



INRCA IRCSS  
U.O. PNEUMOLOGIA RIABILITATIVA  
Casatenovo (LC) tel: 03992321



AMBULATORIO INSUFFICIENZA RESPIRATORIA  
NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI  
([info@associazione gasla.it](mailto:info@associazione gasla.it) tel. 3337981251)

## Supporto Psicologico Domiciliare ai malati di Sla e ai loro famigliari

*Il bisogno di raccontare e di essere ascoltati*

### OBIETTIVO PRINCIPALE DEL PROGETTO

La nostra concezione di cura ha come centro dell'interesse la persona e i suoi bisogni complessivi. Il presente progetto si prefigge di offrire un supporto psicologico domiciliare ai malati di SLA e al loro nucleo familiare, al fine di migliorare la qualità della vita, valorizzare le risorse individuali della persona e ridurre il senso di isolamento. Il percorso terapeutico-assistenziale proposto mira alla salvaguardia della sfera emotiva e relazionale dei malati di SLA e dei loro famigliari.

### I DESTINATARI E POTENZIALI UTENTI DEL PROGETTO

I malati di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e loro famiglie.

### LE AZIONI DEL PROGETTO

Le azioni del presente progetto si possono così individuare:

#### Supporto psicologico domiciliare ai malati di SLA e ai loro familiari

Ai malati di SLA e ai loro familiari che aderiscono al progetto viene offerto un servizio di supporto psicologico a domicilio.

Gli interventi psicologici vengono forniti nella maggior parte dei casi a domicilio, presso l'abitazione dove vive stabilmente il malato. In alcuni casi, ai colloqui terapeutici domiciliari, potranno aggiungersi degli incontri presso l'Ospedale.

Il supporto psicologico a domicilio viene effettuato dalla psicologa presente presso l'ambulatorio per le malattie neuromuscolari dell'Ospedale INRCA di Casatenovo (LC).

#### Studio di ricerca

Contemporaneamente al supporto psicologico, il progetto prevede uno studio di ricerca che ha l'obiettivo di osservare e valutare il sostegno psicologico ai pazienti ed i loro familiari, dal momento in cui viene loro comunicata la diagnosi di SLA e durante la progressione della malattia.

### OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI

OBIETTIVI GENERALI	OBIETTIVI SPECIFICI
Fornire degli interventi psicologici al malato di SLA e alla sua famiglia al fine di favorire il miglior standard qualitativo possibile di vita.	<ul style="list-style-type: none"><li>• sostenere emotivamente malati e caregivers, favorendo i processi di adattamento e potenziando le abilità di coping;</li><li>• promuovere la richiesta di aiuto;</li><li>• aiutare i pazienti a riconoscere, comprendere e gestire le reazioni psicologiche proprie;</li><li>• favorire il superamento del senso di impotenza, di colpa e di inadeguatezza;</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dare strumenti per la riorganizzazione della quotidianità e mantenimento di un ruolo attivo del malato nel suo ambiente, rinforzare e potenziare le abilità residue del malato;</li> <li>• fornire strategie per ridurre il disagio: ristrutturazione cognitiva del vissuto di malattia e dei comportamenti, tecniche di rilassamento;</li> <li>• aiutare la riorganizzazione del rapporto tra nuovi ruoli assunti e reali responsabilità;</li> <li>• evitare l'isolamento sociale;</li> <li>• accompagnare il malato alla morte affinché ci possa arrivare con la maggiore serenità possibile negli stadi finali della malattia;</li> <li>• valutare l'efficacia della presa in carico confrontando lo stato psicologico dei soggetti coinvolti al momento della presa in carico, a sei mesi, a un anno e alla fine del percorso previsto.</li> </ul>
<p><b>Dare risposta ad un bisogno particolarmente sentito da parte dei malati di SLA e delle loro famiglie, relativo alla richiesta di un sostegno psicologico che vada ad integrarsi con la presa in cura più tipicamente di tipo medico.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offrire al malato e ai suoi familiari un sostegno psicologico a domicilio</li> <li>• curare la malattia, oltre che sul piano tipicamente medico, anche sul piano emotivo in modo da consentire una presa in carico globale della persona;</li> <li>• fornire ai malati di SLA e alle loro famiglie un servizio innovativo nel territorio provinciale.</li> </ul>
<p><b>Collaborare con i servizi domiciliari già attivi.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• favorire la piena collaborazione, anche attraverso la reciproca informazione o consultazione tra soggetti pubblici e privati, nella presa in carico multidisciplinare dei malati di SLA.</li> </ul>
<p><b>Diffondere le informazioni ottenute attraverso la realizzazione di un convegno nel quale illustrare risultati ottenuti.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• informare e diffondere i risultati raggiunti in seguito alla presa in carico psicologica dei soggetti malati di SLA e dei loro famigliari;</li> <li>• favorire un confronto tra professionisti sugli interventi di psicologici per questa tipologia di pazienti;</li> <li>• far maturare la consapevolezza sui benefici che può produrre un sostegno psicologico e favorire un cambiamento di mentalità sul riconoscimento della malattia;</li> <li>• consolidare la formazione di specialisti nella presa in carico dei malati di SLA;</li> <li>• favorire la maturazione di una disponibilità al volontariato, anche con formazione di tipo psicologico, nel nostro contesto territoriale sia sociale e sanitario.</li> </ul>
<p><b>Avviare e consolidare delle prassi adeguate per il supporto psicologico dei malati di SLA e dei loro famigliari al fine di continuare anche dopo il termine del progetto.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• verificare le modalità più opportune per proporre ai malati di SLA un supporto psicologico;</li> <li>• verificare le tempistiche di visite a domicilio nei diversi stadi della malattia</li> <li>• potenziare i servizi domiciliari e la loro integrazione</li> <li>• definire strumenti ed azioni condivise tra le varie componenti coinvolte nella presa in carico (sia operanti nel territorio, sia nelle strutture ospedaliere);</li> <li>• potenziare lo scambio delle informazioni tra</li> </ul>

	soggetti coinvolti, evitando la frammentazione degli interventi, garantendo la continuità del processo assistenziale.
<b>Contribuire a diffondere la cultura dell'opportunità e dell'efficacia di un supporto psicologico nei pazienti affetti da malattie rare invalidanti e dei loro familiari.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• avviare un'attività innovativa nel contesto socio-sanitario attuale;</li> <li>• avvicinare l'esperienza e la cultura psicologica a quella sanitaria.</li> </ul>

### **RISULTATI ATTESI**

- offrire un servizio innovativo di supporto psicologico che risponda ad un bisogno non soddisfatto dagli attuali servizi socio-sanitari che venga compreso e utilizzato dai malati di SLA e dai loro familiari;
- realizzazione di interventi psicologici a supporto dei malati di SLA e dei loro familiari, in continuità e stretta collaborazione tra ospedale e servizi socio sanitari del territorio;
- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro familiari;
- miglioramento (in termini di efficacia e di sicurezza) dei processi assistenziali a domicilio;
- riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella qualità della vita).

### **SOGGETTO GESTORE DEL PROGETTO**

Denominazione: **Associazione GASLA**

Indirizzo: Via Montereio, 13, 23880 Casatenovo LC

Telefono: 3337981251

e-mail: info@associazionegasla.it

**DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO:** 2 anni (24 mesi)