

Progetto “Assistenza psicologica per la persona con Sclerosi Multipla”

La Sclerosi Multipla è la principale malattia neurologica infiammatoria nel giovane adulto.

La natura cronica, recidivante e disabilitante della Sclerosi Multipla, insieme all' esordio precoce (talora già in età pediatrica) rendono la malattia particolarmente insidiosa dal punto di vista psicologico per l' impatto sulla percezione di sé, sullo sviluppo della personalità e delle relazioni sociali durante l' intero arco di vita.

Il decreto n. 366 del 18 Gennaio 2017 della Direzione Generale del Welfare della Regione Lombardia, riguardante la definizione dei percorsi di presa in carico della persona affetta da Sclerosi Multipla e le caratteristiche organizzative dei Centri di riferimento, stabilisce un punto qualificante: oltre alle fondamentali figure del neurologo e dell'infermiere specializzato è prevista anche quella dello psicologo.

E' infatti importante che la persona con Sclerosi Multipla abbia la possibilità di avere un supporto psicologico sia nelle fasi iniziali durante il processo diagnostico sia durante il percorso di vita con la malattia (comunicazione della diagnosi, contenimento dell' impatto della recidiva, accettazione delle terapie..).

Lo psicologo contribuisce alla personalizzazione della cura con interventi psicoterapici per supportare le risorse della persona nel far fronte alla malattia nei diversi passaggi che ne caratterizzano l' evoluzione individuale. Lo psicologo promuove la capacità di affrontare in modo costruttivo le situazioni in cui la malattia viene percepita come ostacolante (lavoro, sessualità, genitorialità, relazioni sociali..) favorendo la resilienza.

Alcune tecniche psicologiche sono molto utili anche per la gestione di sintomi psicofisici (fatica fisica e mentale, stress emotivo, disturbi del sonno, somatizzazione..).

Le valutazioni cliniche neurologiche devono comprendere anche la dimensione neuropsicologica in un'ottica di ampia presa in carico. Sempre più spesso, in relazione alle crescenti sollecitazioni da parte della società digitalizzata, nelle persone con Sclerosi Multipla si rende evidente una compromissione della sfera cognitiva che può associarsi e sovrapporsi con quella psicologica, rendendo molto utile un approccio professionale dedicato in grado di fornire un intervento mirato.

Il Piano Nazionale Cronicità (Piano Nazionale Cronicità del Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf) pone anch'esso la figura dello psicologo come fondamentale nel supporto della persona affetta da una malattia cronica.

Secondo le linee guida emesse dal Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi (<http://www.psy.it/lo-psicologo-nellassistenza-alle-persone-con-cronicita.html>), stilate sulla base del Piano Nazionale Cronicità e volte a delineare con precisione il ruolo dello psicologo, “lo psicologo, presente nel team integrato multidisciplinare, è coinvolto nella gestione del piano di cura ... nelle varie fasi: dalla valutazione del paziente e del contesto familiare, alla definizione del piano, al monitoraggio dei pazienti e al follow- up. Esprime inoltre le sue competenze nell'ambito degli aspetti emotivo relazionali del team curante”.

Ciò che si evince quindi è l'importanza di due elementi: la multidisciplinarietà dell'equipe e la continuità assistenziale, che richiedono la coordinazione tra diverse figure professionali.

Progressivamente negli anni la richiesta di supporto psicologico alle persone con Sclerosi Multipla assistite presso il Centro di Niguarda è aumentata delineando un bisogno crescente.

Gli interventi di supporto messi in atto sono stati molto graditi dagli assistiti, permettendone il miglioramento della qualità di vita.

La interazione con una psicologa esperta in Distensione Immaginativa ha potuto introdurre uno strumento mente-corpo fruibile dalle persone con beneficio, indipendentemente dal grado di disabilità e fragilità e praticabile in autonomia dopo training, come dimostrato anche da un progetto di studio pilota “DimmiSI”. Il progetto è stato preceduto da un Focus Group per evidenziare quali outcomes potessero rispondere ai bisogni delle persone con Sclerosi Multipla: “Patient Reported Outcomes” (PROs).

Il Centro Sclerosi Multipla del' ASST GOM Niguarda partecipa al Registro Nazionale Sclerosi Multipla ed è attivo nella rete dei Centri Lombardi. Il Centro inoltre collabora attivamente con la Fondazione ONDA in vari progetti.

Le specifiche competenze nella comunicazione hanno permesso di attivare iniziative di survey sullo stato psicologico delle persone e la prosecuzione di attività di assistenza a distanza individuali e di gruppo, con utilizzo di diverse piattaforme.

L' adesione a tali iniziative è stata alta e duratura.

La attuale pandemia COVID-19 ha accelerato tale processo di esperienza in telemedicina.

Risulta quindi evidente come la disponibilità di uno psicologo con competenze in questi vari ambiti sia di fondamentale importanza in un Centro Sclerosi Multipla.

Per far fronte a questa esigenza, si propone pertanto il progetto: “Progetto di assistenza psicologica per la persona con Sclerosi Multipla” per la disponibilità di uno psicologo nell' ambito del Centro Sclerosi Multipla presso la S.S. Macroattività Ambulatoriali e Day Hospital Neurologico della S.C. Neurologia e Stroke Unit del Dipartimento Neuroscienze dell' ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda per la prosecuzione e lo sviluppo delle attività descritte.

I marchi delle aziende partecipanti alla sponsorizzazione saranno visibili su una apposita targa apposta negli spazi dedicati al progetto.