

Milano 1 Aprile 2011

Progetto: Sclerosi Sistemica: “Oltre il Corpo, la Psiche”. **Un progetto di accompagnamento psicologico per le famiglie di persone con Sclerosi Sistemica**

Premessa:

Il Consiglio Direttivo nel corso della riunione del 13 Novembre 2010 ha espresso parere favorevole alla proposta di prosecuzione del finanziamento del progetto di supporto psicologico ai malati di sclerodermia ed alle loro famiglie. La proposta del Consiglio Direttivo è stata approvata dall'Assemblea dei Soci del 19/03/11. In base a nuove necessità e richieste pervenute, nel corso della riunione del Consiglio Direttivo del 28 gennaio 2012, si è deciso di integrare il progetto con un corso di formazione al personale al personale infermieristico delle attività ambulatoriali Mac dell'unità operativa di Immunologia Clinica e Allergologia fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano e prolungare il progetto di supporto psicologico fino al 30 di dicembre 2012. Le variazioni, rispetto alla stesura originale sono riportate in *italic*. *Il percorso di formazione del personale infermieristico è stato chiamato “ACCOGLIERE E COMUNICARE: BINOMIO INDISPENSABILE PER FAR STAR MEGLIO L'AMMALATO”.*

Il GILS Onlus da anni è attivo promotore di interventi finalizzati a promuovere la migliore qualità di vita possibile per le persone con Sclerosi Sistemica e le loro famiglie, nella consapevolezza che un approccio completo al malato debba considerare non solo la malattia, ma anche l'impatto che questa ha sulla vita del paziente e del suo nucleo familiare, sulla loro integrazione sociale, sulla loro identità. Un trattamento completo non può prescindere dall'affiancare, alla corretta presa in carico medica della patologia, un adeguato programma di sostegno psicologico agli ammalati e alle loro famiglie. Risulta quindi essenziale un lavoro d'equipe in cui i diversi operatori coinvolti (medici, infermieri, psicologi) lavorino in sinergia.

Scopi e Finalità:

L'intervento progettato si struttura nella realizzazione delle seguenti attività:

1. Supporto psicologico in day-hospital

In continuità con i precedenti progetti, considerato il gradimento e l'efficacia della proposta, si intende proseguire nella realizzazione di interventi di accompagnamento psicologico per gli ammalati e i loro familiari nei day-hospital dei Centri specialistici.

Con il GILS collaborano i seguenti Centri:

- Unità Operativa di Immunologia Clinica e Allergologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico: Prof.ssa Raffaella Scorza;
- Unità Operativa di Reumatologia, Istituto Clinico Humanitas: Prof.ssa Bianca Marasini;
- Divisione di Reumatologia (SOC), Ospedale Niguarda Ca'Granda: referente dott. Massimiliano Oscar Epis Reumatologia;
- Medicina Interna del Presidio Ospedaliero Mandic di Merate, Azienda Ospedaliera di Lecco: Dott. Massimo Vanoli.
- Medicina generale dell'Ospedale Civile di Legnano: Prof. Antonino Mazzone.

2. Incontri di condivisione di gruppo

Saranno promossi, in continuità con i precedenti progetti, momenti di condivisione di gruppo, aperti sia agli ammalati di Sclerosi Sistemica sia ai familiari, in cui potersi confrontare sulle difficoltà e sulle soluzioni alle problematiche quotidiane che la patologia pone.

3. Colloqui di sostegno psicologico ad orientamento sistemico - familiare

4. Sensibilizzazione e formazione

5. Ascolto e supporto telefonico

Sarà garantita a cadenza settimanale la presenza di psicologi allo sportello telefonico informativo (numero verde), in equipe con altre figure (medici, soci attivi), e anche attraverso la formazione di psicologi tirocinanti.

6. Per il supporto al personale infermieristico

E' prevista la realizzazione di un percorso di undici incontri di gruppo a cadenza mensile (il terzo martedì del mese) della durata di un'ora e mezza circa, dalle ore 16.30 alle ore 18.00. È prevista la realizzazione di un primo ciclo di cinque incontri a cadenza mensile da giugno a novembre 2012 (escluso il mese di agosto) e un secondo ciclo di sei incontri, da gennaio a giugno 2013. Il percorso formativo si terrà presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.

Risultati Attesi:

Il progetto si pone l'obiettivo di:

- Promozione della qualità di vita delle persone con Sclerosi Sistemica e dei loro familiari;
- Potenziamento ed ampliamento dei servizi di accompagnamento psicologico e migliore rispondenza alle specifiche esigenze di ammalati e Centri di cura;
- Maggiore continuità nel tempo dell'ascolto, del supporto e della condivisione per gli ammalati e i loro familiari;
- Creazione e consolidamento di una rete di sostegno sociale fra le persone con Sclerosi Sistemica e le loro famiglie;
- Riduzione dei fattori di rischio per il benessere psico-fisico dell'ammalato e per le ripercussioni della patologia sul sistema familiare;
- Promozione del lavoro sinergico e d'equipe fra l'Associazione e i Centri di Riferimento e tra le figure professionali coinvolte nella presa in carico dell'ammalato (medici, psicologi, infermieri);
- Sensibilizzazione, informazione e formazione agli ammalati e agli operatori socio-sanitari relativamente alla patologia e alle sue implicazioni relazionali ed emotive.

Fruitori dell'intervento proposto saranno le persone con Sclerosi Sistemica e il loro familiari che fanno riferimento al GILS.

Per il personale infermieristico, ci si attende un:

- ❖ *Arricchimento delle competenze di presa in carico dei bisogni emotivi dell'ammalato;*
- ❖ *Sensibilizzazione e informazione sulle implicazioni relazionali ed emotive della Sclerosi Sistemica;*
- ❖ *Promozione di vissuti di maggior coinvolgimento attivo, competenza ed efficacia negli operatori;*
- ❖ *Riduzione dei fattori di rischio che compromettono la qualità della relazione d'aiuto infermiere-ammalato;*
- ❖ *Promozione della collaborazione sinergica fra membri dell'equipe infermieristica.*

- 1. Responsabile di Progetto:** **Carla Garbagnati Crosti, presidente GILS.**
- 2. Comitato di Controllo:** **Cristina Masserini, Consigliere Direttivo;**
Riccardo Brunoldi, Vicepresidente GILS.
- 3. Responsabile Operativo:** **Maria Borella, Psicologa; Samuela Turati, Psicologa.**
- 4. Segretaria del Progetto:** **Maria Cristina Spanu, Segretaria del GILS.**
- 5. Tesoriere:** **Carla Bertone, Tesoriere dell'Associazione.**

Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel. 800-080.266