

MODENA...IN ITALIA NEL MONDO DAL 1988 - ASEOP A MODENA...IN ITALIA NEL MO



ASEOP

**ASSOCIAZIONE SOSTEGNO
EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA
ONLUS**

LA CASA DI FAUSTA



**Progetto di accoglienza rivolto
ai bambini ricoverati presso il
Dipartimento Materno Infantile
dell'Azienda Ospedaliero
Universitaria Policlinico
di Modena
ed alle loro famiglie**



PROGETTO

LA CASA DI FAUSTA

Realizzazione della Casa di Accoglienza

“La Casa di Fausta”

**per bambini ricoverati presso il Dipartimento Materno Infantile,
dell’Azienda Ospedaliero Sanitaria Policlinico di Modena,
e loro famiglie**

Definizione del problema

In seguito alla grande affluenza che si registra presso il Dipartimento Materno Infantile dell’Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena (costituito dalle Strutture di Oncoematologia Pediatrica, Chirurgia Pediatrica, Pediatria, Neonatologia, Ginecologia, Ostetricia, Day Hospital Pediatrico, Pronto Soccorso Pediatrico, Neuropsichiatria Infantile) di bambini bisognosi di cure provenienti dalle diverse aree del territorio nazionale e dall’estero, si è riscontrata la necessità da parte di ASEOP di realizzare una struttura, ubicata in area adiacente al Policlinico di Modena, a servizio del Dipartimento medesimo e costituita da 16 nuclei abitativi indipendenti, una biblioteca, un’area ludica interna ed esterna, una palestra per la riabilitazione motoria, due uffici.

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, 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.

Obiettivi

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 fin dall’inizio, da quando abbiamo impostato il progetto, 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. 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 ospedaliero 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.

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.

Tipologia delle attività

Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell’Associazione ASEOP si è potuto constatare un **elevato afflusso** presso Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica 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.

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. La struttura verrà 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 assicurazione e di conoscenza.

La Casa di Fausta di nuova realizzazione sarà così costituita:

- N. 16 appartamenti (n.12 destinati a dimissioni protette, n.4 destinati ai soli famigliari in visita)
- N. 1 biblioteca
- N- 1 spazio ludico interno
- N. 1 spazio ludico esterno – giardino
- N. 1 palestra per riabilitazione motoria
- N. 2 uffici
- N. 1 magazzino

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 famigliari con una conseguente alta possibilità di contrarre patologie infettive.

Oltre a ciò i la struttura verrà dotata 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. 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.

Risultati attesi:

Il principale risultato atteso ed ottenuto dal Progetto LA CASA DI FAUSTA è rappresentato dal miglioramento della qualità di vita del piccolo malato e delle loro famiglie.

La struttura sarà di esclusivo utilizzo di ricoverati e familiari o assistenti ed il loro standard di abitabilità risponderà, 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.

9. Ricadute misurabili in termini di benefici attesi (UO Oncoematologia Pediatrica)

- Inaugurazione di n. 4 appartamenti della Casa di Fausta: Maggio 2008
- Realizzazione di n. 2 appartamenti della Casa di Fausta: Febbraio 2011
- Dal mese di Maggio 2008 al mese di Dicembre 2013 i gli appartamenti sono stati occupati per un totale di 7.427 giorni così suddivisi:
 - unità 1 ⇒ 1.467 giorni
 - unità 2 ⇒ 1.282 giorni
 - unità 3 ⇒ 1.728 giorni
 - unità 4 ⇒ 1.599 giorni
 - unità 5 ⇒ 845 giorni
 - unità 6 ⇒ 506 giorni

Famiglie ospitate: Le famiglie ospitate dal mese di Maggio 2008 al mese di Dicembre 2013 sono in totale 69, di cui 51 per più di 50 giorni, sette medici oncologi del Paraguay in formazione ospitati uno per 9 mesi, uno per 18 mesi e gli altri per 3 mesi aderenti al Progetto di Cooperazione Internazionale “Un Ponte per la Vita Italia-Paraguay” ideato e sostenuto dall'Associazione ASEOP. Inoltre la provenienza delle famiglie ospitate per più di un mese è: Brindisi, Crotone, Finale Emilia, Pievepelago, Pavullo, Rio Lunato, Marano, Sassuolo, Vignola, Albania, Messina, Crotone, Cina, Burkina Faso,, Eritrea, Marocco, India, Paraguay, Pakistan, Russia, Bielorussia, Ucraina

La realizzazione della nuova Casa di Fausta ad utilizzo di tutte le strutture complesse costituenti il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, in base ai dati sopra riportati e valutando la richiesta crescente, permetterà di aumentare sensibilmente l'ospitalità dei bambini e famiglie bisognose e agevolare il loro percorso di cura.

Beneficiari

Beneficiari Diretti

I beneficiari diretti sono rappresentati da Bambini, e loro famiglie, in cura presso il Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena diretto dal Prof. Paolo Paolucci., provenienti dalle diverse aree del territorio nazionale e dall'estero.

Beneficiari Indiretti

Società, Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena, Sistema Sanitario Regionale, Sistema Sanitario Nazionale
