

ML

MINISTERO DELL'AVVERO
CULTO PARENTE DEI SOGGETTI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE

ASLTI LIBERI DI
CRESCERE

ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIE E TUMORI DELL'INFANZIA - ODV



Progetto "Noi con te...in ospedale
come a casa"



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE

PROGETTO FINANZIATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE
POLITICHE SOCIALI - AVVISO N. 1/2020 PER IL FINANZIAMENTO DI
ATTIVITA' 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

IN PARTNERIATO CON L'ASSOCIAZIONE RICORDANDO LUDOVICA



Il progetto Noi con Te: “In ospedale come a casa” racchiude il senso del nostro fare in tutti questi anni, aprendo però diverse nuove sfide:

1. offrire ai nostri pazienti e alle loro famiglie la possibilità di usufruire di un servizio di accompagnamento da casa all’ospedale e dall’ospedale a casa, sia per il territorio della provincia di Palermo ma anche di Trapani e di Agrigento, province alle quali appartengono molti dei nostri pazienti;
2. offrire a tutti i pazienti fuori sede, che ne faranno richiesta, un alloggio in una casetta accoglienza, a titolo assolutamente gratuito;

3. incrementare il sostegno psicologico e la riabilitazione attraverso un intervento specifico di musicoterapia in corsia, nel quale saranno previste eventuali sessioni anche a domicilio per il raggiungimento di obiettivi specifici legati alla condizione di salute dei pazienti. Questo progetto, nella sua complessità e articolazione, rappresenta una risposta concreta alla gestione dei bisogni e dei vissuti dei pazienti e delle famiglie offrendo delle risposte concrete e immediate in grado di sostenere le famiglie nella gestione dei ritmi imposti dalla cura, di ridurre gli oneri a carico delle famiglie, molte di esse in difficoltà economiche, di offrire una risposta adeguata al bisogno di mobilità e di alloggio espresso, migliorare la comunicazione con i servizi sanitari e favorire il lavoro di rete e l'integrazione tra servizi e attività offerti, con la finalità di aiutare e sostenere la persona in difficoltà, ridurre gli effetti a medio e lungo termine che un percorso di malattia può lasciare nei giovani pazienti, offrendo loro spazi di condivisione ed espressione delle emozioni. La possibilità di fruire di questi supporti è molto positiva, sia per il giovane paziente sia per i familiari, e può

consentire un alleggerimento del carico familiare e delle situazioni problematiche, garantendo una maggior fluidità del servizio.

Il progetto rappresenta un ulteriore passo del processo di umanizzazione delle cure, necessario e indispensabile, dato il grande numero di utenti che l'U.O. deve gestire tutti i giorni tra DH e reparto, dato il forte impatto che la malattia di un figlio ha sull'intero nucleo familiare da un punto di vista psico-sociale ed economico. L'evento malattia in un bambino o in un adolescente porta con sé numerosi rischi. Il percorso di cura e l'isolamento imposto dai trattamenti rischiano di creare dei traumi a lungo termine. Molti pazienti, grazie ai progressi della medicina riescono a guarire, ma un percorso lungo come quello imposto da una malattia oncoematologica può creare una scissione netta tra quello che era prima e quello che sarà dopo.

Le famiglie possono incorrere in gravi problemi di gestione anche economica e l'intero nucleo familiare può quindi rischiare di non trovare le risorse necessarie per fronteggiare questa crisi. Assistere i

bambini, e sostenere le famiglie, rappresenta un intervento necessario per portare alla guarigione questi bambini, non solo da un punto di vista biologico ma anche psicosociale, così come sostenuto da molti anni dall'OMS.

Ogni nostra iniziativa, intervento o progetto, si fonda sull'idea di accogliere, sostenere e supportare concretamente i bambini e le famiglie, per far sentire meno il "dolore" imposto dalla malattia e ricreare un ambiente che ricordi quello familiare, anche se in ospedale. Da qui nasce la mission "in ospedale come a casa"

La collaborazione con altre realtà territoriali per migliorare la qualità assistenziale è indispensabile. È fondamentale condividere le competenze che negli anni abbiamo acquisito nella gestione, accoglienza e presa in carico di questa specifica fascia di pazienti con altre realtà territoriali in grado di potenziare e migliorare la qualità dei servizi proposti e migliorare la qualità di vita dei pazienti. È dunque fondamentale, integrare le nostre competenze con altre Associazioni,

come l'**Associazione Ricordando Ludovica**, che da anni si muove nella realtà della accoglienza in casa alloggio e che ha dunque acquisito diverse conoscenze nella gestione degli alloggi, della cura e del mantenimento dei servizi ad esso associati. Fino al 31 Maggio, data finale del progetto, sono state ospitate per periodi più o meno lunghi **65 famiglie** provenienti da altre province della Sicilia occidentale. Allo stesso tempo, sempre con i fondi del Ministero, siamo riusciti ad aprire CASA ASLTI, un piccolo appartamento ristrutturato ed arredato di ogni confort proprio nei pressi dell'ospedale. Abbiamo scelto di ospitare una famiglia per volta per cercare di ridare al nucleo familiare la percezione di "CASA" ma anche di evitare promiscuità con altre famiglie a causa del covid.



Stanza del trenino – Casa Ricordando Ludovica



Casa Aslti

IL TRASPORTO SOCIALE



Per quanto riguarda il servizio di trasporto sociale, siamo arrivati in molte province della Sicilia Occidentale dai quali provengono molti nostri pazienti, al fine di coprire interamente le esigenze dei nostri

utenti e garantire loro un servizio puntuale, preciso e organizzato che possa rendere maggiormente “sostenibile” il percorso di cura che in media dura circa 2 anni, e alleggerire il carico delle famiglie sia da un punto di vista economico ma anche di benessere psicologico. per ospitare le famiglie provenienti da altre province. Il nuovo mezzo, acquistato con la generosa donazione di una fondazione, ci ha permesso di spingerci oltre la provincia di Palermo e dall’inizio del progetto ad aprile 2022 il nostro automezzo ha percorso **Km. 43.946** così ripartiti:

- **Novembre – Dicembre 2019 Km.1.746**
- **Gennaio – Dicembre 2020 Km. 7.883**
- **Gennaio – Dicembre 2021 Km. 24.992**
- **Gennaio – Aprile 2022 Km. 9.325**

Le famiglie coinvolte sono state in totale 167 e sono stati effettuati in totale 836 trasporti.

LA MUSICOTERAPIA



L'attività di musicoterapia ha accompagnato il bambino nel suo percorso di cura attraverso canali di comunicazione alternativi, ponendosi come obiettivo l'affiancamento nelle varie fasi di quello che sarà il suo processo terapeutico: accoglienza in una fase iniziale, periodi di ospedalizzazione e in day hospital. La musicoterapia genera nell'essere umano importanti benefici sia dal punto di vista fisico che psicologico. Attraverso l'elemento sonoro il musicoterapeuta è in grado di

sviluppare la "relazione terapeutica" utilizzando la musica come

mediatore espressivo facilitante, attraverso il quale potere ascoltare i bisogni e le emozioni dei bambini. Si è scelto di utilizzare la musicoterapia in ospedale come terapia di supporto e sostegno al bambino, intesa come un intervento “non farmacologico”. L’elemento musicale, diventa quindi un facilitatore per riuscire a entrare nel mondo interno del piccolo paziente. Durante il periodo di ospedalizzazione, il bambino spesso manifesta rabbia, depressione, nervosismo, si sente poco compreso e non ascoltato ecco allora che la musicoterapia diventa uno spazio protetto di ascolto e di libera espressione, all’interno del quale si crea una relazione di fiducia tra operatore e paziente riuscendo ad andare oltre l’elemento musicale stesso.



