



COMUNICATO STAMPA

**IL PROGETTO DI SUPPORTO PSICOLOGICO
DALLA DIAGNOSI PRENATALE IN POI PER LE FAMIGLIE
DEI BAMBINI CHIRURGICI TAGLIA IL PRIMO TRAGUARDO.**

**IN UN ANNO NE HANNO BENEFICIATO 149 FAMIGLIE.
CONFERMATA L'IMPORTANZA DELL'INTEGRAZIONE STRUTTURATA DEL
SUPPORTO PSICOLOGICO PER UNA MAGGIORE EFFICACIA DEL PERCORSO DI
CURA DEI PICCOLI PAZIENTI.**

**UNO DEI PRIMI PROGETTI NEL NOSTRO PAESE CHE PROPONE IL SUPPORTO
PSICOLOGICO COME ANELLO IMPRESCINDIBILE E STRUTTURATO NELLA CATENA
DEL SISTEMA SANITARIO.**

Taglia la linea del primo anno di attività, il progetto triennale di "Supporto psicologico dalla diagnosi prenatale per le famiglie dei bambini chirurgici" all'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo. Il progetto ideato e sostenuto da **A.B.C. – Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus** è stato supportato per la sua prima annualità dal **Gruppo Crédit Agricole Italia** attraverso un meccanismo di coinvolgimento di tutti i dipendenti.

I PRIMI MESI DI ATTIVITÀ E LE PRIME CONFERME

La cura degli aspetti emotivi e psicologici sono parte integrante del percorso clinico. Partendo da questo principio, un anno fa A.B.C., in collaborazione con l'IRCCS Burlo Garofolo, ha dato vita a un progetto innovativo (firmato in gennaio e operativo dallo scorso marzo) per offrire **supporto ai futuri genitori che, già in sede di ecografia prenatale, devono affrontare la difficile diagnosi di una malformazione del loro bambino**. Tale supporto è affidato a una psicologa, una figura di riferimento unica integrata, che accompagna all'interno dell'ospedale i futuri genitori, fin dal momento della diagnosi prenatale, per tutto il successivo percorso clinico, attraversando le porte dei reparti e mettendo al centro la storia unica di ogni paziente.

Si tratta di uno dei primi progetti nel nostro Paese che propone il supporto psicologico, fin dalla diagnosi prenatale per le patologie chirurgiche in ambito pediatrico, come anello imprescindibile e strutturato nella catena del sistema sanitario. Ringrazio l'Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus che supporta da anni le famiglie durante il ricovero a seguito di percorsi chirurgici e la solidarietà del Gruppo Crédit Agricole Italia attraverso il meccanismo di coinvolgimento di tutti i dipendenti: lo ha dichiarato il Vicepresidente della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia con delega alla Salute, Riccardo Riccardi.

Con grande soddisfazione, tutti gli "attori" coinvolti nel progetto attestano le prime conferme dai risultati di questo

periodo iniziale: **inserire il supporto psicologico come parte integrante e strutturata del percorso clinico ha fin qui agevolato la cura sotto molti punti di vista.**

*"I piccoli pazienti e le famiglie che abbiamo accolto - spiega la prof.ssa **Tamara Stampalija, Dirigente Responsabile di Medicina fetale e Diagnostica Prenatale** - provengono da ogni angolo del Friuli Venezia Giulia (da Trieste fino all'Alto Friuli e al Pordenonese, circa il 20% arriva dal Veneto). Dall'inizio delle attività sono circa 700 le ore nelle quali il progetto di sostegno psicologico ha potuto essere di supporto a 149 famiglie con veri e propri incontri terapeutici, scambi personali in reparto, accompagnamento ai colloqui con i medici, affiancamento all'ecografia e al parto".*

Questo tipo di intervento rappresenta inoltre un importante fattore di prevenzione, consente un grande miglioramento della qualità del rapporto tra medico e paziente e agevola la continuità di lavoro tra i reparti.

Prevenzione perché la comunicazione di una diagnosi di malformazione a carico del feto in fase prenatale è un evento traumatico per i genitori e tale trauma comporta la difficoltà ad accettare il gap tra le aspettative di un figlio sano e la realtà. Aiutare i futuri genitori a dare una lettura corretta di quanto sta accadendo risulta dunque fondamentale per evitare che questo trauma possa riflettersi sul rapporto genitore/bambino. Il fatto, poi, che **la stessa figura che affianca le famiglie sia anche un punto di riferimento quotidiano per il personale sanitario** rende più fluidi i rapporti tra gli operatori (medici chirurghi, anestesisti, ecografisti, ostetriche) e aiuta a veicolare, da parte di tutto l'organico, **una risposta coerente, coordinata e rassicurante alle famiglie**, che stanno vivendo momenti di così intensa difficoltà emotiva.

CON A.B.C. UN ESEMPIO CONCRETO DI WELFARE PARTECIPATO

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus nasce nel 2005 per aiutare tutti i bambini che devono affrontare complessi percorsi chirurgici all'interno dell'ospedale materno infantile Burlo Garofolo di Trieste. A.B.C. accoglie gratuitamente le famiglie durante il ricovero dei loro bambini in tre case a Trieste e **offre sostegno psicologico ed emotivo**. Inoltre sostiene il Burlo donando strumentazione specialistica, supportando la ricerca scientifica e la formazione degli operatori.

La mission di A.B.C. e in particolare **la convinzione che la cura clinica non può prescindere dalla la cura degli aspetti emotivi e psicologici** derivano dall'esperienza dei due genitori che hanno fondato l'Associazione. Su un forte vissuto personale, dunque, nasce l'urgenza di aiutare altri genitori. Quel gesto è diventato negli anni un vero **progetto di "welfare partecipato"** che coinvolge in un processo virtuoso i beneficiari in primis, l'ospedale e la comunità offrendo strategie e strumenti per una nuova visione di "cura". **Prevenzione, condivisione, continuità sono le parole chiave di questa iniziativa.**

All'alta e riconosciuta specializzazione del Burlo Garofolo nei reparti di neonatologia e prima infanzia, si accompagna oggi il valore aggiunto di questo particolare percorso.

*"Crediamo che l'esperienza dei genitori, non solo la nostra come fondatori ma di tutti coloro i quali hanno vissuto una simile storia, sia preziosa per integrare il percorso di cura. Negli anni A.B.C. ha potuto avere un punto di vista diretto su questi percorsi, ha potuto accogliere i bisogni, avere suggerimenti e idee che sono diventati progettualità e che portano soluzioni migliorative per tutti: dai bambini, alle famiglie, al personale medico-sanitario, sia dal punto di vista professionale che umano" – ha sottolineato **Giusy Battain, direttrice di A.B.C.***

L'AVVIO DEL PROGETTO GRAZIE A CRÉDIT AGRICOLE

A copertura completa del primo anno è intervenuta una cospicua donazione dei dipendenti e delle aziende del Gruppo Crédit Agricole Italia che, attraverso il meccanismo del **Payroll Giving**, hanno raccolto l'importo necessario. Il progetto Payroll Giving del Gruppo Crédit Agricole Italia, avviato nel 2014, ha visto fin da subito la partecipazione attiva delle aziende del Gruppo, delle organizzazioni sindacali e dei dipendenti, tutti impegnati verso un obiettivo comune con finalità sociale. Alla base un semplice meccanismo: i dipendenti arrotondano all'euro inferiore l'importo della propria busta paga e l'Azienda aggiunge la parte per arrivare al valore dell'euro. In pratica, dipendenti e Azienda insieme donano tanti euro quanti sono i dipendenti che aderiscono al progetto, nel caso del Gruppo Crédit Agricole Italia la quasi totalità.

*"Si tratta di una iniziativa che vede il coinvolgimento entusiasta di tutti i nostri colleghi, perché si indirizza verso le strutture di eccellenza presenti nei territori in cui opera il Gruppo Crédit Agricole in Italia – ha **dichiarato di direttore generale di Crédit Agricole FriulAdria Carlo Piana** – Il nostro affiancamento al progetto di A.B.C. Associazione per i*

Bambini Chirurgici del Burlo onlus in collaborazione con il Burlo è la tappa di un percorso che ci ha visto negli anni collaborare con altre importanti strutture ospedaliere pediatriche come il Meyer di Firenze, il Gaslini di Genova e il reparto di oncoematologia infantile dell'Ospedale di Padova”.

IL PROGETTO NEL CONCRETO:

LA PSICOLOGA AL FIANCO DEI PICCOLI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

La **dott.ssa Rosella Giuliani**, psicologa e psicoterapeuta specializzata nell'età evolutiva, come anticipato è dunque la figura chiave di questo progetto. Quotidianamente è al fianco delle famiglie, fin dal primo controllo ecografico con la diagnosi di malformazione, e segue tutto il loro percorso. Se la famiglia lo ritiene, assiste a tutti gli esami ecografici; è al fianco dei genitori durante il counselling chirurgico e incontra la futura mamma durante l'eventuale ricovero. Sempre su richiesta della famiglia può assistere al parto cesareo e prosegue gli incontri in reparto. Anche dopo le dimissioni, le famiglie possono confrontarsi con la psicologa e tutto lo staff e la psicoterapeuta sarà presente anche ai successivi controlli in ospedale per incontrare i genitori durante gli eventuali ulteriori ricoveri dei bambini.

“La presenza strutturata di uno psicologo in reparto solleva il genitore dalla difficoltà di doverlo richiedere. Il mio compito è quello di accogliere, nel senso più ampio del termine, i genitori e raccogliere le loro ansie e angosce, aiutandoli a comprendere cosa sta succedendo. La relazione che si instaura tra terapeuta e famiglia è di grandissima intimità: le persone si aprono, scoprono le loro storie familiari, si espongono nei sentimenti. Il mio compito è essere al loro fianco, raccogliere le loro lacrime, offrire loro le parole che riescano a sostenerli”- sottolinea la **dott.ssa Rosella Giuliani**.

L'INTEGRAZIONE DELLA PSICOLOGA CON LA STRUTTURA OSPEDALIERA

Spesso un paziente che viene accolto in una struttura ospedaliera deve trasferirsi da reparto a reparto, e a incontrare sempre personale diverso, funzionale alla fase di cura e alle necessità del percorso terapeutico. Uno staff medico compatto e coadiuvato quotidianamente dalla psicologa - come in questo caso - accompagna in modo fluido e trasversale gli spostamenti dei pazienti attraverso i diversi reparti e aiuta la famiglia a comprendere i momenti e le necessità da parte dell'ospedale. Inoltre la psicologa aiuta gli stessi operatori (medici chirurghi, anestesisti, ecografisti, ostetriche) a leggere i comportamenti dei genitori e a relazionarsi con loro nel modo più corretto possibile.

*“Questo contribuisce in modo decisivo a **favorire la fiducia e l'alleanza terapeutica fra medico e paziente**, a facilitare il percorso chirurgico e di cura, a migliorare la comunicazione e la condivisione della diagnosi tra gli operatori dell'ospedale e la famiglia e a creare **un clima di reciproco sostegno**, che permetta ai genitori e ai bambini di affrontare con la massima serenità possibile le ansie e i vissuti più dolorosi”* afferma il dott. **Jürgen Schleef, Primario di Chirurgia dell'IRCCS Burlo Garofolo**.

Attualmente le strutture coinvolte nel Progetto, all'interno del Burlo Garofolo, sono la S.S. Dipartimentale di Medicina fetale e diagnostica prenatale, la S.S. Dipartimentale Gravidanza a Rischio, la Sala parto, la Degenza Ostetrica, la Terapia Intensiva Neonatale e Neonatologia e la Rianimazione.

Trieste, 9 dicembre 2019

UFFICIO STAMPA

**A.B.C. - Associazione per i Bambini
Chirurgici del Burlo Onlus**

Studio Sandrinelli srl, Trieste (tel. 040 362636)

Barbara Candotti - cell. 393-1968181 - candotti@studiosandrinelli.com

Clara Giangaspero - cell. 338 4543975 - clara@studiosandrinelli.com