



**Azienda
USL
Toscana
nord ovest**

Servizio Sanitario della Toscana



I bisogni psicologici dei bambini con Diabete 1



Patrizia Fistesmaire, Responsabile U.F. Consultoriale Zona Piana di Lucca

Franca Benucci , Pediatra Dip. Materno Infantile

Raffaele Domenici ,Direttore Dip.Materno Infantile Azienda Usl Toscana Nord Ovest

I momenti critici per il bambino e per la famiglia

- L'esordio e la comunicazione della diagnosi
- Il rientro a casa
- La quotidianità
- La scuola
- Le relazioni tra pari
- L'adolescenza

L'esordio

Che cos'è il **diabete 1**?

Cosa succederà a nostro figlio?

Morirà?

Non potrà più mangiare dolci?

E' colpa nostra o di uno di noi due?

Ha la stessa malattia del nonno, è stata una trasmissione genetica.

Potrà avere una vita normale?

Chi glielo ha attaccato?

Quali saranno le conseguenze?

Guarirà?



La comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi e la scoperta della malattia sono momenti molto complessi.

Proprio per questo è importante curare la *dimensione psicologica* legata alla:

- Comprensione
- Elaborazione
- Accettazione



Le fasi di elaborazione

Per accettare significa aver fatto i conti con una profonda elaborazione, dunque la notizia è infausta ed è simile ad un **lutto**.

Per questo si possono manifestare le *reazioni tipiche* di questa esperienza:

Shock e diniego

“Non è vero, fategli altri esami”, “Cosa abbiamo fatto di male”, “Vogliamo andare da un altro medico”, “Non vogliamo dirlo a nessuno”, “Non vogliamo parlare con associazioni o altro, perché nostro figlio guarirà” “Perché è successo?”

Patteggiamento, accettazione parziale e fuga

“Sarà comunque una situazione temporanea”, “Faremo alcune terapie, ma non tutte”, “Sentiremo un altro ospedale”

Depressione e/o maniacalità

“Siamo soli ad avere questo problema”, “Nostro figlio sarà emarginato”, “Devo studiare tutto quello che c’è per curarlo in tutti i modi”, “Lui non sarà mai diverso dagli altri”, “Odio tutti i genitori che non hanno questo problema”, “Nessuno ci può capire”, “Voglio che tutti sappiano cosa è il diabete”

Le fasi di elaborazione

Accettazione

“Il mio diabete, il nostro diabete”,
“E’ bello stare insieme e potersi sentire
compresi”,
“Io so che tu mi capisci”
“Divertiamoci insieme”
“*We love Insulina*”



Le reazioni

Ferita narcisistica:

La malattia viene sentita come una minaccia.

Il bambino malato e i suoi genitori vivono la malattia come un pericolo della propria integrità psico-fisica.

La malattia rappresenta *un'esperienza di perdita* per i genitori e per il figlio, un attacco al senso di onnipotenza della madre nel soddisfare tutte le esigenze del bambino e, soprattutto, nel difenderlo dagli eventi negativi. Nei genitori si sviluppano forti *sensi di colpa* e responsabilità.

Il potenziale disagio psichico è connesso anche con l'età del bambino al momento dell'insorgenza del diabete. La percezione della gravità e della cronicità della malattia è infatti connessa con lo sviluppo psicologico e fisico del bambino stesso.



Le reazioni

Reazione depressiva

Ansia e senso di impossibilità di azione e conseguente *inadeguatezza*.

Queste reazioni sono più facilmente osservabili nei genitori. Spesso essi si *vergognano* inconsapevolmente della condizione di malattia del figlio, sentono le limitazioni di vita connesse con il decorso della malattia cronica, amplificano le possibili complicanze future del diabete.

Nei bambini, invece, si possono osservare un calo della prestazione scolastica, una maggiore irritabilità generalizzata, oppure l'insorgere di *atteggiamenti regressivi* nei confronti dei genitori e una richiesta di iperprotettività.



Le reazioni

Atteggiamento di rifiuto e negazione

Tale atteggiamento, molto pericoloso, consiste nel *negare* o *banalizzare* la malattia



Le reazioni

Atteggiamento dipendente

Il bambino dipende dai genitori in tutto, quindi anche nella gestione della sua malattia.

Intorno ai 10 anni, invece, può diventare autonomo nel controllo e assunzione della terapia e i genitori ricoprono semplicemente il ruolo di supervisori.

Se però i genitori sono iperprotettivi, non sostenendo il figlio a raggiungere l'autonomia, si creerà un rapporto di totale dipendenza e passività del soggetto malato in tutti gli ambiti di vita e non solo in relazione alla malattia stessa.



Le reazioni

Atteggiamento perfezionista e ossessivo

Consiste in un atteggiamento eccessivamente preciso, ordinato, scrupoloso nel seguire le indicazioni terapeutiche.

Il diabete viene curato in modo ossessivo, non lasciando niente al caso.

Il vissuto di malattia del bambino è strettamente *condizionato* da quello di familiari, genitori e parenti.

L'atteggiamento iperprotettivo dei genitori verso il figlio diabetico costituisce un fattore aggravante per il normale sviluppo psicologico del bambino: esso provoca spesso una condizione di *immaturità affettiva* e un *difficile raggiungimento dell'autonomia* dalle figure genitoriali e del sentimento d'identità personale.



L'approccio integrato



L'*approccio integrato* (medico, psicologico e sociale) può garantire al paziente in età evolutiva e alla sua famiglia una soddisfacente **qualità di vita** e assicurare una buona *compliance* al trattamento.

È importante il ruolo dello **psicologo**:

- Nella fase dell'esordio e della comunicazione della diagnosi,
- Nel sostegno alla famiglia e al bambino per una buona accettazione della malattia, per all'individuare i bisogni e per identificare le risorse interne familiari, sia durante le prime fasi di malattia.
- Nelle fasi evolutive del bambino e della famiglia



Il ruolo di un'Associazione

Il contatto con un'Associazione consente un **confronto tra pari** e stimola il processo di **rispecchiamento**, utile a rompere l'autoreferenzialità, il rischio di scoraggiamento e il senso di isolamento psicologico

Attraverso il confronto tra pari si mitigano le dimensioni legate alla rabbia e al risentimento a fronte dell'empatia e della *“sin patia”*

Il ruolo di un'Associazione è anche quello di stimolare una cultura libera da ignoranza e pregiudizio, preludi dell'emarginazione e di rappresentare un **punto di riferimento autentico** e stabile nel tempo



Il ruolo di un'Associazione

Per favorire un approccio integrato tra ospedale e territorio
e per mitigare il disagio degli utenti e la compliance al
trattamento

È importante che l'Associazione condivida con gli
operatori sanitari:

Il linguaggio

La formazione

Gli obiettivi



Bibliografia

Dott.ssa Maria Teresa Laura Abbruzzese - Psicologa,
Psicoterapeuta Sistemico-Relazionale

Minuchin S, Rosman B, Baker L. Psychosomatic
families. Harvard University Press, Cambridge, 1978.

Zito E, Mozzillo E, Franzese A. Il diabete infantile e
giovanile: un approccio terapeutico integrato medico-
psicologico. L'Endocrinologo febbraio 2012;13:30-4.