

Emofilia nel nuovo millennio:
nuove prospettive terapeutiche e sociali

Il Supporto Psicologico dall'infanzia all'età adulta

"Dott.ssa Mansueto Maria Francesca

Psicologa Psicoterapeuta

U.O. Di Ematologia

Centro di Rif. Reg. per le coagulopatie nel bambino e nell'adulto

Policlinico Paolo Giaccone Palermo



Emofilia nel nuovo millennio:
nuove prospettive terapeutiche e sociali

Rapporto
tra pari

Ingresso
a scuola

Emofilia

Diagnosi

Scelta
del
partner



L'Ospedalizzazione

Evento inatteso

Minaccioso

Separazione dal
contesto familiare



Strordinario

isolamento

Mancanza
di
autonomia

L'emofilia:

è una malattia cronica e come tutte le malattie croniche implica dei cambiamenti, a cominciare dal momento in cui i genitori si accorgono che il bambino ha qualcosa che non va e si recano al più vicino pronto soccorso

Diagnosi:

Trovare ordine nel disordine creato dalla incertezza, dalla non conoscenza

Accoglienza

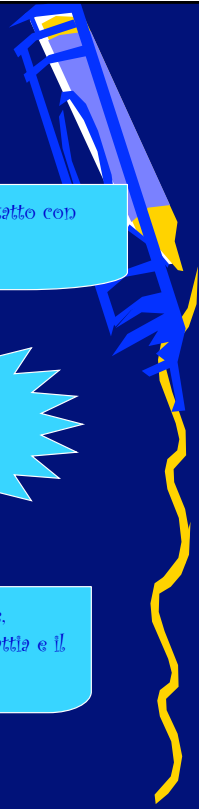
Creare un ambiente affettivo di qualità che consenta ai genitori di affrontare il primo contatto con l'ambiente ospedaliero e con la malattia del figlio

Conoscere il reparto, orari, ruoli e funzioni

Presentazione del personale sanitario

Facilitare l'inserimento nella routine ospedaliera anche agli altri membri della famiglia

Comunicazione équipe e paziente, relazione tra il curante della malattia e il paziente della sua malattia



Diagnosi

✓ effetto ciclone

➤ Diniego: rifiuto del paziente

✓ Elaborazione della malattia

➤ Ansia e depressione



- Domande ricorrenti

- Che cos'è l'emofilia
- Terapia
- Prognosi



- La malattia cronica attiva dinamiche psicologiche complesse correlate ai contesti che vi ruota intorno
- ogni fase del percorso terapeutico è caratterizzato da stati d'animo molteplici e come il paziente reagisce a ciascuna è fondamentale al fine del benessere psico-sociale dello stesso



Emofilia nel nuovo millennio: nuove prospettive terapeutiche e sociali

La propria
immagine come
genitori

Personalità
dei genitori

Elaborazione della diagnosi

Aspettative
circa il
bambino

Relazione di
coppia

Inutilità,
inadeguatezza
fallimento

In assenza di un adeguato supporto sociale e psicologico, le incertezze e le ansie dei genitori si ripercuotono inevitabilmente sul processo di crescita dei figli determinando un circolo vizioso tale che il disturbo psicologico interferisce con la gestione della malattia che lo ha determinato.

- Intervenire direttamente sul paziente potrebbe sembrare la migliore soluzione, ma non è così: agire sul genitore produce indirettamente effetti certi ed efficaci



Il bambino viene fortemente influenzato dall' atteggiamento della madre:

una madre serena, consapevole, tranquilla avrà un bambino sereno e tranquillo;

una madre ansiosa avrà un bambino agitato, preoccupato, spaventato.



L'immagine che il bambino costruisce di se stesso è in funzione di come gli altri lo percepiscono

IL BAMBINO TENDERÀ A COMPORTARSI COME UN "DIVERSO", PER CONFERMARE L'IMMAGINE CHE GLI ALTRI HANNO DI LUI.



Inserimento a scuola



Comunicare agli insegnanti la malattia del figlio

Comunicare ai compagni

Socializzazione tra pari

Comportamenti iperattivi o inadeguati rispetto al contesto

Cosa fare?

EVITARE DI LIMITARE LE USCITE, LE OCCASIONI DI TRASCORRERE TEMPO FUORI O PROPORRE ATTIVITÀ SEDENTARIE PUÒ INDURLO A SVILUPPARE UNA DIPENDENZA ESAGERATA DAGLI ALTRI, PUÒ SOTTOVALUTARE SE STESSI PER AFFERMARE LA PROPRIA INDIPENDENZA

IMPORTANTE:

AIUTARLO A CONOSCERE LA PROPRIA MALATTIA ED ACCETTARLA RENDENDOLO COMPETENTE RIGUARDO ALLA MODALITÀ DI CONTROLLO DEI DISTURBI CONNESSI

LA SOLUZIONE

NON è negare al figlio giochi e attività,
MA insegnargli alcuni
elementari norme di
sicurezza....



RAPPORTO TRA PARI

DIRLO O NON DIRLO:
QUESTO E' IL PROBLEMA?!



E A CHI DIRLO?



Il team di cura deve acquisire competenze

Psicoeducative aiutare il paziente a imparare a vivere con la sua malattia accettando di trasferire parte del proprio sapere medico

Psicosociali le scelte terapeutiche devono essere condivise con il paziente, devono adattarsi a tutti i fattori individuali, familiari, sociali che favoriscono e/o ostacolano una corretta autogestione della malattia.



SCELTA DEL PARTNER QUANDO SVELARSI?

PRIMA O DOPO LA PROPOSTA DI
MATRIMONIO/CONVIVENZA?

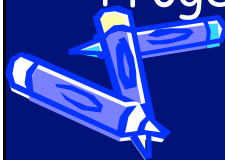


Dipartimento di Oncologia
U.O di ematologia Centro di rif.
Reg. per le coagulopatie nel
bambino e nell'adulto

Approccio Biomedico versus Approccio
Biopsicosociale

Progetto "La giornata del paziente
emofilico"

Progetto "Ambulatorio pediatrico



Approccio Biomedico

Fattori
organici

Malattia

Segni e
sintomi

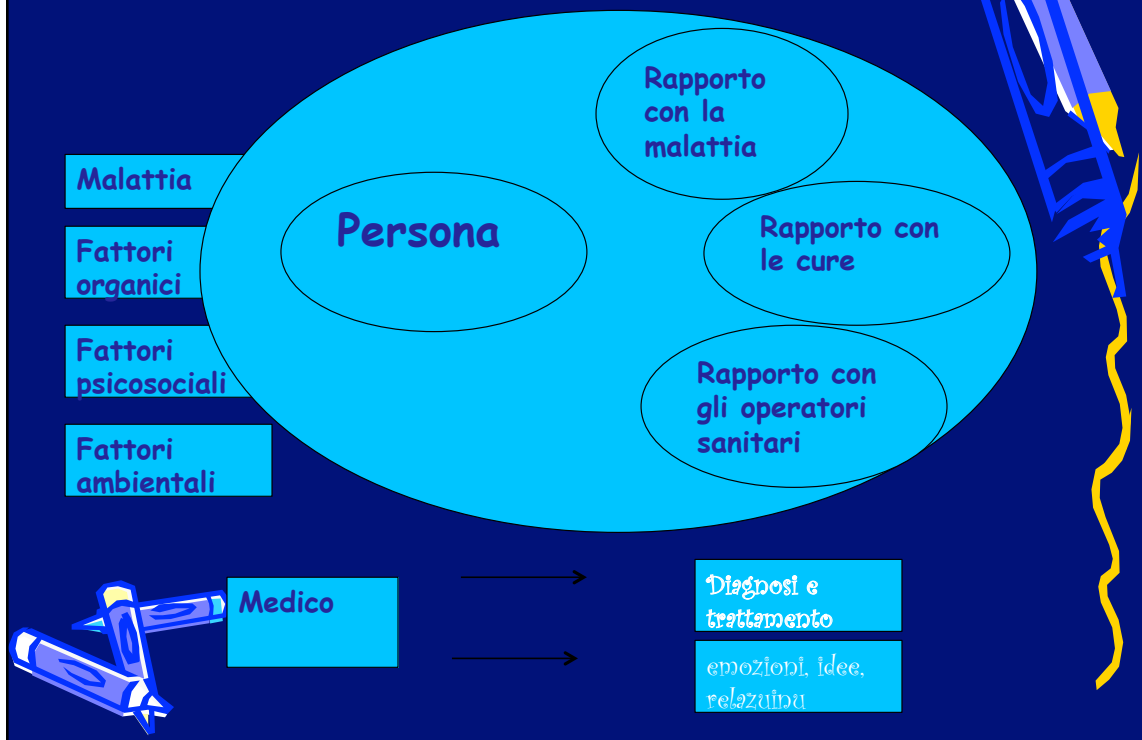
Paziente

MEDICO

Diagnosi e
trattamento



Approccio Biopsicosociale



affetti da malattie emorragiche congenite

Responsabile Prof. Sergio Siragusa e
coordinato dalla Dott.ssa Mariasanta Napolitano, in
collaborazione con la Chirurgia pediatrica del Policlinico di
Palermo

Il Progetto è rivolto ai soggetti di età pediatrica.

Obiettivo: iniziare un viaggio insieme alla famiglia per promuovere:

Il benessere fisico, emozionale e sociale

Favorire la comunicazione attraverso l'ascolto dei
bisogni e la capacità di problem solving

Aumentare l'empowerment del paziente rendendolo
consapevole che la cura è nelle sue mani



La giornata dell'emofilico per conoscere il
paziente nella sua complessità clinica,
psicologica e sociale

Assistenza del paziente attraverso il
coordinamento e la presa in carico delle
specialistiche :

Chirurgia pediatrica

Ortopedia

Fisiatria

Odontoiatria

Gastroenterologia

Chirurgia pediatrica



GRAZIE PER
L'ATTENZIONE

