



SEZIONE PROVINCIALE
DI ALESSANDRIA

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI

prevenire è vivere

PROGETTO “FAMIGLIE AL CENTRO”

Background

L'intento è quello di fornire un sostegno psicologico che supporti le famiglie fragili coinvolte nell'esperienza della malattia oncologica e che presentano maggiori rischi di destabilizzazione. I dati epidemiologici indicano un incremento di situazioni in cui, all'interno delle famiglie che si trovano ad affrontare la malattia neoplastica, sono presenti criticità specifiche che possono compromettere l'adattamento/accettazione con ricadute negative sull'intero sistema familiare. Tali criticità si evidenziano maggiormente in quelle famiglie in cui sono presenti minori; adolescenti o giovani adulti in difficoltà per la presenza di patologia. Inoltre aumenta il rischio di gravi ripercussioni sulla salute psichica e talora fisica sia del paziente sia degli altri membri della famiglia, soprattutto del care-giver, su cui gravano compiti assistenziali che progrediscono con l'avanzare della patologia.

Ipotesi scientifica alla base del progetto

Già da alcuni lustri è documentato che un certo numero di pazienti e i loro familiari manifestano distress, ansia e depressione gravi (Cassileth BR et al, 1995). Dati più recenti confermano queste evidenze. Ad esempio, mentre è noto che il paziente manifesta un rischio di soffrire di disturbi psichici, meno conosciuto è il riscontro di analogo rischio nei familiari. Le rassegne di letteratura sui riflessi del cancro per la famiglia quando ad ammalarsi è un genitore (Faulkner RA et al, 2002; Visser A et al, 2004; Osborne T, 2007) raccolgono analoghe evidenze. Il distress emotivo è più intenso nei figli adolescenti piuttosto che nei bambini; negli uni come negli altri esso si manifesta con reazioni fobiche, sentimenti di dolore luttuoso, di colpa e di rabbia. Ciò in relazione alla piena consapevolezza delle vicende di malattia, ma anche al conflitto che essi patiscono fra urgenti esigenze di sostegno emotivo e pratico e istanze di emancipazione personale. Il distress dei figli è anche dipendente dal distress dei genitori, dalla qualità della relazione coniugale, dall'efficacia della comunicazione nonché dalla qualità della rete sociale supportiva. Poiché la famiglia è il provider di cure principale per il paziente neoplastico, il suo stile di funzionamento diviene un fattore chiave per il mantenimento del benessere emotivo del paziente e dei suoi congiunti. Nelle “famiglie fragili” può risultare molto complesso per il malato seguire il percorso diagnostico e terapeutico previsto per la patologia: i meccanismi psicologici che possono essere disfunzionali sono principalmente la difficoltà a progettare e progettarci, il costante senso di incertezza, il senso di colpa e abbandono, la perdita e il lutto.

Obiettivi generali del progetto

Il progetto si propone di organizzare un ambulatorio di psiconcologia presso i locali LILT Alessandria per fornire una risposta adeguata ai bisogni di sostegno psicologico per quelle famiglie al cui interno siano presenti fragilità quali: presenza di minori, presenza di disabili psichici e/o fisici, presenza di soggetti alcolisti e/o tossicodipendenti, fragilità o assenza di care giver e infine presenza di recenti esperienze traumatiche. Particolare attenzione viene posta alla presenza, nel nucleo familiare, di bambini, adolescenti e giovani adulti per i quali la malattia e il decesso di un genitore possono divenire non soltanto un'esperienza complessa e dolorosa, ma gravemente traumatica. Attraverso il servizio di psiconcologia ci si propone di migliorare: il coping con la malattia cronica e la disabilità; l'adesione ai trattamenti; la comunicazione con il medico;



SEZIONE PROVINCIALE
DI ALESSANDRIA

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI

prevenire è vivere

l'accettazione della malattia inguaribile; l'elaborazione del lutto anticipatorio e non; la trasformazione degli stili di vita.

Il ritorno sociale è una specifica attenzione per quelle famiglie fragili che, migliorando i processi di adattamento/ accettazione della patologia e facilitazione dei processi di elaborazione del lutto, generano risparmio nei costi di cura a carico del SSN.

Materiali e metodi

Nel contesto specifico dell'oncologia le pratiche di counselling psicologico per il paziente e la famiglia risultano particolarmente indicate in virtù di alcune loro caratteristiche. La specificità dell'intervento, la sua focalizzazione e brevità, l'elevata potenzialità di integrazione con i trattamenti medico-chirurgici intercorrenti fanno del counselling uno strumento di supporto psicologico di prima scelta e di indubbia efficacia. Gli obiettivi del counselling familiare sono: il coinvolgimento precoce dei familiari nella partecipazione attiva alla gestione della malattia (funzione coesiva), il sostegno all'espressione dei sentimenti /emozioni (funzione espressiva), il miglioramento della comunicazione fra medico, paziente e famiglia (funzione educativa) e l'elicitazione e trasformazione dei vissuti di malattia della famiglia (funzione introspettiva).

Verranno effettuati n. 5 colloqui settimanali di sostegno psicologico rivolti alle famiglie, presso gli ambulatori LILT di Alessandria. Il progetto, della durata di 24 mesi, coinvolgerà circa 750 pazienti e i loro familiari. Nell'ottica di prosecuzione concreta del progetto nel corso delle sedute di psicoterapia verranno formati dei giovani tirocinanti del Servizio di Psicologia dell'Azienda Sanitaria Ospedaliera di Alessandria.

Il progetto gode della collaborazione della LILT Sez. Prov. Di Asti, dell'ASO Santi Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria; dell'ALAIL Onlus e dell'Associazione "Fulvio Minetti". In qualità di partner, la LILT Sez. Prov. di Asti istituirà un supporto sociale fornito da n. 2 Assistenti Sociali che contatteranno le famiglie che richiederanno il supporto e, in collaborazione con lo psiconcologo della LILT di Alessandria, stabiliranno un programma che comprenda: interventi psicosociali (ad es. problemi con la famiglia e/o relazionali in genere legati alla malattia), interventi sociali (ad es. l'assistenza legale, questioni abitative), interventi economici (ad es. benefici legati allo stato più o meno temporaneo di invalidità, prestazioni di previdenziali in genere), osservazione del follow-up ambulatoriale (ad es. assistenza domiciliare), ricovero di follow-up (a breve e lungo termine), facilitazione all'accesso della riabilitazione medica, la partecipazione alla vita lavorativa (ad es. riqualificazione professionale). Un *counselling* psicosociale in grado di fornire la qualità e la copertura di servizi a tutti i pazienti oncologici.

In qualità di partner l'ALAIL Onlus metterà a disposizione l'impiegata strutturata che affiancherà l'impiegata strutturata LILT per il servizio di prenotazione e accoglienza pazienti. Sia ALAIL Onlus sia l'Associazione "Fulvio Minetti" metteranno a disposizione n. 6 volontari caduna che collaboreranno con i volontari LILT per la distribuzione di materiale informativo ai pazienti. L'Azienda Ospedaliera di Alessandria inserirà la psiconcologa LILT, che si occuperà del progetto, nell'attività della Struttura di Psicologia, e avrà un ruolo di supervisione della sua attività in collaborazione con il Direttore dell'S.C. di Oncologia.

Modalità di misurazione dei risultati

Verrà elaborato un questionario quantitativo di rilevazione della fragilità familiare che sarà somministrato ai pazienti e alle famiglie che si rivolgeranno al servizio.



SEZIONE PROVINCIALE
DI ALESSANDRIA

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI

prevenire è vivere

Analisi statistica

Dal progetto famiglie al centro ci si aspetta un numeroso accesso al servizio di counselling psicologico. Il ritorno sociale è una specifica attenzione per quelle famiglie fragili che, migliorando i processi di adattamento/ accettazione della patologia e facilitazione dei processi di elaborazione del lutto, generano risparmio nei costi di cura a carico del SSN. Ci sarà un'analisi dei questionari raccolti nel corso della prima metà del progetto e di quelli raccolti nella seconda metà dello stesso. I dati verranno comparati attraverso un'analisi descrittiva e presentati nel corso di un convegno che si svolgerà al termine dei 24 mesi. Grazie all'analisi dei risultati raccolti con i questionari sarà possibile effettuare la valutazione del progetto.

Fasi del progetto

Mese 1	Mese 2	Contatti e riunioni preliminari con LILT Asti, Azienda Sanitaria Ospedaliera di Alessandria, altre ODV, Dipartimento Onco-Ematologico, per organizzazione nuovo servizio
Mese 2	Mese 3	Divulgazione e presentazione nuovo servizio, attraverso i media locali e social network (conferenza stampa, articoli, facebook)
Mese 4	Mese 5	Elaborazione materiale informativo da distribuire ai pazienti, elaborazione questionario di rilevazione della fragilità familiare.
Da Mese 6	A Mese 21	Operatività del progetto (Elaborazione di un programma di interventi psicosociali, sociali ed economici con gli assistenti sociali, creazione materiali informativi rivolti alle famiglie, n. 5 colloqui settimanali di sostegno psicologico, somministrazione questionari alle famiglie che si rivolgono al servizio)
Da Mese 12	A Mese 15	Monitoraggio del progetto (analisi questionari raccolti nel corso della prima metà del progetto)
Da Mese 21	A Mese 24	Valutazione finale del progetto attraverso l'analisi dei dati raccolti con i questionari. Organizzazione di un convegno per la pubblicizzazione dei dati.
Mese 23	Mese 24	Pubblicizzazione attività svolta attraverso comunicati stampa, interviste sui media locali, profilo facebook, sito internet.

Il Responsabile del Progetto

Il Presidente Provinciale LILT AL