



***Società Italiana di Psico-Oncologia  
Sez. Emilia Romagna***

RICERCA INTERVENTO

**“Quali bisogni in Cure Palliative Pediatriche? Individuarli per orientare la proposta dei Servizi”**

**Gasparini Ivanna\***, **Scarponi Dorella\*\***, Buda Patrizia, Franceschini Catia, Nucci Samanta, , Stornante Concettina, Vignola Valentina

\*psicologo-psicoterapeuta AUSL di Reggio Emilia Coordinatore SIPO sez. Emilia Romagna

\*\*medico-psicologo responsabile servizio di psicologia rep. Onco-ematologia pediatrica Ospedale Sant'Orsola Bologna

PREMESSA:

In riferimento alla definizione dell'OMS e in ottemperanza della legge 38/2010 emerge la necessità di individuare, definire e strutturare un modello assistenziale modulato sui bisogni del bambino con patologia inguaribile e della sua famiglia, sia espressi che non.

Conoscendo l'impegno che la Regione Emilia Romagna, attraverso Tavoli di Lavoro dedicati e la costituzione di specifiche Commissioni, sta da tempo investendo nella realizzazione di una Rete di Cure Palliative Pediatriche (Ospedale, Hospice e Territorio), la Società Italiana di Psico Oncologia (SIPO), Sez. Emilia Romagna, intende investire la proprie professionalità ed i propri strumenti di ricerca al fine di contribuire allo sviluppo dei Servizi dedicati, proponendo di indagare e di approfondire il punto di vista dei soggetti direttamente interessati: i bambini e le loro famiglie.

OBIETTIVI E METODI:

La SIPO propone una ricerca-intervento che vada ad esplorare il tema: “I bisogni percepiti dai pazienti e dalle famiglie” favorendone una loro esplicitazione.

In via preliminare si coinvolgerebbero 3 Pediatrie Ospedaliere specializzate nella presa in carico clinico-assistenziale delle malattie oncoematologiche con l'obiettivo di estendere, successivamente, anche a patologie non oncologiche. Considerata la distribuzione geografica un criterio per arruolare i tre centri, si individuano idonei i reparti di Parma, Bologna e Rimini.

## STRUMENTI

Compito di ogni centro, con il contributo di psicologi SIPO facilitatori, sarà quello di individuare 15 situazioni cliniche suddivise in:

- A. 5 prime diagnosi (arruolati in ordine progressivo dalla data di presa in carico),
- B. 5 casi di malattia in condizione di cronicità,
- C. 5 casi di progressione di malattia, recidiva e/o lutto.

Le situazioni cliniche ai punti B e C verrebbero individuate attraverso un lavoro congiunto di supervisione e co-visione con l'equipe assistenziale, con l'obiettivo di riconoscere quelle situazioni che, più di altre, hanno evidenziato significativi livelli di criticità e/o bisogni assistenziali non sufficientemente corrisposti.

Si propongono due tipologie di strumenti:

- intervista semistrutturata per i pazienti (bambini/adolescenti) somministrata dallo Psicologo all'interno di un colloquio clinico;
  - intervista semistrutturata per i genitori (care-givers),
- entrambe modulate e correlate all'età, alla fase dello sviluppo e alla fase di malattia.

## TEMPI

**I FASE** Aprile 2012: incontro rappresentanti dei 3 centri selezionati (Psicologi dei reparti, Direttori di reparto, Rappresentanti CD SIPO ER)

**II FASE** (Aprile - maggio 2012): strutturazione delle interviste e degli strumenti di indagine complementari (disegni etc...)

**III FASE** 23 maggio 2012: presentazione del progetto in occasione della Giornata dedicata al sollievo dal Dolore a Bologna

**IV FASE** Giugno 2012: inizio somministrazione interviste

**V FASE** Ottobre 2012: verifica materiale raccolto e programmazione su estensione o meno dei tempi

**VI FASE** Dicembre 2012: incontro di confronto fra i 3 centri e inizio scoring