



MANUALE DI ISTRUZIONI

della scheda di individuazione delle fragilità familiari “PROTEZIONE FAMIGLIA”

Il progetto “Protezione Famiglia” (PPF) nasce nel 2002 nella fondazione FARO di Torino per costruire risposte ai bisogni psicosociali delle famiglie più svantaggiate che si trovano ad affrontare la gestione della malattia oncologica, la morte del malato e successivamente il lutto.

Il PPF nel corso degli anni, sostenuto dalla RETE oncologica, lavora alla costruzione di una rete di supporti assistenziali, psicologici e sociali, mirati alla protezione delle famiglie di malati oncologici, caratterizzate da condizioni di fragilità e in quanto tali, portatrici di un rischio di disagio e di destabilizzazione più elevati.

Vengono considerate famiglie “fragili” quelle in cui c'è la presenza di bambini e/o di adolescenti, l'appartenenza a nuclei ristretti ed isolati, a fasce di marginalità sociale o la presenza nel nucleo familiare di altri membri colpiti da patologia organica, psichiatrica, da disabilità o comunque da un grave disagio.

Il progetto opera utilizzando un modello di lavoro in rete, realizzato attraverso il coinvolgimento degli operatori dell'area sanitaria, dell'area sociale e dell'area educativa, attraverso l'attivazione di canali adeguati ad utilizzare al meglio le risposte istituzionali e del territorio, al fine di costruire risposte efficaci e personalizzate, per la protezione dei malati e delle loro famiglie.

Ad oggi è attivo presso la Fondazione FARO (assistenza domiciliare e Hospice “S. Sugliano” e “I. Bocca”), il C.O.E.S. dell'ospedale Molinette di Torino, l'ospedale San Luigi di Orbassano, l'I.R.C.C. di Candiolo (TO), l'ospedale Gradenigo di Torino, l'ASL TO 4 Chivasso Settimo San Mauro (CISS, SAMCO), l'ospedale di Lanzo.

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta a fronte dei risultati ottenuti dal PPF al servizio di centinaia di famiglie, in questi anni, intende attivare servizi di accoglienza specializzati per le famiglie fragili, anche in altri Centri oncologici del proprio territorio di competenza.

A tal proposito, ha strutturato un percorso conoscitivo di indagine sulle eventuali fragilità familiari dei malati oncologici dell'Ospedale di Asti e di Ivrea, a cura di un gruppo di lavoro incaricato alla raccolta dei dati richiesti, utili per una prima mappatura delle esigenze ed una successiva strutturazione dei percorsi di risposta possibili.

La raccolta dei dati richiesti avverrà attraverso la compilazione della scheda di individuazione delle fragilità familiari “PROTEZIONE FAMIGLIA”.

La scheda andrà compilata dagli operatori dei servizi individuati per l'indagine.

Segue manuale di supporto per la compilazione.

Si ringrazia fin d'ora per la preziosa collaborazione.

COMPILAZIONE DELLA SCHEDA

La scheda di rilevazione per le “famiglie fragili” costituisce uno strumento per l'identificazione delle caratteristiche della famiglia .

La scheda contiene alcuni dati del paziente(la siglatura al posto del nome ha la funzione di tutelare la privacy rendendo riconducibile la scheda al paziente solo per il servizio), l'azienda ospedaliera o ASL d'appartenenza e le situazioni di fragilità familiari. Se l'operatore si trovasse ad esaminare una situazione familiare non riassumibile dalle voci della scheda potrà descriverla nel campo Note.

La trascrizione dell' aspettativa di vita del paziente ha la funzione di fornire un dato che inquadri la realtà del paziente in quel momento e le difficoltà che ne possono risultare. Si consideri l' aspettativa di vita:

Breve (fino a 4 mesi), Media (da 4 a 12 mesi) Lungo termine (oltre 1 anno)

Paziente in fase di accoglienza CAS: si intendono in questa categoria tutti gli utenti afferenti al Centro Accoglienza Servizi

Paziente in DH: si intendono in questa categoria i pazienti in carico al day -hospital per avanzamento di malattia

Paziente in fase di UOCP: si intendono in questa categoria tutti i pazienti in carico al servizio di cure palliative.

Caratteristiche della famiglia anagrafica e di quella “di fatto”: queste due voci hanno lo scopo di distinguere la famiglia anagrafica dalle persone che realmente sono accanto al paziente e condividono quella fase della sua vita. La descrizione di questa dovrebbe comprendere sempre anche l'età (soprattutto se vi sono persone giovani o di età avanzata) di chi vive accanto al paziente.

Il paziente va “intervistato” esplicitando che si sta effettuando una ricerca sulle caratteristiche delle famiglie che affrontano la malattia di un congiunto con l'obiettivo di rendere i servizi oncologici più qualificati e capaci di rispondere ai bisogni delle persone. Il paziente che rifiuta di dare informazioni sulla famiglia va rispettato nella sua posizione esplicitando che se vorrà partecipare alla ricerca in un momento successivo avrà a disposizione gli operatori che la conducono.

DOVE E COME COMPILARE LA SCHEDA

Il luogo in cui avviene l'incontro deve essere preferibilmente uno spazio riservato in cui sia possibile per il paziente esprimersi e per l'operatore favorire un clima emotivo tale da consentire domande private, come gli eventuali traumi precedenti, la presenza di soggetti alcool dipendenti o tossicodipendenti. E' importante che l'operatore stabilisca come primo obiettivo quello di creare un'atmosfera relazionale improntata alla fiducia. Le domande sulla famiglia non devono esser poste in modo da risultare per il paziente intrusive o invasive. La situazione ideale prevede che il paziente sentendosi “accolto” confidi spontaneamente le difficoltà della famiglia all'operatore. In nessun caso la scheda andrà affidata al paziente . Sarà cura dell'operatore compilarla in un clima caldo di interazione e di incontro.

Marzo 2013