

CHI E' COMPAGNI DI VIAGGIO ONLUS

UN'ASSOCIAZIONE NO PROFIT

nata nel **2005** con l'obiettivo di realizzare un **modello integrato** di presa in carico del **malato oncologico** e della sua **famiglia**, garantendo **sostegno psicologico** e **riabilitazione comportamentale**

AIUTIAMO LE PERSONE A
RITROVARE IL SORRISO, A STARE IN
ARMONIA CON SE STESSI E A
VIVERE IN MODO CONSAPEVOLE LA
MALATTIA

ALTRI PROGETTI REALIZZATI:

- FAMILYCARING38
- LA BELLEZZA CHE CURA
- LE GIORNATE DEL BENESSERE
- LIBRUS INFETTANO GLI HOSPITALI



CONTATTI |

Via Conte della Cerra, 23 - 80129
Napoli

compagnidiviaggioonlus@hotmail.com
www.compagnidiviaggioonlus.com

081 1980 9918

+39 335 6128394

 @asscompagnidiviaggioonlus

 Compagni di viaggio Onlus



PROGETTO PER MANO

**PERCORSI SOCIO-ASSISTENZIALI
PER LE FAMIGLIE COLPITE DA
TUMORI PEDIATRICI**



Inquadra il QR code e
scopri come fare la
differenza!

ANALISI DI CONTESTO

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

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

Esistono 4 enti con UOC dedicate tra 2 Aziende Ospedaliere e 1 ASL :
P.O. Pausilipon/Santobono centro di riferimento regionale – Napoli
UOC di onco-ematologia AUOP Vanvitelli – Napoli
UOC di radioterapia; slot di posti ematologici in uoc pediatrica – A.O. Ruggi di Salerno
slot di posti in DH pediatrico generalista – P.O. Umberto I di Nocera inferiore (Sa)

L'offerta sanitaria e socio-sanitaria è estremamente frammentata geograficamente, dispersiva e inadeguata. Il supporto psicologico è garantito presso A.O. Pausilipon, A.O. Ruggi, ed AUOP Vanvitelli.

ATTIVITA'

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

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

OBIETTIVI QUANTITATIVI E QUALITATIVI

Il progetto si configura per avere obiettivi di natura quantitativa e qualitativa

- **Out come adesione:** numero di famiglie prese in carico su numero di famiglie massimo previste; cut-off $\geq 0,7$
- **Outcome aderenza generale:** numero di famiglie che fruiscono di almeno 2 servizi; cut-off $\geq 0,9$
- **Outcome gradimento laboratori:** numero di utenti che fruiscono di 1 o più laboratori sul totale degli utenti; cut-off $\geq 0,7$
- **Outcome del benessere psico-comportamentale (I-PAP ed F-PAP):** Assessment dei sintomi depressivi: Test CDI 2 di Maria Kovacs - Riduzione del punteggio del 20% su due items per DDM e due items per DD , cut-off $\geq 70\%$ utenti
- **Outcome del "Diritto alla Felicità" (benessere globale laboratori):** Questionario sulla qualità della Vita – EORTC QLQ C30 (versione italiana), miglioramento del 20% di punteggio; cut-off $\geq 70\%$ utenti



IL PROGETTO

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

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

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

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

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

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

La metodologia innovativa del progetto fa della multi-disciplinarietà il core delle attività. La presa in carico dei pazienti pediatrici e dei familiari è globale, mette al centro l'integrazione delle attività attraverso un piano specifico tarato sui bisogni della famiglia oncologica.



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

Setting A di Riconoscimento:

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

Setting B del Benessere psico-comportamentale: percorsi dedicati rispettivamente ai pazienti pediatrici ed ai familiari, per avviare il Piano di Riabilitazione Psicologica (PIRP e PFRP)

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

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

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

PER MANO 5

LA NOSTRA STORIA

Attualmente alla sua **quinta edizione**, il progetto **nasce nel 2020** dalla consapevolezza che il **benessere del bambino malato di cancro** e della sua famiglia non può derivare dall'erogazione di una singola prestazione terapeutica o specialistica, bensì **da un sistema complesso e sinergico di progetti e di interventi coordinati fra loro**.

MISSION

Migliorare le condizioni e la **qualità di vita** dei **pazienti oncologici** in età **pediatrica** e delle loro **famiglie** agendo su due livelli:

- In risposta ai **bisogni diretti** dei destinatari
- migliorando il **dialogo** e la **collaborazione** tra le **istituzioni**, i **servizi socio-sanitari** del **territorio** e l'**intera comunità**.

OBIETTIVI SPECIFICI

- Favorire **maggiore accessibilità** dei servizi di accoglienza, assistenza sociale, sostegno psicologico e orientamento per i **bambini affetti da tumore** e per **le loro famiglie** fino alla guarigione, in un'ottica di **continuità assistenziale**.
- Rafforzare la rete dei **servizi territoriali** offerti dalle associazioni del terzo settore impegnate nel campo dei **tumori pediatrici**.
- **Documentare le disparità assistenziali** in oncologia pediatrica, promuovendo **soluzioni sostenibili**.
- **Favorire l'integrazione sociale** dei bambini / adolescenti affetti da tumore.

SERVIZI OFFERTI DAL PROGETTO

PERCORSI ASSISTENZIALI PSICO-ONCOLOGICI PER I BAMBINI E I LORO FAMILIARI.

I NOSTRI LABORATORI

FOTOGRAFIA TERAPEUTICA

MUSICOTERAPIA

SCRITTURA TERAPEUTICA

SERIOUS-GAME

SOCIODRAMMA

WEB TV

ART TO CARE

MINDFULNESS

COMPAGNI DI VIAGGIO ONLUS

INSIEME ALLE ALTRE ASSOCIAZIONI FEDERATE FAVO, È IMPEGNATA IN CAMPANIA NEL PROGETTO "PER MANO", DEDICATO AI PAZIENTI PEDIATRICI IN FASE DI FOLLOW-UP DELLA MALATTIA EMATO-ONCOLOGICA E ALLE LORO FAMIGLIE.

Si impegna a **sostenere i piccoli pazienti che vivono la condizione di "off therapy"**, nel **recuperare la percezione di sé e del proprio corpo**, provato dalla malattia, e a **riprendere il filo della propria storia personale** interrotto dalle terapie e dai ricoveri ospedalieri, **garantendo continuità** nella presa in carico della persona, **sostenendo l'aspetto psicologico, emotivo e relazionale** al pari delle **cure mediche**.

