ALLEGATO A1)

**OGGETTO**: progetto **Dealing with the Unsaid** per il supporto Psico-Socio-Assistenziale al paziente oncologico

**Responsabile scientifico: Lucia Caligiani**

**1. Premessa**

L'implementazione degli screening e le molteplici opzioni terapeutiche hanno portato negli ultimi anni ad un aumento significativo del numero dei lungo sopravviventi che necessitano della presa in carico di nuovi bisogni tra cui l'impatto della malattia su aspetti psicologici profondi, l'immagine corporea, la sessualità ed il posizionamento nel contesto sociale. La costruzione di sé da un punto di vista sessuale, in particolare, si aggrava per la difficoltà di confrontarsi con tale tema sia all'interno della famiglia che durante il percorso terapeutico. Numerosi bias culturali permangono in tutti gli attori coinvolti (pazienti, familiari, operatori) rendendo difficile la domanda e l'offerta di un supporto psico-socio-assistenziale adeguato. I bisogni dei pazienti oncologici non trovano, ad oggi, adeguate risorse territoriali ed ospedaliere dedicate anche a causa di una frammentazione erogativa territoriale e di una limitata integrazione fra attività ospedaliere e territoriali. L'intervento delle associazioni di volontariato oncologico, attraverso il rilevante capitale sociale che esse rappresentano, può colmare il gap esistente. In termini d'innovazione in sanità, le organizzazioni possono farsi carico in modo autonomo di alcuni aspetti del percorso, ma il loro ruolo deve essere integrato e coordinato nel progetto globale e non ridursi ad intervento vicariante la carenza di risorse pubbliche. La "Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" dell'aprile 2019 riconosce nel volontariato e nell'associazionismo oncologico un componente irrinunciabile delle reti oncologiche.

**2. Dealing with the unsaid: definizione ed obiettivi specifici**

Il Dipartimento Oncologico dell'Azienda USL Toscana Centro con il sostegno di organizzazioni no profit ed associazioni di volontariato si propone di attivare, per pazienti che stiano ricevendo un trattamento attivo o che manifestino effetti collaterali a medio-lungo termine (ad esempio sequele di trattamenti radio-chemioterapici, stomie), il progetto "Dealing with the unsaid" con l'obiettivo di implementare i percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) rispetto alle tematiche dell'immagine corporea, della sessualità e del proprio posizionamento nel contesto socio-lavorativo. Il progetto è rivolto anche agli operatori sanitari ed ai volontari coinvolti, proponendosi di offrire una formazione comunicativa e tecnico-scientifica allineata rispetto ai PDTA delle patologie prevalenti. Gli interventi saranno erogati in parte nella fase ospedaliera e in parte a livello territoriale tramite interventi coordinati riabilitativi e psicologici qualificati, medici e infermieristici pianificati sulle esigenze del singolo paziente con modalità e priorità differenziate in base ai PDTA specifici. Le associazioni di volontariato e le organizzazioni no profit si integreranno con le risorse ospedaliere a titolo gratuito, venendo così a far parte dei PDTA. La collaborazione fra Dipartimento Oncologico e associazioni verrà regolata attraverso protocolli operativi che tengano conto delle differenti territorialità dell'Azienda e consentirà di proseguire sul territorio le attività avviate nelle fasi acute del percorso.

Obiettivi del progetto sono:

- **Sostegno all'attività clinica** attraverso professionalità specialistiche che, affiancate alle risorse aziendali in attività individuali e di gruppo, opereranno anche a livello territoriale proseguendo l'intervento avviato a livello ospedaliero durante la fase di trattamento attivo

- **Supporto alla prevenzione** attraverso attività psico-educazionali e/o sanitarie inerenti dieta, alimentazione e stili di vita o inerenti la riduzione dell'insorgenza e/o dell'entità di complicanze terapie-correlate quali il linfedema
- **Potenziamento degli interventi di riabilitazione bio-psico-sociale** con interventi mirati al supporto dell'impatto del cancro sull'immagine corporea ed all'implementazione dell'attività fisica come modalità di gestione dello stress e come effetto terapeutico/preventivo sulla malattia oncologia per il paziente e/o per la famiglia
- **Formazione e sensibilizzazione di volontari e operatori.** Per quanto riguarda i volontari sono da considerarsi interventi mirati agli stessi per consentirne l'integrazione nei reparti ospedalieri per attività volte al supporto socio-assistenziale del paziente nelle fasi acute dei trattamenti e per garantire le competenze specifiche necessarie alle loro attività sul territorio in integrazione e continuità con i percorsi ospedalieri. Per quanto riguarda gli operatori sono da considerarsi interventi volti alla formazione nel campo specifico d'interesse del seguente progetto e di sostegno all'integrazione in team multiprofessionali e multidisciplinari di continuità fra ospedale e territorio
- **Riduzione degli accessi ospedalieri per la gestione di sintomi riconducibili all'impatto dei trattamenti oncologici**

**3. Equipe**

Il team impegnato nel progetto include:

- Psicologi specializzati in attività individuali e di gruppo e/o formazione, con particolare riferimento alla comunicazione per volontati e/o operatori
- Volontari e/o assistenti sociali
- Medici specializzati nel trattamento di sintomi malattia e/o terapie-correlati che causino problematiche sessuali e/o connesse all'immagine corporea (*quali per esempio ginecologi, urologi, endocrinologi, plastici, nutrizionisti*) oppure la cui attività può ripercuotersi positivamente sugli aspetti socio-lavorativi (per esempio *fisiatri, ortopedici, genetisti*).

**4. Prestazioni erogate e modalità di accesso**

Rilevato il bisogno, un operatore, attraverso un percorso interno differenziato nelle aree territoriali (Firenze, Empoli, Prato, Pistoia), prenoterà la prima prestazione d'interesse per il paziente. Le prestazioni successive saranno erogate dopo la stesura di un Piano Bio-psico-assistenziale Individuale (PBI) e con modalità coordinata e integrata centralmente attraverso istruzioni operative concordate dal Dipartimento con le associazioni di volontariato. Nell'ambito del progetto verranno erogate in base alle specificità del paziente oggetto d'intervento ed all'area territoriale di riferimento nell'ambito dell'Azienda:

- Consulenze psicologiche individuali o di gruppo, che possano impattare sul distress, sia del paziente sia dei familiari, minori inclusi, in tutti i momenti della malattia
- Incontri e/o consulenze di valutazione dei sintomi fisici ed emozionali e dei bisogni sociali e spirituali dei pazienti
- Incontri e/o consulenze di valutazione dei bisogni d'informazione e comunicazione dei pazienti e familiari
- Incontri informativi e/o educativi rispetto a tematiche di supporto all'attività lavorativa e/o all'integrazione sociale dei pazienti e della famiglia
- Consulenze dietologiche, fisioterapiche, fisiatriche, urologiche, ginecologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ecc. che abbiano come fine la gestione, prevenzione o miglioramento di problematiche che condizionino la vita sessuale o l'immagine corporea del paziente

• Supporto attraverso progetti specifici di problematiche sociali (es. accompagnamento alle visite di pazienti anziani e/o con disagio, ecc)
• Corsi di formazione e/o workshop per volontari e/o operatori volti alla costruzione del team e/o di competenze sugli specifici temi d'interesse: sessualità e immagine corporea nei pazienti con cancro.

**5. Indicatori**

In una prima fase di avvio del progetto saranno utilizzati i seguenti indicatori:
• Numero pazienti coinvolti nel progetto/numero di pazienti con le stesse neoplasie che accedono al Dipartimento Oncologico dell'Azienda USL Toscana Centro - **report bimestrale**
• Numero di adesioni dei pazienti e della famiglia al progetto/numero proposte - **report bimestrale**
• Coefficiente di intensità assistenziale (accessi medici-infermieri/giornate di presa in carico) - **report bimestrale**
• Definizione di un modello di stima delle prestazioni ospedaliere che potrebbero essere evitate differenziate per area territoriale e tipologia attraverso l'implementazione del progetto - **report annuale**

**6. Fabbisogno stimato**

Si stima che per assolvere alle esigenze dei pazienti in carico al Dipartimento Oncologico di Azienda USL Toscana Centro sia necessario poter garantire:
- Attività di supporto psiconcologico: **9000 ore/anno**, di cui il fabbisogno di 6000 ore/anno necessita del supporto delle associazioni di volontariato oncologico
- Attività di supporto medico specifico (**ginecologo, urologo, ecc in base all'ambito territoriale**): **5000 ore/anno,** di cui il fabbisogno di 3000 ore/anno necessita del supporto delle associazioni di volontariato oncologico
- Attività di volontari - fabbisogno da definire in base all'attività specifica ed all'ambito territoriale
- Attività di figure professionali di supporto per la gestione di progetti specifici (es. dietisti, fisioterapisti, istruttori musica, tango ecc) - fabbisogno da definire in base all'attività specifica ed all'ambito territoriale