



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Policlinico S. Orsola-Malpighi
Dipartimento Attività Integrate
Ematologia, Oncologia e Medicina di Laboratorio
Unità Operativa Radioterapia - Prof.ssa E. Barbieri



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Schema del progetto

“C’era una volta



Nome struttura

U.O. Radioterapia Barbieri
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico “S.Orsola-Malpighi”
Università degli Studi di Bologna

Tipologia del progetto

“C’ERA UNA VOLTA ...”
Implementazione del sistema di accoglienza finalizzato alla migliore soddisfazione del paziente pediatrico in radioterapia.

Responsabile

Prof. Enza Barbieri

Referenti

Dr. Feisal Bunkheila, Giacometti Cinzia

Obiettivo generale

Normalizzare l’ambiente della Radioterapia: con l’intento di migliorare la permanenza e l’assistenza dei bambini affetti da leucemie, linfomi e tumori solidi che necessitano di cure radioterapiche, cercando di far trascorrere serenamente il tempo all’interno dell’U.O, riducendo il disagio, la paura e lo stress.
Reperire in modo innovativo ed autonomo giocattoli e materiale adatto per bambini



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it T.+39.051.636.3532

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

Obiettivi specifici

- Sistemazione di due spazi attualmente adibiti ad altri usi, in spazi adatti per i bambini con tavolini, seggioline, lavagne da colorare, murali da attaccare al muro, tappeti colorati, tende colorate, vetri e muri dipinti
- Realizzazione di un libretto informativo adatto ai pazienti pediatrici, che spieghi loro con linguaggio semplice, le varie procedure a cui verranno sottoposti durante il trattamento radioterapico.
- Punti di lettura e disegni per bambini.
- Distribuzione di giocattoli donati.
- Collaborazione con il Reparto di Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli" diretto dal Prof. Andrea Pession.
- Coinvolgimento di tutti coloro che possono apportare un impatto positivo con le proprie azioni: dipendenti volontari, associazioni culturali, aziende private, media.

Valutazione

- Grado di coinvolgimento e partecipazione.
- Monitoraggio attraverso la somministrazione di questionari ad operatori e pazienti.
- Livello di gradimento.
- Modificazione dei comportamenti.

Presentazione

Qualche anno fa, una nostra paziente, titolare di una nota Ditta di abbigliamento, attendeva il proprio turno assieme a dei bambini.

Questo fatto la colpì emotivamente, per cui nei giorni successivi ci fece avere qualche posters, giocattoli ed altro materiale, al fine di rendere l'ambiente della sala di attesa e gli ambienti di terapia più idonei alla presenza di bambini.

Visto il successo di questa piccola iniziativa, decidemmo inizialmente, d'accordo con il Direttore Prof. Babini e con l'autorizzazione della Direzione Medica, di chiedere a Ditte specializzate in questo settore, giocattoli, gadgets, ecc., da regalare ai bambini che venivano indirizzati alla nostra U.O.

Successivamente si pensò di realizzare un progetto destinato ad implementare l'accoglienza dei pazienti pediatrici, con l'intento di migliorare la permanenza dei bambini affetti da leucemie, linfomi e tumori solidi che necessitano di cure radioterapiche: la radioterapia può essere un'esperienza difficile per i bambini e gli adolescenti che vi si devono sottoporre e per i genitori che li accompagnano; capire di che cosa si tratta potrebbe aiutarli ad affrontarla e superarla.

Il personale del reparto di radioterapia è comunque abituato a prendersi cura dei bambini ed è in grado di offrire aiuto e sostegno ai piccoli pazienti ed alle loro famiglie.



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

Obiettivi e vantaggi

Per raggiungere tale obiettivo ci siamo ispirati all'organizzazione dei reparti di Onco-Ematologia Pediatrica della nostra Azienda e di altre strutture a livello nazionale ed internazionale: noi desideriamo che i piccoli pazienti trovino ambienti di accoglienza adatti, perché siano turbati il meno possibile e possano completare il trattamento radiante senza ricorrere a mezzi costrittivi (farmacologici e non).

Presso la U.O. Radioterapia Barbieri si è attivato nel dicembre del 2005 il progetto "**C'era una volta**" destinato all'implementazione del sistema di accoglienza finalizzato alla migliore soddisfazione del paziente pediatrico in radioterapia, cercando di far trascorrere più serenamente il tempo all'interno dell'Unità Operativa, riducendo il disagio, la paura e lo stress.

E' stato pertanto istituito un gruppo di lavoro, comprendente diverse figure professionali (amministrativo, medico, infermiere, TSRM), per migliorare l'accoglienza e l'assistenza dei bambini oncologici, e dei loro famigliari, ipotizzando un percorso ideale.

Per la realizzazione dei decori murari, all'interno delle due sedi dell'Unità Operativa (Pad. 30 e Pad. 11 del Policlinico S.Orsola), è stato, inoltre, coinvolto l'isArt "Istituto Statale d'Arte di Bologna, nella persona del Prof. Carmelo Borzì che ha condiviso con entusiasmo l'iniziativa commissionando l'esecuzione di bozzetti, successivamente sottoposti alla nostra approvazione, ai suoi allievi della 4ªA. Dal 12/12 con l'ausilio di 5 allievi: Betti Jessica, Rinaldi Ester, Vittadello Luisa, Zannini Beatrice e Fabris Alessandro è iniziato il lavoro di decorazione presso il Padiglione 30 con impegno del docente e dei ragazzi continuativo dalle 09.00 alle 18.00.

Un altro obiettivo è stato quello di realizzare all'interno del progetto, un libretto informativo adatto ai pazienti pediatrici che spieghi loro con linguaggio semplice le varie procedure a cui verranno sottoposti durante il trattamento radioterapico. Il bambino non ha lo stesso tipo di pensiero dell'adulto e non è per ciò in grado di gestire le sue paure e le sue ansie semplicemente con la spiegazione razionale di una realtà con cui non riesce ad entrare pienamente in contatto. Questo libretto si propone l'intento di fare insieme il percorso terapeutico spiegando, in modo semplice e chiaro, quello che i genitori ed i bambini affronteranno. E' articolato in due parti, la prima dedicata ai genitori ed ai ragazzi, la seconda ai più piccoli.

Collaborazione con altre Unità Operative

La condizione psicologica del bambino e della famiglia

Un fattore determinante per il successo del trattamento multidisciplinare è la condizione psicologica del bambino e della sua famiglia.

La diagnosi e il successivo trattamento del tumore creano uno stress emozionale severo nella famiglia che dovrà fare da supporto al bambino nella fase della malattia ed in quella successiva della guarigione.

La maggior parte dei bambini in cui è auspicabile un trattamento radiante hanno già eseguito altre terapie, nell'ambito di un approccio multidisciplinare:

- Trattamenti chirurgici
- Trattamenti chemioterapici
- Altro (es. trapianti di midollo)

Si tratta di bambini già "stressati" fisicamente e psicologicamente. Ne deriva quindi: paura, diffidenza e angoscia nell'affrontare nuove esperienze terapeutiche che potrebbero rivelarsi traumatiche almeno



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

quanto le precedenti. Il successo della terapia è anche legato alla capacità di comunicazione verbale e non, con il piccolo paziente e con la famiglia.

Il nostro obiettivo è creare un rapporto di fiducia crescente con il bambino e la famiglia, che continui anche alla fine del trattamento, per contribuire al processo riabilitativo del bambino nella sua vita futura.

Approccio con gli operatori

Si cerca di accogliere il bambino in maniera serena e tranquilla. È importante che tutte le figure professionali:

- Intuiscono le paure nascoste del bambino, rassicurandolo
- Instaurino un buon rapporto di fiducia
- Illustrino le tecniche di immobilizzazione impiegate che devono essere per quanto possibile comode e facilmente sopportabili dal bambino
- Creino un clima di serenità in un ambiente rassicurante

Tempistica e modalità:

Il progetto prevede più fasi:

- ideazione dello studio di fattibilità
- richiesta dei vari permessi agli organi competenti dell'Azienda Ospedaliera
- coinvolgimento dell'Università degli studi di Bologna
- coinvolgimento di tutti coloro che possano in qualche modo darci un aiuto: volontari, associazioni culturali, aziende private, media.
- esecuzione del progetto con la sistemazione di due spazi attualmente adibiti ad altri usi, in spazi adatti per i bambini con tavolini, seggioline, lavagne da colorare, murali, tappeti colorati, tende, vetri e muri dipinti, decorazione di camici, non utilizzati, con toppe colorate; creazione di parrucche, ecc.
- realizzazione del libretto informativo.
- collaborazione con il reparto di Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli" diretto dal Prof. Andrea Pession
- reperire in modo innovativo ed autonomo giocattoli e materiale adatto per bambini
- distribuzione di un questionario ad operatori e pazienti, per la valutazione dei risultati del progetto e la verifica dell'impatto, l'efficacia e il gradimento dell'iniziativa da parte della popolazione ospedaliera.



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

Un anno di lavoro

Mediamente vengono trattati nella U.O. Radioterapia Barbieri dai 30 ai 40 pazienti pediatrici l'anno, in particolare nel 2006 sono stati trattati 29 pazienti con età compresa: 12 mesi a < 18 anni.

- ❑ 28 trattamenti con Radioterapia esterna
- ❑ 1 trattamento con Brachiterapia
- ❑ Sistema di immobilizzazione personalizzato in 23 casi (maschera per encefalo in 8 casi)
- ❑ 1 solo paziente trattato con anestesia generale

Analisi e sviluppo del percorso del paziente pediatrico

Per la realizzazione del progetto abbiamo analizzato il flow chart del paziente pediatrico:

- Consulenza
- Programmazione terapia
- Arrivo del paziente pediatrico in radioterapia
- Svolgimento del ciclo di radioterapia
- Fine cura

Arrivo del paziente pediatrico in Radioterapia

La sala d'attesa per il paziente pediatrico è la sala giochi, metodo per affrontare meglio l'iter radioterapico.

Nel corso del 2006 sono state implementate due sale d'attesa "**sala giochi**", nelle quali la realizzazione dei decori murari è stata effettuata dagli studenti dell' Istituto Statale d'Arte (**isArt**) di Bologna.



Creazione di un libretto informativo

Nel corso del 2006 è stato realizzato un libretto informativo "**Viaggio oltre la Pediatria... la Radioterapia cos'è**" in collaborazione con la Dott.ssa Dorella Scarponi, laureata in medicina e specializzata in psicologia clinica in servizio presso M.O. Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli" diretto dal Prof. Andrea Pession, dove coordina il Servizio di PsicoOncologia.

Questo opuscolo, a partire dal 2007, verrà distribuito nel reparto di Oncologia ed Ematologia pediatrica "Lalla Seragnoli" ai genitori dei piccoli pazienti, che dovranno essere sottoposti a radioterapia.



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

Convegni e Seminari

Il giorno 05/11/2006 il progetto è stato presentato al 2° Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana Infermieri di Radioterapia Oncologica.

Rapporti esterni (conferenza stampa con i media)

Il giorno 14/12/2006 in collaborazione con il reparto reparto di Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli" di cui è responsabile il Prof. Andrea Pession, si è svolta una grande Festa per i piccoli pazienti ricoverati e per il loro genitori animata dai giocatori di Fortitudo Basket e da Geronimo Stilton, personaggio tanto amato dai bambini.

Dopo la visita e la consegna dei giocattoli in reparto, vi è stata una conferenza stampa.

Alla presenza del Dott. Augusto Cavina, Direttore Generale del Policlinico, dei volontari dell'associazione Ageop, del personale della Radioterapia Barbieri, il Presidente di Fortitudo, Nicola Martinelli, ha consegnato al Prof. Pession la maglia della squadra, prima di una lunga serie che sarà appesa lungo i corridoi del Reparto, simbolo del "team" e così anche della "squadra" unita nella battaglia contro i tumori maligni dei bambini.

Nell'ambito della conferenza stampa, la Prof. Barbieri, responsabile della U.O. di Radioterapia Barbieri ha presentato il libretto informativo **"Viaggio oltre la Pediatria – la Radioterapia cos'è"** realizzato presso l'U.O. che dirige in collaborazione con l'U.O. di Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli". A conclusione della conferenza, il personaggio che tutti i bambini amano "Geronimo Stilton" ha letto due citazioni dal libretto sul "Buio" ed il "Coraggio".



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371

Partecipazione a concorsi

Il 20 novembre 2006, questo progetto ha partecipato al premio "La buona pratica" Premio A. Alesini e R. Villirillo istituito da Cittadinanzattiva.

Questo premio punta a raccogliere e diffondere esperienze innovative nel campo della sanità, dei servizi pubblici e della Pubblica Amministrazione, valorizzando soprattutto collaborazioni tra pubblico e privato e la partecipazione attiva dei cittadini.

Obiettivi futuri

Distribuzione di un questionario

Verrà distribuito un questionario ad operatori e pazienti con lo scopo di monitorare il lavoro svolto e il livello di gradimento dell'iniziativa, sia dal punto di vista dei piccoli pazienti e loro famigliari, sia dal punto di vista degli operatori.

Attraverso un controllo sistematico dell'attività sarà possibile seguire l'andamento del progetto e acquisire le informazioni utili per poter potenziare i punti di forza e poter elaborare strategie d'intervento sui punti di debolezza al fine di assicurare sempre più qualità del servizio erogato.

Richieste di donazione giocattoli o altro materiale

Atro obiettivo futuro sarà quello di presentare il progetto a ditte specializzate per bambini (giocattoli, materiale didattico formativo) in modo da reperire materiale da donare ai nostri piccoli pazienti.

Nel corso del 2006 è stato presentato il progetto, in via sperimentale, alla Edizioni PIEMME.

La redazione ha accolto con entusiasmo il nostro progetto ed in occasione della presentazione del libretto informativo (14/12/2006) ha inviato gratuitamente il loro attore che impersonava il personaggio di Geronimo Stilton, un topo redattore molto amato dei bambini, regalandoci 50 libri ("il Mistero degli Elfi") che il topo ha distribuito ai piccoli pazienti in occasione della festa. Successivamente ci ha inviato altri 50 libri della collana di Geronimo Stilton per la nostra libreria.



Geronimo Stilton

© EDIZIONI PIEMME S.P.A.

Pagina Web

Ulteriore obiettivo è stato quello di creare una pagina web, dedicata al nostro progetto pediatrico, nel sito della Radioterapia Barbieri (<https://www.radioterapia-barbieri.it>), per fare conoscere a tutti quelli che lo desiderino, il nostro lavoro, con la possibilità di scaricare on line il libretto informativo e un piccolo forum.

Il Responsabile del Progetto
Prof. Enza Barbieri



SISTEMA DI GESTIONE CERTIFICATO SECONDO LA NORMA
UNI EN ISO 9001 - 2000

Unità Operativa Radioterapia - Prof. E. Barbieri
Direttore: Prof. Enza Barbieri
Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.3564 - F. +39.051.636.4336
radioterapiabarbieri@aosp.bo.it

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
T. +39.051.636.1111 - F. +39.051.636.1202
Cod. Fisc. 92038610371