

## **Abstract Progetto "Vicini o lontani... sempre uniti", Torino 2021.**

### **Progetto d'intervento psicologico, in presenza o a distanza, rivolto agli ammalati di Sclerosi Sistemica ed ai loro famigliari**

#### **Premessa**

Il Consiglio Direttivo del 9 settembre 2020 e l'Assemblea dei Soci del 3 ottobre 2020 hanno ratificato di proseguire con il progetto di supporto psicologico per non creare un vuoto in tali attività. Lo stato di pandemia da Covid-19 ha messo e mette dura prova chi già si sente fragile e il sistema di cura a lui dedicato che in breve tempo ha dovuto trovare modalità e protocolli "nuovi e sicuri" per garantire la continuità di assistenza. L'assistenza psicologica non è stata esentata da tale "sfida" e si è dovuto imparare/insegnare nuovi modi, grazie alla tecnologia, per dare continuità a quanto si faceva sia in gruppo sia individualmente.

#### **Scopo del progetto**

- ✚ Dare continuità al servizio di sostegno psicologico e psicoterapia rivolto agli ammalati di Sclerosi Sistemica e loro familiari;
- ✚ favorire il processo di accettazione e di adattamento alla malattia grazie alla realizzazione di gruppi di auto-mutuo aiuto guidato;
- ✚ apprendere a gestire lo stress quotidiano e quello correlato allo stato di malattia grazie all'acquisizione di tecniche specifiche;
- ✚ offrire delle occasioni per incontrare in modo meno "formale" i medici delle équipes curanti e approfondire temi di interesse comune (medicina specialistica, medicina legale, ...);
- ✚ promuovere azioni finalizzate alla prevenzione (ulcere, alimentazione ecc.);
- ✚ sostenere il sentimento di appartenenza al GILS e la partecipazione attiva alle iniziative;
- ✚ realizzare piccoli opuscoli informativi;
- ✚ dare voce agli ammalati inserendone le testimonianze all'interno delle pubblicazioni del GILS (newsletter, giornalino);
- ✚ promuovere la conoscenza della malattia e del Gils;
- ✚ incrementare, per quanto possibile, la raccolta fondi/liberalità per la ricerca;
- ✚ tessere relazioni "in rete" con altre realtà presenti sul territorio;
- ✚ promuovere il dialogo con le istituzioni pubbliche regionali e le varie figure professionali che operano nei centri specialistici per la Sclerosi Sistemica.

#### **Attività**

- ✚ Sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale, familiare e di coppia per gli associati Gils
- ✚ Accoglienza, orientamento e ascolto telefonico il giovedì pomeriggio ogni due settimane.
- ✚ "Incontri di gruppo" destinati agli associati, loro famigliari ed altri componenti "in rete" con il GILS
- ✚ Incontri di approfondimento tematico ed incontri "medico-paziente"
- ✚ Lavorare "in rete". Progetti specifici finalizzati ad attivare collaborazioni con altre realtà presenti sul territorio torinese. Tra gli altri si ipotizza di attivare il progetto pilota rivolto ai pazienti con SSc che accedono al SSD Reumatologia dell'AO Mauriziano di Torino.
- ✚ Realizzazione di locandine e altro materiale informativo
- ✚ Promozione della partecipazione degli associati al Convegno annuale GILS 2021

Per l'emergenza Covid-19, da marzo 2020 è stato necessario sospendere per un periodo le attività svolte in presenza per dare spazio a quelle a distanza. Al momento della stesura di questo progetto sono attive entrambe le modalità di incontro e si pensa di mantenerle entrambe per tutto il 2021.

*Per il sostegno psicologico la modalità in presenza prevede precisi protocolli. Per le attività di gruppo in presenza sarà possibile utilizzare in piccoli gruppi i locali messi a disposizione dal Vol.To.*

La necessità di formare gruppi con poche persone renderà necessario, probabilmente, aumentare il numero di incontri previsti nell'arco del mese.

Per quanto concerne la *modalità da remoto a distanza* si è preferito dare spazio a chiamate e/o videochiamate. Inoltre *si propone l'utilizzo*, per dare voce alla percezione soggettiva che il paziente ha del proprio benessere prima e dopo gli interventi psicologici a lui proposti, del *test "Satisfaction Profile (SAT-P)"*.

### **Destinatari**

Pazienti sclerodermici e loro familiari, in particolare associati al GILS o afferenti ai centri di cura specialistici Scleroderma Unit.

### **Verifiche**

- ✚ Momenti di confronto e di aggiornamento tra la coordinatrice piemontese del GILS e la psicologa, responsabile del progetto;
- ✚ la partecipazione alle attività di gruppo ed alle varie iniziative programmate;
- ✚ la richiesta di accedere allo "sportello psicologico" attraverso i vari canali;
- ✚ la somministrazione del test "SAT-P" secondo la modalità test-retest da effettuarsi dopo l'intervento programmato con l'utenza;
- ✚ la presenza collaborativa alla "Giornata Nazionale del Ciclamino" in quanto elemento di verifica del consolidamento del "sentimento di appartenenza" alla Associazione.

### **Costi**

Si prevedono un costo totale di € 6.500,00. Tuttavia i costi dell'attività clinica subirebbero una variazione qualora al monte ore programmato venisse aggiunto quello da dedicare all'attività svolta all'interno del progetto da attivarsi con l'Ospedale Mauriziano.

In tal caso che il costo effettivo del progetto 2021 sarà pari a € 8.500,00

### **Piano temporale di sviluppo**

Gennaio-Dicembre 2021, con una interruzione e/o modifica del calendario nei mesi di giugno-luglio-agosto.

Responsabile di Progetto: Miriam Fusco coordinatrice del Piemonte e consigliere Direttivo  
Responsabile Operativo: Laura Paleari Psicologa Psicoterapeuta  
Segretaria del Progetto: Segretaria Piemontese del GILS Miriam Fusco

***Per ulteriori informazioni contattare il Gils al n. verde 800 080 266***

**Prot. 214bis**

**Milano, 27 ottobre 2020**