



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

## RELAZIONE TECNICA FINALE Progetto “Una vita oltre la diagnosi”

### Breve descrizione

Il progetto “Una vita oltre la diagnosi” nasce dalla considerazione che la Sclerosi Sistemica è una malattia cronica autoimmune, la cui diagnosi è, per la persona che la riceve, un evento traumatico in cui shock, dolore e smarrimento sono i principali vissuti emotivi che coinvolgono e sconvolgono gli ammalati e le loro famiglie.

Partendo da questa evidenza clinica e scientifica è stato realizzato un intervento focalizzato sul ruolo della famiglia e del sostegno sociale come punto centrale nell’accompagnamento delle persone con Sclerosi Sistemica.

A nostro parere, infatti, un trattamento completo non può prescindere dall’affiancare, alla corretta presa in carico medica della patologia, un adeguato programma di sostegno psicologico alle famiglie degli ammalati. In particolare è stata rivolta un’attenzione peculiare ai rapporti ed alle relazioni significative, unitamente alla possibilità di partecipare a momenti di condivisione di gruppo di esperienze e vissuti legati alla malattia.

### Breve descrizione della patologia

La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia autoimmune cronica e progressiva caratterizzata da un ispessimento della cute (fibrosi) che può estendersi agli organi interni, soprattutto l'apparato gastrointestinale, i polmoni, i reni e il cuore. La Sclerosi Sistemica, la cui causa è ancora sconosciuta, può colpire chiunque e, in assenza di cure adeguate, può portare alla morte. Alla fibrosi si associano caratteristiche alterazioni dei vasi sanguigni, soprattutto localizzate a livello delle piccole arterie periferiche e dei capillari. Un segno clinico costante è il fenomeno di Raynaud, che si manifesta con un tipico pallore delle dita delle mani e dei piedi, dovuto alla diminuzione dell'afflusso di sangue alle dita.

L’insorgenza della malattia vede prevalentemente donne tra i 40 e i 50 anni (anche se una forma più aggressiva della patologia colpisce i giovani tra i 20 e i 25 anni) impegnate in un difficile percorso diagnostico. La Sclerosi Sistemica è, infatti, tutt’ora una malattia poco conosciuta anche dalle classi mediche: l’accesso ai centri regionali di riferimento è nella maggioranza dei casi, il punto di arrivo di un cammino lungo e faticoso, caratterizzato da vagabondaggi continui tra figure specialistiche.



## Il progetto

Dopo i primi mesi in cui il progetto è stato pubblicizzato e presentato ai soci, famiglie e Aziende Ospedaliere, l'intervento è stato strutturato dalle seguenti attività:

### 1. Colloqui di sostegno psicologico ad orientamento sistemico-familiare

Sono stati effettuati colloqui individuali di sostegno psicologico alle persone affette da Sclerosi Sistemica, proponendo un percorso "costruito su misura", per rispondere concretamente ai bisogni specifici rilevati, allargando i formati del colloquio alle coppie ed alle famiglie, a seconda della necessità.

Particolare attenzione è stata posta a momenti "critici", quali la comunicazione della diagnosi, l'aggravarsi della patologia o eventi non previsti, in cui le famiglie sono state accompagnate, finché l'urgenza non è rientrata, anche attraverso la presenza di nostri operatori e volontari nei reparti ospedalieri durante i ricoveri.

### 2. Incontri di condivisione di gruppo

A partire da novembre 2008 è stato organizzato un gruppo di undici famiglie che si sono riunite mensilmente per affrontare tematiche specifiche quali:

**la rabbia**, quale emozione positiva e/o negativa legata alla malattia, sperimentata in momenti diversi del percorso della patologia, in particolare subito dopo la diagnosi;

le **parole della malattia**, lottare, accettare, convivere, quali termini pensati per rappresentare il rapporto di ciascun partecipante con la malattia, rispetto al periodo di vita (ieri, oggi, domani), puntando l'attenzione sulle eventuali differenze tra il momento attuale e quello immediatamente successivo alla diagnosi;

le **ricadute e le problematiche inaspettate**, tema sviluppato anche grazie alla presenza di un medico come testimone, che ha condiviso con i partecipanti al gruppo le emozioni e i vissuti legati al fatto di stare accanto ad un paziente con una malattia cronica;

**vissuti ed emozioni dietro la malattia**, pensando a chi, tra i familiari o le persone che stanno accanto ai malati, viene più facile esprimere i vissuti legati alla patologia;

**io sono il mio corpo**, tema legato all'immagine corporea e al corpo quale primo contatto con il mondo e con la malattia.

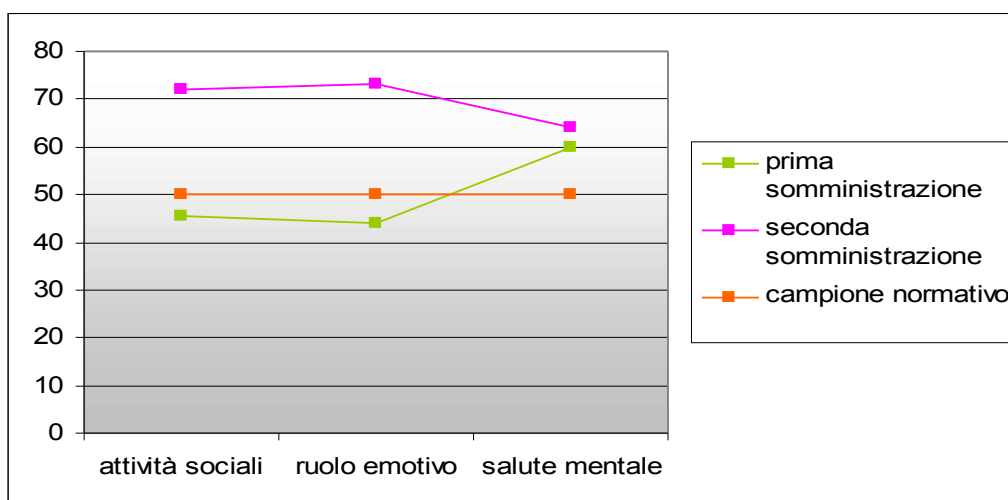
Ogni incontro è stato strutturato in due momenti: uno più discorsivo e di condivisione, l'altro di attivazione corporea, attraverso il training autogeno al fine di potenziare le capacità di sostegno e di contenimento emotivo della persona e/o della famiglia, per far fronte alle difficoltà psicologiche ed emotive correlate alla malattia (ved. Allegato 1).

Nell'arco dell'anno i componenti del gruppo hanno partecipato ai momenti d'incontro in maniera continua e costante, aderendo sempre alle proposte con interesse e manifestando entusiasmo, nonostante la fatica e gli sforzi emotivi.



Grazie a questa adesione, al termine del progetto, tramite la somministrazione del “Questionario sullo Stato di Salute – SF-36” , già proposto durante il primo incontro di gruppo, sono stati rilevati risultati di maggior benessere psicofisico nei malati partecipanti (ved. grafico).

QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE



### 3. Sostegno in ospedale durante il day-hospital

Sono stati organizzati dei turni durante il ricovero in day-hospital, in cui era presente almeno una psicologa che ha accolto le richieste di aiuto delle persone ricoverate e dei loro familiari.

Con noi hanno collaborato i seguenti centri:

- Servizio di Immunologia Clinica e Allergologia della FONDAZIONE IRCCS OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI, REGINA ELENA: Prof.ssa Raffaella Scorza;
- Unità Operativa di Reumatologia, ISTITUTO CLINICO HUMANITAS: Prof.ssa Bianca Marasini;
- Divisione di Reumatologia (SOC), OSPEDALE NIGUARDA CA'GRANDA: Prof.ssa Bianca Canesi.

Nell'arco del progetto i pazienti incontrati durante il ricovero in DH sono stati circa 140, e di questi più o meno il 30% ha usufruito di colloqui di sostegno individuale.

### 4. Incontri di sensibilizzazione e formazione



Sono stati organizzati parecchi incontri di formazione per gli ammalati e le famiglie sui temi relativi la patologia, anche in altre Regioni italiane, di cui riportiamo i principali:

- 30 ottobre 2008 incontro medico/paziente presso Dipartimento di Immunologia Clinica del Policlinico Umberto I, Roma
- 22 novembre 2008 incontro medico-paziente presso Fondazione IRCCS, Milano, dal titolo "La riabilitazione nell'ammalato sclerodermico"
- 2 dicembre 2008 incontro medico/paziente presso Dipartimento di Immunologia Clinica del Policlinico Umberto I, Roma dal titolo "la diagnostica funzionale e strumentale"
- 20 dicembre 2008 incontro medico-paziente presso DIMI, Genova, dal titolo "valutazione della fibrosi nel fegato del paziente sclerodermico"
- 21 febbraio 2009 convegno dal titolo "La collaborazione tra specialista e medico di medicina generale nelle malattie croniche e rare: l'esempio dell'immunoreumatologia", Lecco
- 28 febbraio 2009 Seconda Giornata delle Malattie Rare "Il paziente al centro dell'assistenza"
- 14 marzo 2009 XV Giornata per la Lotta alla Sclerodermia, presso l'Università Statale di Milano
- 29 giugno 2009 Giornata Europea della Sclerodermia
- 26 settembre 2009 incontro medico-paziente presso Fondazione IRCCS, Milano, dal titolo "L'osteopatia nella sclerosi sistemica: risultati dello studio effettuato".

#### **5. Diffusione dei risultati ottenuti**

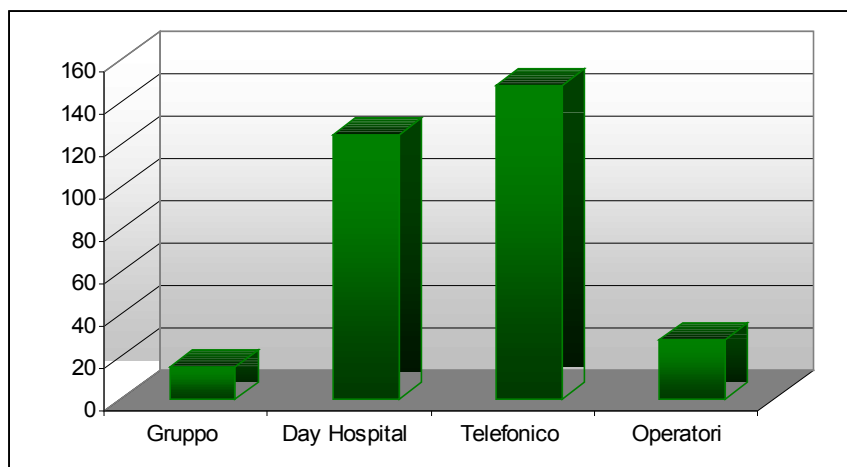
Gli operatori parteciperanno a un incontro medico/paziente attraverso cui diffonderanno i risultati ottenuti.

Gli operatori, inoltre, hanno pubblicato articoli sul giornalino dell'Associazione (ved. Allegato 2).

#### **6. Utenza coinvolta**

Fruitori dell'intervento proposto sono state le persone con Sclerosi Sistemica residenti nella Regione Lombardia e le loro famiglie, per un totale di 300 persone circa, unitamente ad alcuni operatori socio-sanitari.

### **NUMERO UTENTI COINVOLTI**



## 7. Obiettivi raggiunti

- È stato offerto uno spazio d'ascolto, tramite lo sportello telefonico ed attraverso incontri individuali, di coppia e familiari;
- Sono state fornite informazioni sulle implicazioni psico-sociali, sulla sintomatologia e sul decorso della Sclerosi Sistemica;
- Si sono sostenute e accompagnate le famiglie nel faticoso e doloroso processo di accettazione della malattia e dei suoi risvolti psico-fisici;
- Sono state attivate le risorse delle famiglie delle persone con Sclerosi Sistemica, alcune delle quali sono riuscite ad abbandonare vecchi ruoli disfunzionali assumendone altri favorevoli all'evoluzione del ciclo di vita familiare;
- Si sono costituite delle équipes di lavoro multidisciplinari (medico, infermiere, psicologo) che hanno favorito una completa presa in carico del paziente;
- Si è favorita la costituzione di una rete di supporto sociale, in particolar modo attraverso gli incontri di gruppo;
- La comunità locale è stata coinvolta attraverso le iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione;
- Si è facilitato l'accesso alle risorse territoriali, accompagnando gli ammalati e le famiglie ai Servizi territoriali, quali consultori familiari pubblici o privati accreditati di Milano e dell'hinterland, presso cui gli operatori del Gils hanno provveduto a stabilire dei contatti diretti.

## 8. Osservazione su eventuali cambiamenti/ampliamenti effettuati in corso d'opera.

Durante l'attuazione del progetto è stato ritenuto importante costituire un'équipe psicologica. Questo ha permesso di:

- dare maggiore spazio al sostegno in day hospital, senza dover sacrificare lo sportello presso la sede dell'Associazione;



- favorire una corretta presa in carico delle dinamiche di gruppo durante gli incontri;
- permettere di avere dei colloqui individuali o familiari e contemporaneamente frequentare il gruppo senza temere ingerenze di setting.

### **Strumenti di verifica utilizzati**

Oltre alle settimanali riunioni d'èquipe degli operatori, a quelle di supervisione mensili e ai feed-back dell'utenza, sono stati somministrati:

- questionari di gradimento dell'utenza (ved. Allegati 3-4);
- Questionario sullo Stato di Salute – SF-36 pre e post intervento al fine di valutarne l'efficacia (ved. Allegato 5).

### **Continuità del progetto**

Considerato il gradimento e l'efficacia dell'intervento, si intende proseguire le attività di sostegno in day-hospital, incontri di gruppo, colloqui individuali o familiari e sportello telefonico, attraverso la partecipazione a nuovi bandi, il finanziamento di sponsor e, almeno in parte, attraverso risorse proprie dell'Associazione.

Data

Referente operativo della gestione del progetto

Milano, 10 novembre 2009

Stefania Villa

La Presidente GILS

Carla Garbagnati Crosti