

**Piano di lavoro progettuale
Bando di ricerca sanitaria 2017
“programma 5 per mille anno 2015”**

Alla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Via Alessandro Torlonia, 15
00161 – Roma

TITOLO DEL PROGETTO – LILT SEZ. PROV.LE DI CAMPOBASSO

“NUOVA VITA DOPO LA MALATTIA: RECUPERO DEL BENESSERE PSICO-SOCIALE DEI MALATI ONCOLOGICI”

Background:

La diagnosi di cancro e le sue conseguenze presentano un impatto considerevole sulla vita di malati e familiari, che comporta disagio psicologico e sociale rendendo più difficile affrontare la malattia e la quotidianità in vista di un reinserimento socio-lavorativo (Baczewska B. et al., 2014; Burg, M. A. et al., 2015; Moussas, G. I. et al., 2012). Negli ultimi anni in ambito sanitario si tende verso una crescente considerazione dell'aspetto umano nella patologia oncologica, via via che si va consolidando l'attenzione alla soggettività del paziente e si va affermando il principio della "Patient centered care" (dell'assistenza centrata sul paziente).

In Italia, i progressi in campo diagnostico e terapeutico consentono una sopravvivenza sempre maggiore dei pazienti oncologici. La percentuale di persone che sopravvivono dopo una diagnosi di cancro, cresce del 3% ogni anno (V. AIOM, AIRTUM. I Numeri Del Cancro 2016). Oggi la guarigione coincide anche con il pieno recupero della dimensione relazionale e produttiva della persona con riduzione dei costi sociali e sanitari dei pazienti oncologici. In definitiva, il progetto di una nuova vita dopo il cancro.

La predisposizione di un'adeguata offerta di servizi riabilitativi costruita intorno alle nuove dinamiche evolutive della malattia oncologica, rappresenta l'orizzonte della lotta contro il cancro (Health Communication in: <http://www.thcu.ca/infoandresources/health>)

Nel Quaderno del Ministero “La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali” del 2011, viene adottato un approccio biopsicosociale della salute, che riconosce la necessità di attivare per gli ammalati neoplastici un percorso di riabilitazione oncologica contestualmente alla diagnosi e all' inizio della terapia per facilitare il recupero funzionale del paziente, ridurre i tempi di degenza, garantire una migliore tollerabilità dei trattamenti e il reinserimento della persona malata nel suo contesto sociale e familiare. Il “Documento Tecnico d'Indirizzo per ridurre il carico del cancro” , ampliato e prorogato fino a dicembre 2016 dalla Conferenza Stato-Regioni conferma la centralità della riabilitazione nel processo di cura dei pazienti oncologici e definisce la riabilitazione come “**un investimento per la società**” che riduce gli sprechi attraverso una migliore allocazione delle risorse disponibili dalla cura alla riabilitazione a “*salvaguardia del patrimonio umano e produttivo rappresentato dai malati guariti o lungo sopravvissuti*”.

Alla luce di tali considerazioni il contributo del volontariato nella rete dei percorsi d'assistenza rivolti ai malati oncologici, garantisce il riconoscimento di un diritto fondamentale del malato, alla riabilitazione oncologica, intesa non solo come recupero fisico, ma anche sociale e relazionale.

Il ruolo della LILT nella prevenzione terziaria si realizza mediante la sensibilizzazione, la ricerca scientifica, la creazione di reti territoriali nella gestione del malato oncologico e nel contrasto alle disuguaglianze.

La Sezione Provinciale di Campobasso della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT-CB) già svolge attività di assistenza dei pazienti oncologici e dei loro famigliari mediante il trasporto gratuito verso le strutture di cura per sottoporsi ai trattamenti di radioterapia e chemioterapia. Fornisce inoltre gratuitamente parrucche ai pazienti con alopecia da chemioterapia. Realizza attività di supporto psico-oncologico e percorsi info educativi sugli stili di vita, con l'obiettivo di ridurre il rischio di recidive di malattia attraverso il contrasto ai comportamenti non salutari. I percorsi laboratoriali espressivi e motivazionali sono basati sul modello transteorico di cambiamento (Prochaska e Di Clemente) e si svolgono presso il centro di didattica multimediale Luoghi di Prevenzione Molise secondo il modello della LILT di Reggio Emilia (www.luoghidiprevenzione.it).

Il progetto si pone in continuità con le esperienze già realizzate nello stesso settore dalla LILT CB:

- Progetto LILT - Legge regionale Molise 5 aprile 2007, n. 10 - riparto anno 2007: *“Emozione e Cancro: come affrontare la malattia”*;
- Progetto di Ricerca : *“Esperienze di cura e vissuto dei pazienti oncologici: una ricerca nazionale”* Coordinatore Scientifico, Prof. Costantino Cipolla, Dipartimento di Sociologia Facoltà di Scienze Politiche - Università di BOLOGNA;
- Progetto Ministeriale CCM 2012- 2015 *“Sviluppo e potenziamento delle competenze specifiche degli operatori e dei volontari che operano nel campo oncologico sui temi dell'alimentazione e dell'attività fisica, per la messa a punto di un modello di percorso oncologico integrato”* come unità operativa insieme a Emilia Romagna, Puglia, Sardegna.
- Progetto LILT -Bando di ricerca sanitaria 2015- “programma 5 per mille anno 2013 *“I determinati della salute: attivazione di laboratori didattico-interattivi multimediali per facilitare nei giovani il cambiamento degli stili di vita a rischio sia nel contesto scolastico che in contesti informali extrascolastici.”*”

Bibliografia

- 1) Baczewska, B., Kamińska, M., Ciszewski, T., Kubiowski, T., Makara-Studzińska, M., Sygit, K., ... Pietrzak, K. (2014). Quality of life and occurrence of depression under chemotherapy in patients suffering from lung carcinoma. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM*, 21(4), 783–789. <https://doi.org/10.5604/12321966.1129933>
- 2) Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D. S., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C., & Sharma, D. K. B. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer*, 121(4), 623–630. <https://doi.org/10.1002/cncr.28951>
- 3) Moussas, G. I., Papadopoulou, A. G., Christodoulaki, A. G., & Karkanias, A. P. (2012). [Psychological and psychiatric problems in cancer patients: relationship to the localization of the disease]. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 23(1), 46–60.
- 4) **V. AIOM, AIRTUM, I numeri del cancro in Italia 2016, 2016, disponibile al seguente indirizzo:** http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2016/I_numeri_del_cancro_2016.pdf [22.04.2017]
- 5) Il Libro Bianco è disponibile al seguente indirizzo: <http://www.favo.it/libro-bianco-riabilitazione-oncologica/documentazione-libro-bianco.html> [22.04.2017]
- 6) Comunicazione delle organizzazioni per la salute: manuale, strumenti e risorse web su Health Communication in: <http://www.thcu.ca/infoandresources/health>

- 7) La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali, Quaderni del Ministero della Salute, n.8, 2011, pp. 82-85. Il Quaderno è disponibile al seguente indirizzo: http://www.salastampa.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1705_allegato.pdf [22.04.2017]
- 8) Il Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il Carico del Cancro citato è disponibile al seguente indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf [22.04.2017]
- 9) Metodologie e Significati secondo il modello formativo di LdP di RE a cura di Sandra Bosi Responsabile Servizi formazione e promozione della salute LILT Reggio Emilia - Coordinamento didattico Luoghi di Prevenzione (www.luoghidiprevenzione.it)

Ipotesi scientifica

La LILT di Campobasso propone un progetto di ricerca che intende sperimentare e valutare l'efficacia di un modello di riabilitazione psico-sociale, inserito nel percorso di cura e di follow-up dell'ammalato neoplastico, nel ridurre il distress (rilevato mediante un questionario validato e standardizzato, reperito in letteratura), nel favorire l'adozione di stili di vita salutari e nel migliorare la qualità della vita nel contesto ospedaliero e quotidiano.

Questo progetto è basato sull'integrazione nell'assistenza sanitaria dei malati oncologici di un percorso di riabilitazione basato sul supporto psico-oncologico, la riabilitazione nutrizionale, i gruppi di cammino/nordic walking, i gruppi info-motivazionali e i laboratori espressivo/esperienziali.

Il percorso di riabilitazione oggetto della ricerca sarà gestito dagli operatori LILT e prevede una stretta collaborazione con referenti dell'ASREM e medici ed infermieri dell'UO di Day Hospital Oncologici, con la LILT di Ascoli Piceno e gli Istituti Scolastici Superiori.

Obiettivi

- Migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari per i pazienti oncologici.
- Attivare percorsi di riabilitazione psicologica e sociale sia per i pazienti sia per i famigliari.
- Fornire informazioni agli studenti delle Scuole Superiori Tecnico-Professionali sulla relazione tra alimentazione attività fisica e tumori.
- Promuovere iniziative di volontariato in ambito oncologico fra gli studenti della rete LILT "Giovani attivi nella promozione della salute"
- Sviluppare ricerche e programmi operativi continuativi nel tempo.

Fasi

Il progetto avrà una durata di 12 mesi e sarà articolato in 3 fasi:

Fase 1 – primo trimestre: costituzione dei gruppi di lavoro territoriali e formazione congiunta degli operatori coinvolti nella realizzazione dell'intervento. Predisposizione e condivisione degli strumenti di monitoraggio e di valutazione qualitativa e quantitativa mediante questionari. Informazione dei pazienti oncologici e dei loro famigliari che afferiscono al Day Hospital oncologico e individuazione del gruppo sperimentale e del gruppo di controllo.

Fase 2 - secondo, terzo e quarto trimestre: realizzazione della ricerca

Fase 3- ultimo trimestre: elaborazione dei dati raccolti e diffusione di indicazioni pratiche per la predisposizione nella rete oncologica regionale dell'intervento riabilitativo oggetto della sperimentazione.

Materiali e metodi:

Interventi di counselling e di educazione alla salute migliorano l'empowerment del malato, ossia rafforzano e favoriscono la capacità individuale di esercitare un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che hanno un impatto sulla salute. Il modello d'intervento proposto si basa su:

1. Comunicazione efficace: ascolto attivo per individuare i bisogni del malato e dei suoi familiari
2. Motivazione: fornire informazioni e conoscenze necessarie a favorire le decisioni, per gestire la situazione connesse alla malattia, tenendo presente anche il contesto in cui operatore e utente interagiscono; negoziare e stabilire obiettivi di cambiamento in rapporto agli stili di vita.
3. Sostegno: fornire opportunità educative e monitorare lo sviluppo delle condizioni di salute del cambiamento rispetto agli stili di vita dei destinatari dell'intervento.

Durante il primo trimestre si formeranno i gruppi di lavoro territoriali, costituiti da almeno 7 componenti tra gli operatori della LILT partner, sanitari del Presidio Ospedaliero individuato e docenti dell'Istituto Scolastico Superiore che provvederanno alla realizzazione delle fasi del progetto. Le LILT partner individueranno almeno un Presidio Ospedaliero, disponibile a inserire nel trattamento e nel follow-up degli ammalati neoplastici i contenuti della ricerca, e un Istituto Scolastico Superiore di orientamento tecnico-professionale (Alberghiero/Agrario), interessato ad approfondire il tema della relazione tra alimentazione, attività fisica e tumori.

Il gruppo di lavoro sarà formato sugli strumenti dell'intervento che prevede le seguenti azioni:

- Attivazione di uno sportello informativo LILT (**POINT TO LILT**) presso il Day Hospital Oncologico gestito dagli operatori volontari della LILT. Tutti i pazienti riceveranno informazioni sui servizi offerti nell'ambito del progetto di ricerca e potranno liberamente aderirvi e usufruirne, previo rilascio di consenso informato; tutti saranno invitati a compilare il questionario baseline Il livello di Distress sarà valutato attraverso il Termometro del Distress (Holland *et al.*, 2010). Lo sportello sarà fruibile 2 ore per 4 giorni alla settimana.
- Attivazione di un servizio di psico-oncologia (attività di counselling e sostegno psicologico) che sarà attivo 2 ore al giorno per 4 giorni alla settimana. ALLEG 1
- Attivazione di un servizio di riabilitazione nutrizionale per i pazienti in chemioterapia, disponibile 4 ore alla settimana. ALLEG 2
- Attivazione di gruppi info-motivazionali di supporto all'adozione di stili di vita salutari (avviso motivazionale breve, colloquio motivazionale). Il percorso complessivo avrà una durata di 20 ore. ALLEG.3
- Attivazione di gruppi di disassuefazione dal fumo. Si prevedono per ogni gruppo 9 incontri da 2 ore.
- Attivazione di gruppi di cammino/nordic walking, in collegamento con iniziative già esistenti, della durata di 3 ore alla settimana per 4 mesi.
- Attivazione di laboratori di gruppo di tipo esperienziale e creativo (rilassamento/fantasia guidata, scrittura creativa, cucina didattica, ceramica, musicale). Ogni attività avrà la durata di 3 ore. ALLEG.4

Ogni LILT recluta almeno 100 pazienti (N°50 pazienti in trattamento e N°50 pazienti in fase di follow-up)

Nel secondo, terzo e quarto trimestre è prevista la realizzazione delle azioni del progetto con le modalità sopra descritte. Nel territorio del Basso Molise i gruppi info-motivazionale e i laboratori espressivi saranno realizzati dagli operatori LILT presso Luoghi di Prevenzione Molise.

Nello stesso periodo saranno realizzati interventi didattici in tutte le classi di un Istituto Scolastico Superiore interessato ad approfondire la relazione tra alimentazione, attività fisica e tumori. Il percorso educativo coinvolgerà i docenti, che sono già formati sulle metodologie didattiche di Luoghi di Prevenzione, e il gruppo dei pari della rete LILT. Saranno realizzati interventi curriculari e attivati percorsi didattici interattivi e multimediali sui temi scelti. L'intervento nella scuola sarà di 8 ore per ogni classe coinvolta. Nel territorio del Basso Molise i laboratori didattici multimediali saranno realizzati presso Luoghi di Prevenzione Molise.

Gli studenti che svolgeranno il ruolo di Educatori tra Pari saranno scelti tra quelli della rete LILT "Giovani attivi nella promozione della salute". Realizzeranno interventi nelle classi e almeno un'iniziativa di volontariato in oncologia.

Nell'ultimo trimestre si precederà alla raccolta dei dati di monitoraggio e alla valutazione dell'efficacia delle azioni svolte. Sarà organizzato un convegno conclusivo e pubblicati i risultati ottenuti.

Indicatori di monitoraggio

Obiettivi specifici	Azioni previste	Indicatori di risultato
1) migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari oncologici mediante la gestione di rete dei percorsi di assistenza ai malati.	Costituzione dei gruppi di lavoro territoriali riguardanti le LILT partner, Formazione sugli strumenti della ricerca.	Istituzione di 1 gruppo di lavoro formato da N°7 referenti del volontariato e delle Istituzioni sul territorio d'intervento, riguardanti le LILT partner.
2) attivare percorsi di riabilitazione psicologica e sociale sia per i pazienti sia per i famigliari mediante azioni di rete.	Attivazione di uno sportello di sostegno psico-oncologico Attivazione di un servizio di riabilitazione nutrizionale per i pazienti in chemioterapia, Attivazione di gruppi info-motivazionali su attività fisica, alimentazione e astensione dal fumo di sigaretta. Attivazione di laboratori esperienziali e creativi.	Percentuale di pazienti che afferiscono al Day Hospital Oncologico che ricevono informazioni sul progetto di ricerca (100%). Percentuale di pazienti sul totale di quelli informati che accettano di aderire alla ricerca ed entrano nel gruppo sperimentale (70%). Percentuale delle ore di attività effettuate su quelle previste (80%) Indice di gradimento dei pazienti alle attività previste.
3) fornire informazioni agli studenti sulla relazione tra alimentazione attività fisica e	Attivare percorsi didattici curriculari ed extra curriculari in almeno un Istituto Scolastico	80% delle classi dell'Istituto che ha aderito al progetto. Percentuale delle ore di attività

tumori.	Superiore nel territorio delle LILT partner. Realizzare interventi di Educazione tra Pari all'interno delle classi coinvolte nel progetto	curricolari ed extracurricolari su quelle previste per gruppo classe (70%). Almeno 1 intervento di Educazione tra Pari nel 20% delle classi dell'Istituto.
4) promuovere iniziative di volontariato nell'assistenza oncologica fra gli studenti della rete LILT "Giovani attivi nella promozione della salute "	Attuare iniziative di volontariato in oncologia da parte dei giovani.	Coinvolgimento di almeno il 50% degli studenti formati della rete LILT Realizzazione di almeno 1 iniziativa di volontariato in oncologia.
5)Sviluppare ricerche e programmi operativi continui nel tempo (inseriti ad es. nella rete oncologica regionale).	Raccogliere i dati elaborare e divulgare i risultati e predisporre raccomandazioni per l'applicazione dell'intervento riabilitativo, oggetto della sperimentazione.	N°1 Convegno di presentazione dei risultati N°1 Raccomandazioni per l'applicazione del modello.

Strumenti di valutazione intermedi e/o finali

Attività	Tipologia degli strumenti
Costituzione dei gruppi di lavoro territoriali riguardanti le LILT partner, Formazione sugli strumenti della ricerca.	Documenti di Accordo di Collaborazione. Verbali di riunioni. Relazioni illustrative.
Attivazione di uno sportello di sostegno psico-oncologico Attivazione di un servizio di riabilitazione supporto nutrizionale Attivazione di gruppi info-motivazionali su attività fisica, alimentazione e astensione dal fumo di sigaretta Attivazione di laboratori esperienziali e creativi.	Moduli di consenso informato. Relazioni cliniche. Questionari (Termometro del Distress; EORTC-QLQ-C30 versione 3.0 - European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire; Questionario di gradimento) Contratti di definizione di obiettivi di cambiamento rispetto ad alimentazione, attività fisica e fumo. Report delle attività di gruppo svolte.
Attivazione percorsi didattici curricolari ed extra curricolari in almeno un Istituto Scolastico Superiore nel territorio delle LILT partner. Realizzazione interventi di Educazione tra Pari all'interno delle classi coinvolte nel progetto.	Report delle attività svolte Relazioni e/o cartelloni illustrativi realizzati dagli studenti.
Raccolta dati, elaborazione e divulgazione dei risultati e predisposizione di Raccomandazioni per	Report di rendicontazione.

l'applicazione dell'intervento riabilitativo, oggetto della sperimentazione.	Manuale di Raccomandazioni per l'applicazione dell'intervento.
--	--

Analisi statistica:

- Analisi descrittiva delle distribuzioni dei gruppi del campione: indici statistici di posizione, variabilità e frequenze.
- Analisi del disegno sperimentale.
- Analisi della relazione tra stress e qualità di vita attraverso il coefficiente di correlazione lineare di Pearson.
- Utilizzo del software statistico SPSS.

Target:

200 pazienti che afferiscono al DAY Hospital oncologico per ogni territorio delle LILT partner.

200 studenti della Scuola Superiore di età compresa tra i 14 e i 19 anni per ogni territorio delle LILT partner.

Risultati attesi

- Rafforzamento della rete tra la LILT e l'ASREM nel percorso di assistenza dei pazienti oncologici. attraverso percorsi di formazione congiunta rivolti a unità di Oncologia e sezioni LILT coinvolte, per la costituzione di una rete che condivida strumenti e metodologia d'intervento.
- Attivazione di un percorso strutturato di riabilitazione, collegato al Day Hospital Oncologico ospedaliero, mediante la costituzione di un gruppo di lavoro pluridisciplinare.
- Miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici e dei loro famigliari
- Trasferimento nella scuola delle conoscenze sulla relazione tra alimentazione attività fisica e tumori e inserimento di iniziative su questo tema nel POF
- Coinvolgimento degli studenti della rete LILT "Giovani attivi nella promozione della salute " in iniziative di volontariato in oncologia.
- Validazione dell'efficacia del programma sperimentato e implementazione di buone pratiche riabilitative nella Rete Oncologica Regionale.

Il Responsabile del Progetto

Dr.ssa Carmela Franchella



Termoli 14/11/2017