



Approccio psicologico all'Emofilia:

dall'infanzia all'età adulta
**Dott.ssa Maria Francesca
Mansueto**

U.O. di Ematologia
Centro di Rif. Reg. per le coagulopatie
nel bambino e nell'adulto
Policlinico Paolo Giaccone Palermo



Diagnosi

Ingresso a
scuola

Emofilia

Gruppo dei
pari

Mondo degli
adulti



La malattia cronica

È un drammail più temuto

Malattia

alias

catastrofe

SFIDUCIA

INCERTEZZA

ANSIA



L'ospedalizzazione



Minaccioso

Straordinario

Fattore di rischio

Mancanza di autonomia

Perdita delle esperienze spaziali e cognitive



Diagnosi

La Kubler-Ross psichiatra svizzera presenta un modello a fasi sulle dinamiche psicologiche più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave.

Fase rifiuto: “ma è sicuro dottore, che le analisi sono fatte bene?”

Fase della rabbia: perché proprio a me? :
richiesta massima di aiuto versus chiusura e ritiro in sé



Kubler Ross

Fase del patteggiamento: se prendo le medicine, credo che potrò vivere fino a ...; la persona riprende il controllo della propria vita e cerca di riparare il riparabile

Fase della depressione: quando il paziente si rende conto del significato di malattia cronica

Fase dell'accettazione: quando il paziente ha avuto modo di elaborare quanto sta succedendo intorno a lui, consapevolezza maggiore



LE REAZIONI ALLA DIAGNOSI DIPENDONO:

Da parte del medico.....

modalità di comunicazione

la competenza e le qualità personali

la sensibilità nei confronti dei bisogni conoscitivi e delle esigenze emozionali del malato e dei suoi familiari



Da parte del paziente...

I modelli e stili familiari,

la struttura della personalità dei genitori precedente il trauma della nascita del bambino emofilico

la relazione con le f.o.

la relazione di coppia preesistente

la propria immagine di genitori

le aspettative circa il bambino

Ma soprattutto....

La Resilienza



La resilienza è la possibilità di reagire positivamente alle difficoltà sapendo utilizzare la propria forza per proteggere la propria integrità sotto l'azione di forti pressioni.

Individuo

un cammino da percorrere per riprendersi e ripartire dopo la diagnosi, facendo ricorso alle proprie risorse, senza comunque sottostimare la realtà della ferita

Famiglia

corrisponde alla capacità che ha un sistema di resistere ai cambiamenti prodotti dall'esterno, di superare queste crisi mantenendo la coesione a livello strutturale



Inserimento a scuola

Atteggiamenti iperprotettivi da parte degli insegnanti

Oggetto d scherno da parte dei compagni



Isolamento dal contesto classe



I genitori



Alcune volte i coniugi, per l'estrema cura nei confronti del figlio si trasformano in terapeuti integerrimi che si congelano attorno alla malattia, modificando i rapporti con i parenti e gli amici, perché si vergognano, hanno meno tempo libero o perché sono angosciati dal loro problema.

Iperprotettivi ma anche oppressivi
Impongono delle limitazioni impedendo il libero sfogo della curiosità che caratterizza il processo di crescita.
I bambini sono frenati nel correre, saltare nel fare tutti quei giochi di gruppo dove è più facile subire qualche spinta.



Ematologia – Policlinico Universitario di Palermo

Dai 6 ai 12 anni

Consapevolezza del proprio corpo
Costruzione del sé
Aumento della rete di relazioni sociali e di rapporti con il gruppo dei pari

Confronto con i coetanei
Costruzione di una distorta immagine di sé
Atteggiamento di rifiuto della malattia
Sviluppo di atteggiamenti di aggressività / passività dipendenza / opposizione.



Relazione tra pari

Io valgo anche nella mia
insicurezza e nelle mie
inibizioni”.

Virginia Satir: “Il sentimento di autostima non è innato: lo si impara in famiglia, nella scuola, nella società in genere. Dipende dai messaggi che un bambino riceve, se egli si sente accettato e prezioso”.



Ematologia – Policlinico Universitario di Palermo

I bambini imparano ciò che vivono

Se un bambino vive nella critica , impara a condannare;

Se un bambino vive nell’ostilità, impara ad aggredire;

Se un bambino vive nell’ironia, impara ad essere timido;

Se un bambino vive nella vergogna, impara a sentirsi colpevole

Se un bambino vive nella tolleranza, impara ad essere paziente;

Se un bambino vive nell’incoraggiamento, impara ad avere fiducia;

Se un bambino vive nella lealtà, impara la giustizia;

Se un bambino vive nell’approvazione, impara ad accettarsi;

Se un bambino vive nell’accettazione e amicizia, impara a trovare l’amore nel mondo.



Adolescenza

To be... 1
Not to be... 0



Personalità fragile:

Percezione del proprio corpo come ammalato

Rinuncia a molte esperienze sociali e di vita

Isolamento e creazione di un mondo ideale parallelo

Eccessiva dipendenza affettiva dai genitori e scarsa tendenza all'autoaffermazione

Difficoltà ad accettarsi nella sua fisicità nascente, di relazionarsi con gli altri per mettersi alla prova e per conoscersi

DI CHI MI
POSSO
FIDARE?



Cosa fare?

Diventa ciò che sei

Conoscere la persona che sta dietro la malattia
Pensiero costruttivo e non distruttivo
Favorire l'autoefficacia e l'autodeterminazione
Sostenere i suoi progetti
Aiutarlo a scegliere a essere protagonista della sua vita.

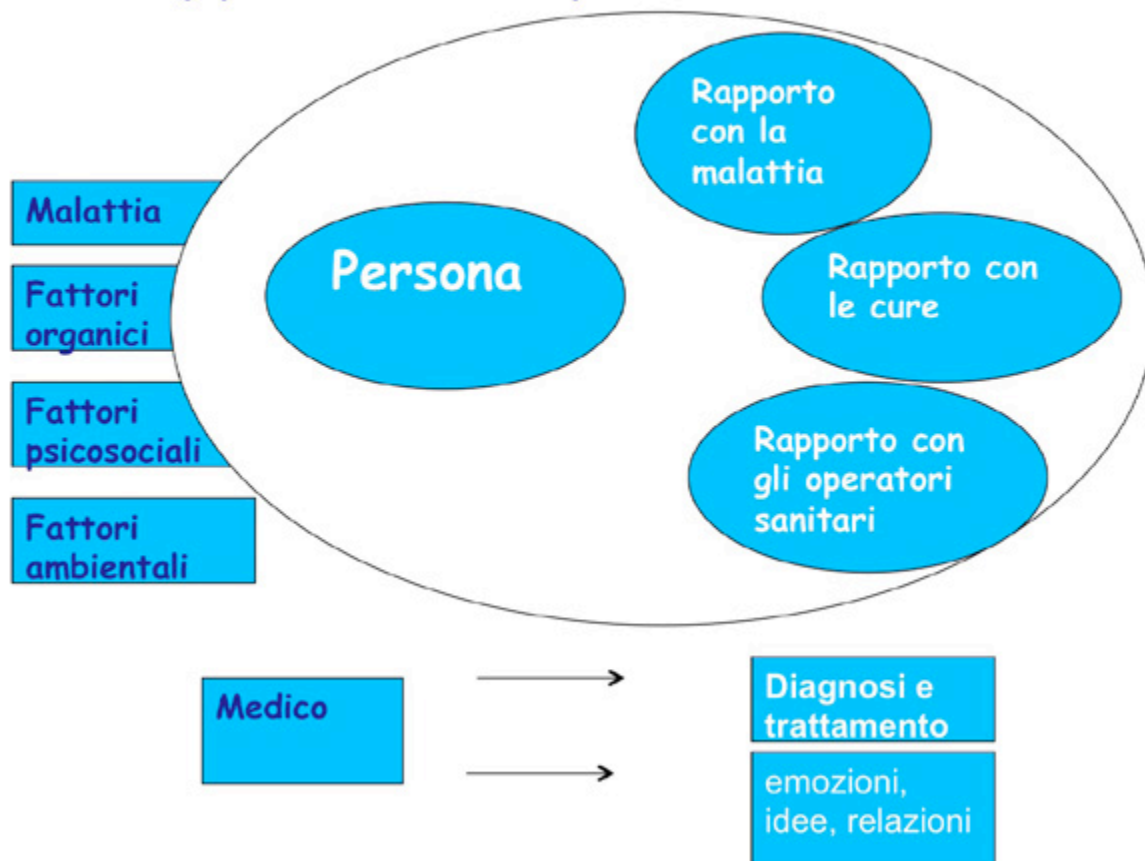
Mondo degli Adulti

Adulti e Scelta del partner

Adulti e scelte lavorative

Adulti e scelte terapeutiche

Approccio Biopsicosociale





Sviluppare le competenze psicopedagogiche:

Aiutare il paziente a imparare a vivere con la sua malattia trasferendo parte del proprio sapere medico
 Condividere le scelte terapeutiche, che devono adattarsi a tutti i fattori individuali, familiari, sociali che favoriscono e/o ostacolano una corretta autogestione della malattia.



Obiettivi della Global Care

Creare una equipe compatta, forte e disposta al dialogo per affrontare e risolvere le problematiche

Il paziente e i familiari devono trovare nell'O.S un abituale interlocutore per tutte le problematiche che si presentano, dall'accoglienza alla dimissione.

**Instaurare un rapporto relazionale con il malato e la famiglia
 Disponibilità all'ascolto
 informazioni chiare e uniformi
 Orientamento nei percorsi interni
 Superamento delle barriere architettoniche**



Conclusioni

Il più grande errore della medicina è che c'è chi cura il corpo e chi l'anima
Poiché l'uomo è unione di corpo e anima, per poterlo capire e curare e magari
guarirlo, corpo e anima non possono essere divisi.
Platone

*Non esistono malattie ma malati, ognuno con la propria individualità, il
proprio vissuto.*

GIU' LA MASCHERA!!