Altro (specificare)																		

**7a - Risorse umane**

*Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto*

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
	1	A	ASEOP	B1	Dipendente	A € 10.000,00
1	1	B	ASEOP	B1	Dipendente	B € 15.000,00
2	1	C	ASEOP	B1	Dipendente	C € 18.000,00
3	1	C	ASEOP	B2	Collaboratore esterno Psicomotricista	C € 30.000,00
4	1	C	ASEOP	B2	Collaboratore esterno Psicologa	C € 15.000,00
5	1	C	ASEOP	B2	Collaboratore Project Manager	C € 15.000,00
6						
7						

8					
9					
10					

**(1): "Attività svolta":** indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

**(2) Livello di inquadramento professionale:** specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

**(3): "Forma contrattuale":** specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

## 7b. Volontari

*Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto*

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	4	A	ASEOP	A € 5.000,00
2	5	C	ASEOP	C € 6.000,00
3				
4				
5				
6				
7				
8				

**(1): "Attività svolta":** indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

## 8 – Collaborazioni

*Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2023.*

## 9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).

*Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi*

### ➤ Psiconcologologo

Fin dalla sua nascita ASEOP ha pensato di supportare i bambini ricoverati e le loro famiglie e quelli ospitati presso la Cass di Fausta, con professionisti in grado di capire le difficoltà e colmare le fragilità. Un ricovero in Ospedale, può essere in qualche modo come un viaggio verso un pianeta sconosciuto. Il viaggio è un elemento importante nell'immaginario dei bambini, un viaggio verso un luogo lontano, fantastico e sconosciuto, che può però anche incutere



timore, ma che viene affrontato con i genitori al fianco. Crediamo che esista una similitudine fra questo viaggio e l'esperienza del ricovero, con l'interruzione dalla quotidianità che comporta. Con la paura di quanto verrà fatto loro. Paura che vivono anche i genitori, con in più – spesso – l'ansia dell'esito, del risultato, della guarigione e del ritorno a casa che talvolta sembrano così lontani. L'intervento discreto e professionale dello psicologo aiuta a sciogliere la tensione, a dissipare la paura, ad affrontare con maggior serenità il percorso di cura anche se talvolta lungo e faticoso. Tale figura inoltre aiuta i Volontari e gli operatori ad affrontare con maggiore serenità il percorso della malattia dei piccoli ospiti ottimizzando il loro intervento a favore degli stessi e delle loro famiglie fungendo in tal caso di supporto nell'affrontare il percorso di cura contribuendo ad abbattere la solitudine che spesso le famiglie si trovano ad affrontare in quanto lontane dai loro affetti e dalle loro case. Il professionista agirà in sinergia con lo psicologo ospedaliero e su segnalazione di quest'ultimo e dei medici del reparto insieme agli assistenti sociali (quando se ne ravvede la necessità) e focalizzerà l'attenzione sui seguenti aspetti:

- ✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;
- ✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;
- ✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
- ✓ garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;
- ✓ ridurre i costi dell'assistenza, favorendo dimissioni precoci, "protette";
- ✓ promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;
- ✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;
- ✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;
- ✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;
- ✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;

➤ **Psicomotricista:**

ASEOP al fine di facilitare il mantenimento e la ripresa della vita normale sia durante che dopo la terapia, sia da un punto di vista motorio che psichico, si è posta come obiettivo di attuare un programma di psicomotricità a favore dei piccoli ospiti della Casa di Fausta attraverso la collaborazione di specialisti del settore quali psicomotricisti funzionali adeguatamente formati che collaborano a stretto contatto con lo psicologo presente in struttura ed in reparto insieme ai medici del reparto stesso. Tali figure saranno attive presso la struttura per l'intera durata dell'anno ed opereranno secondo le necessità segnalate dai medici oncologi del reparto ed in base agli effetti secondari della terapia adottata e della patologia specifica con attenzione ai suoi effetti a breve e lungo termine.

L'azione dello psicomotricista agirà sui seguenti aspetti:

- ✓ capacità attentive
- ✓ interiorizzazione delle regole, il rispetto dei tempi e degli spazi, sia propri che altrui
- ✓ sviluppo di specifiche abilità prassiche, come la coordinazione generale, la coordinazione segmentaria e oculo-manuale, l'equilibrio, la lateralizzazione, la discriminazione dello spazio, del tempo e dello spazio-tempo e infine del proprio schema corporeo; tali abilità sono basilari sia per supportare lo sviluppo psicofisico e cognitivo negli apprendimenti scolastici sia come possibilità di prevenzione e trattamento nei Disturbi Specifici dell'Apprendimento, sia come interventi per la Sindrome da deficit di Attenzione e Iperattività e per tutti i Bisogni Educativi Speciali
- ✓ armonia dei movimenti e della tonicità sia in presenza di ipotono che di ipertono (scarsa o eccessiva tensione muscolare)
- ✓ sviluppo e incremento di modalità relazionali e di comunicazione (verbale e non), efficaci ed adeguate al contesto, migliorando le relazioni con gli altri

- ✓ aumento dell'autostima e dell'autoefficacia, valorizzando le proprie potenzialità e punti di forza
- ✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;
- ✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;
- ✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;

## 10. Sistemi di valutazione

*(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)*

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;</li> <li>✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;</li> <li>✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;</li> <li>✓ permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;</li> <li>✓ consentire i trasporti da e per le strutture sanitarie in assoluta sicurezza riducendo al minimo il pericolo di contrarre infezioni;</li> <li>✓ aiutare le famiglie oltre dall'aspetto psicologico anche dall'aspetto logistico-organizzativo riducendo la sensazione di abbandono e sconforto in cui spesso queste si vengono a trovare quando si trovano ad affrontare il dramma della malattia lontano dalla propria casa e dai propri affetti;</li> <li>✓ garantire un alloggio confortevole e sicuro per chi proviene da zone lontane dall'Italia e dall'estero;</li> <li>✓ garantire un'assistenza sanitaria</li> </ul>	<p>A1 Ospitalità presso Casa di Fausta 1</p>	<p>Indicatore: Distribuzione per patologia concomitante degli utenti presi in carico</p> <p>Indicatore: Continuità/Fruibilità di cure</p> <p>Indicatore: Durata media dell'effettiva assistenza domiciliare</p> <p>Indicatore: Tassi standardizzati per età</p> <p>Indicatore: Numero di prese in carico per Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA), dato il numero dei giorni di ospitalità</p>

<p>specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;</p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;</li> <li>✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;</li> <li>✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;</li> <li>✓ permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;</li> <li>✓ promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;</li> <li>✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;</li> <li>✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;</li> <li>✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;</li> <li>✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;</li> </ul>	<p>A2. Assistenza scolastica Spazio Scuola</p>	<p>In una situazione in cui l'alunno temporaneamente malato è costretto ad affrontare il percorso di cura, è bene privilegiare modelli didattici che gli permettano di agire sul piano culturale, che lo facciano sentire l'artefice dei prodotti che realizzerà. Vanno poi considerati i limiti strumentali dovuti alle patologie, con le conseguenti ridotte abilità. Tempi di applicazione allo studio e limitazioni fisiche e psicologiche vanno considerati attentamente prima della progettazione di qualunque tipo di intervento. Il rapporto insegnante-allievo se, da una parte, favorisce l'approfondimento, sia sul piano didattico che emotivo, dall'altra pone l'allievo in una condizione di isolamento. È bene, quindi, cercare di superare tale condizione, sfruttando le possibilità offerte dalle moderne tecnologie per la comunicazione.</p> <p>Il Piano Nazionale Scuola Digitale, le esperienze come Avanguardie educative di INDIRE, ma, soprattutto, la rete nazionale delle scuole ospedaliere mettono a disposizione esperienze e ricerche maturate negli anni, che propongono modelli personalizzabili e individualizzabili per un curriculum degli apprendimenti inclusivo, che faccia riferimento non solo agli interventi didattici, ma anche all'organizzazione dello spazio e del tempo, dei materiali e delle risorse, e che sia monitorato secondo le necessità della persona malata e gli effetti delle cure e della malattia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dal piccolo paziente e famiglie nei confronti di lunghe degenze;</li> <li>✓ alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici;</li> </ul>	<p>A3 Assistenza Psicologica</p>	<p>Indicatore: Distribuzione per patologia concomitante degli utenti presi in carico</p> <p>Indicatore: Continuità/Fruibilità di cure</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;</li> <li>✓ garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;</li> <li>✓ facilitare il ritorno alla vita quotidiana;</li> <li>✓ conferire al bambino strumenti idonei per affrontare l'accettazione della malattia oncologica ed il percorso di cura;</li> <li>✓ facilitare il reintegro in ambito scolastico e sociale;</li> <li>✓ facilitare e favorire un ripristino dell'equilibrio psicofisico minato dalla malattia e dalla terapia;</li> <li>✓ facilitare la comprensione del concetto di malattia e di cura a bambini e famiglie provenienti da altre culture;</li> </ul>		<p>Indicatore: Durata media dell'effettiva assistenza domiciliare</p> <p>Indicatore: Tassi standardizzati per età</p> <p>Indicatore: Numero di prese in carico per Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA), dato il numero dei giorni di ospitalità</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○</li> <li>✓ Miglioramento delle diverse funzioni (motoria, cognitiva, emotiva, relazionale)</li> <li>✓ Integrazione delle diverse funzioni</li> <li>✓ Miglioramento delle capacità di gioco del bambino</li> <li>✓ Aumento della consapevolezza delle proprie emozioni</li> <li>✓ Aumento della consapevolezza della propria azione</li> <li>✓ Miglioramenti nelle autonomie</li> <li>✓ Aumento delle capacità comunicative e relazionali</li> <li>✓ Aumento dell'autostima</li> <li>✓ Aumento delle capacità grossomotorie, di equilibrio statico e dinamico, di coordinazione motoria, di lateralizzazione</li> <li>✓ Aumento della consapevolezza del proprio schema corporeo</li> </ul>	<p>A4. Progetto Sogni in Movimento – Terapia Neuropsicomotoria dell'età evolutiva</p>	<p>Indicatore: Distribuzione per patologia concomitante degli utenti presi in carico</p> <p>Indicatore: Continuità/Fruibilità di cure</p> <p>Indicatore: Durata media dell'effettiva assistenza domiciliare</p> <p>Indicatore: Tassi standardizzati per età</p> <p>Indicatore: Numero di prese in carico per Coefficiente d'Intensità Assistenziale (CIA), dato il numero dei giorni di ospitalità</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Aumento delle capacità di azione sequenziale, particolarmente importante per l'acquisizione di azioni complesse come le autonomie personali</li> <li>✓ Aumento delle capacità di motricità fine, grafomotorie e delle abilità manuali (con particolare importanza rispetto alle attività bimanuali)</li> <li>✓ Aumento delle capacità prassico costruttive e visuospaziali</li> <li>✓ Aumento della capacità di gioco funzionale, gioco simbolico, gioco di regole e gioco di socializzazione</li> <li>✓ Miglioramento nella regolazione delle proprie emozioni</li> <li>✓ Miglioramento della capacità di relazione con gli adulti e con i pari</li> <li>✓ Miglioramento della capacità di integrare l'azione del proprio corpo con i propri desideri e in relazione a spazio, tempo, oggetti e Altro da sè.</li> <li>✓ Miglioramento nell'acquisizione delle autonomie personali, sia dal punto di vista emotivo-relazionale sia dal punto di vista prassico</li> <li>✓ Miglioramento della propria immagine corporea e sensazione di autoefficacia</li> </ul>		

### 11. Attività di comunicazione

*(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)*

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la
---------------------------	---	------------------	--

			<b>tipologia</b>
<i>Aggiornamento del sito internet degli stati di avanzamento del progetto</i>	<i>Sito Internet</i>	<i>Sensibilizzazione alla tematica oncoematologiche pediatriche, maggiore conoscenza del progetto fra la popolazione, affiliazione di volontari</i>	<i>Visualizzazioni mensili</i>
<i>Aggiornamento e condivisione in tempo reale dello stato di avanzamento del progetto attraverso la collaborazione con vip, influencer, genitori e ragazzi guariti</i>	<i>Social (twitter, facebook, instagram, tik tok)</i>	<i>Sensibilizzazione alla tematica oncoematologiche pediatriche, maggiore conoscenza del progetto fra la popolazione, affiliazione di volontari</i>	<i>N° Visualizzazioni settimanali suddivise per tipologia di social</i>
<i>Spot divulgativi del progetto attraverso la collaborazione con vip, genitori e ragazzi guariti</i>	<i>Spot radiofonici e televisivi</i>	<i>Sensibilizzazione alla tematica oncoematologiche pediatriche, maggiore conoscenza del progetto fra la popolazione, affiliazione di volontari</i>	<i>N° di adesioni come socio, come volontario e condivisione della mission associativa</i>
<i>Articoli inerenti l'attività progettuale associativa</i>	<i>Carta stampata</i>	<i>Sensibilizzazione alla tematica oncoematologiche pediatriche, maggiore conoscenza del progetto fra la popolazione, affiliazione di volontari</i>	<i>N° di adesioni come socio, come volontario e condivisione della mission associativa</i>
<i>Illustrazione mission associativa</i>	<i>Brochure/Opuscoli/Notiziario</i>	<i>Sensibilizzazione alla tematica oncoematologiche pediatriche, maggiore conoscenza del progetto fra la popolazione, affiliazione di volontari</i>	<i>N° di adesioni come socio, come volontario e condivisione della mission associativa</i>

Allegati: n° ..... relativi alle collaborazioni (punto 8).

\_\_\_\_\_  
(Luogo e data)

Modena 11 Aprile 2023

\_\_\_\_\_  
Il Legale Rappresentante  
Erio Bagni  
(Firma)