

Il supporto psicologico nelle Malattie Metaboliche Rare

Dott. C. Pelaia⁽¹⁾ – Dott.ssa A. Di Pasquale⁽²⁾

⁽¹⁾ U.O.S.D.di Psicologia Clinica, ARNAS Civico - Di Cristina - Benfratelli

⁽²⁾ Responsabile U.O.S.D.di Psicologia Clinica, ARNAS Civico - Di Cristina - Benfratelli

La diagnosi di malattia metabolica rara è un evento tragico che inevitabilmente comporta una interruzione significativa del ciclo vitale ed implica una rottura di equilibrio ed uno stravolgimento della vita familiare.

Il paziente e la sua famiglia necessitano, pertanto, di un sostegno psicologico che li accompagni lungo le diverse tappe, fin dalla diagnosi.

L'Arnas, Ospedale Civico, Di Cristina, Benfratelli di Palermo viene dotata nel 2012 di una "Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia clinica", diretta dall'unico Psicologo strutturato, che opera all'interno delle due realtà ospedaliere, Civico (Adulti) e Di Cristina – Ismep (Pediatico), attraverso un gruppo di Psicologi incaricati.

Nello specifico, il Servizio di Psicologia dell'Arnas di Palermo dal 2016, interviene, seppur con interruzioni dovute all'estinguersi dei periodi di incarico dei professionisti coinvolti, all'interno del Reparto di Malattie Metaboliche Rare dell'Ospedale Di Cristina.

Il servizio opera in regime di ricovero, di day hospital, di day service e ambulatoriale con bambini e adolescenti che stanno affrontando una malattia, in fase acuta e/o cronica e con i loro familiari a partire dalla diagnosi effettuata a seguito dello screening neonatale. Il lavoro psicologico prosegue durante i ricoveri ricorrenti ed accompagna durante la fase di progressione e acutizzazione della malattia metabolica che può esitare nella morte dei piccoli pazienti.

Solo in alcuni casi è possibile effettuare dei colloqui col 'piccolo paziente', quando la malattia non compromette le aree del cervello deputate alla comprensione ed al linguaggio.

In una prima fase il lavoro dello Psicologo è improntato sul senso di colpa sperimentato dai genitori, sull'angoscia, sulla paura, sull'ansia alimentate dal vissuto di incertezza e insicurezza relativi alla connotazione di "rarietà" della malattia, ai pochi studi scientifici disponibili, ad un trattamento non consolidato, di cui alle volte non si conoscono gli effetti a lungo termine; in una seconda fase l'intervento affronta il senso di solitudine, le aspettative disattese, il senso di inutilità, di impotenza, di incapacità sperimentati, lo sconforto, l'impatto sull'identità del paziente, ancora la stanchezza e l'eventuale depressione del paziente, del caregiver e dei familiari tutti; infine in una terza fase agisce sulla resilienza, sui punti di forza, sull'accettazione della "condizione attuale della malattia" e delle prospettive future (Pelaia C., Di Pasquale 2017).

L'intervento si configura per certi versi come un lavoro che attraversa le diverse cerchie ecologiche (Bronfenbrenner 1986) e le diverse relazioni che intercorrono tra di esse: il paziente, la famiglia, il personale e la struttura ospedaliera.

Gli effetti di questa malattia consistono in cambiamenti *nell'organizzazione familiare* (abitativi, logistici, organizzativi); *frequenti ricoveri* con conseguente disagio (separazione dal nucleo familiare, adeguamento a nuovi ritmi, obbligo di dipendere, rinuncia parziale alla privacy, interruzione di contatti sociali); *riduzione dell'attività lavorativa e/o discontinuità fino alla sua interruzione* (di solito uno dei due genitori smette di lavorare), incremento delle *spese economiche* (per riabilitazione, controlli, apparecchiature paramediche..).

L'impatto di tutto ciò si ripercuote a livello soggettivo nel successivo sviluppo individuale e familiare e nelle tipologie di relazioni dei diversi sistemi e sottosistemi (Bronfenbrenner 2005).

I rischi comportamentali per un genitore di un figlio affetto da malattia metabolica rara sono quello di colludere col figlio, di iperproteggerlo, di non favorire la sua autonomizzazione (laddove questa sia possibile), di allontanarsi dagli altri figli e dalla coppia.

I rischi per il piccolo sono quello di sviluppare il rifiuto, la negazione della malattia, di sviluppare un atteggiamento regressivo di dipendenza verso i genitori, un calo delle prestazioni scolastiche, maggiore irritabilità e tendenza all'isolamento.

Compito dello Psicologo dunque è quello di intercettare i diversi fattori di rischio e lavorarci favorendo l'empowerment, lo sviluppo del senso di autoefficacia, di autodeterminazione e la capacità di coping ed aiutare il giovane e la famiglia a dialogare con gli operatori per stringere *un'alleanza terapeutica, un'aderenza alle cure e sviluppare una migliore qualità di vita* (CNOP 2019).

Necessariamente il lavoro psicologico si colloca all'interno di un più ampio **lavoro d'équipe** che si deve confrontare con la multiproblematicità della situazione.

Oltre al **lavoro con i minori e con i familiari** vi è anche un **lavoro con gli operatori**, relativo a situazioni di forte coinvolgimento emotivo, a problemi inerenti le modalità interattive con i pazienti, la comunicazione e la distorsione di informazioni (CNOP 2019).

Bibliografia

Bronfenbrenner U. , Ecologia dello sviluppo umano, Bologna, Il Mulino, 1986.

Bronfenbrenner U. , Making Human Beings Human, London, Sage Publications, 2005.

CNOP, Ruolo della Psicologia nei Livelli Essenziali di Assistenza, Tipolitografia Morphema, 2018.

CNOP, Il Ruolo dello Psicologo nel Piano Nazionale Cronicità, Tipolitografia Morphema, 2019.

Emiliani E., Paraletti L., Melotti G., Famiglie con bambini affetti da malattia cronica: prospettive di studio e di ricerca, Psicologia clinica dello sviluppo, a. XIV n.2, agosto 2010.

Pelaia C., Di Pasquale A., Aspetti psicologici all'esordio e in corso di follow up nel bambino diabetico, Psicologi & Psicologia in Sicilia, n.1 dicembre 2017.