

# RACCOMANDAZIONI PER IL SUPPORTO PSICO-SOCIALE DEI SOGGETTI CON TALASSEMIA

Al IV convegno nazionale della So.S.T.E. tenuto a Roma nel novembre 2006, è stato distribuito un volumetto pubblicato con il contributo della Fondazione "Giambrone" che comprende tutte le attività intraprese nel biennio 2005/2006.

PublicHIAMO, con l'autorizzazione degli autori, quelle che vengono definite:

**"Raccomandazioni per il supporto psico-sociale dei soggetti con talassemia".**

Il supporto psico-sociale, nella talassemia come nelle altre malattie croniche, costituisce un'area della medicina nella quale non sono molto numerosi studi formali tali da fornire indicazioni "basate sulla medicina dell'evidenza".

Questa situazione è determinata, in parte, dai diversi fattori ambientali (situazione organizzativa, culturale, situazione economica) che interagiscono nella strategia d'intervento.

Nel 1990 si è attivato un "Gruppo Italiano di Studio per i Problemi Psicologici della talassemia e delle Emoglobinopatie" che pubblicò un documento dal titolo "Raccomandazioni per il supporto psico-sociale".

IL documento fu messo a punto tra gli anni 1987-1995 da un gruppo di lavoro costituitosi all'interno dell'O.M.S.

L'attuale si ispira a tali raccomandazioni ed è stato elaborato da un gruppo di lavoro, coordinato dal prof. Masera.

Era costituito da medici, psicologi, psichiatri, assistenti sociali, un sociologo e numerosi talassemici.

## INTRODUZIONE

I progressi terapeutici conseguiti negli ultimi 30 anni hanno determinato importanti miglioramenti nello stato di salute, nella durata e nella qualità di vita dei soggetti con talassemia, così che oggi tale malattia può essere considerata a "prognosi aperta" e proiettata verso la guarigione, se la terapia "convenzionale" (trasfusioni periodiche di globuli rossi, terapia ferrochelante) viene effettuata in modo ottimale fin dai primi anni di vita.

Si ha oggi un maggiore ottimismo che ha generato una speranza in un futuro in cui sempre più soggetti con talassemia potranno raggiungere la guarigione.

Comunque per tutti, se trattati adeguatamente, si prospetta una durata e qualità di vita sempre migliori.

Tali miglioramenti si potrebbero ulteriormente esplicitare anche attraverso un cambiamento del lessico per cui, in queste raccomandazioni, ci riferiamo a "soggetti con talassemia" e non più a "pazienti talassemici" o "talassemici".

Alla luce di queste considerazioni assume sempre maggiore importanza il concetto di "assistenza globale" (olistica) rivolta ai "soggetti con talassemia", assistenza intesa come terapia medica e intervento psicologico, sociale ed educativo, avente come obiettivo principale la migliore qualità di vita e l'inserimento nella vita sociale al più alto livello possibile.

## LA FAMIGLIA

I genitori devono essere sostenuti emotivamente così da poter aiutare il figlio a realizzare il suo percorso educativo e formativo in un'ottica di progressiva autonomia e di possibile guarigione, evitando l'iperprotezione ed attuando un comportamento educativo analogo a quello dei fratelli e delle sorelle.

I genitori devono incoraggiare l'adesione scupolosa e continua ai trattamenti, con ferma convinzione che questi rappresentino al momento attuale il miglior approccio terapeutico possibile.

E' opportuno che anche i fratelli e le sorelle siano coinvolti a partecipare alle problematiche che la famiglia affronta nel percorso di crescita del soggetto con talassemia.

A tutti i componenti della famiglia deve essere garantito un adeguato supporto psicologico e sociale.

Per intervento psicologico intendiamo un intervento di "counselling" atto a promuovere lo sviluppo, l'autonomia, la valorizzazione delle risorse personali dell'individuo e la sua capacità di gestione dei problemi all'interno di una relazione.

Per intervento psico-sociale si intende un intervento volto a risolvere problematiche a livello socio-economico e relazionale.

In questa prospettiva si possono anche realizzare attività di promozione sociale e di prevenzione volte a sensibilizzare ed informare la popolazione sulle tematiche della talassemia.

I genitori devono essere informati e continuamente aggiornati sui nuovi progressi e su eventuali innovazioni terapeutiche.

Occorre ricordare che l'intervento psico-sociale va modulato sulle esigenze dei singoli casi e quindi sarà il gruppo degli operatori sanitari a valutare le modalità di intervento più idonee.

E' compito del Centro di cura stimolare i rapporti con le famiglie dei soggetti con talassemia, proponendo la partecipazione attiva a specifici programmi sociali ed il contatto con le associazioni di supporto.

## STRUTTURA DEI SERVIZI MEDICI STRATEGIE DI INTERVENTO

Il supporto psico-sociale è una parte essenziale del trattamento globale dei soggetti con talassemia.

La responsabilità del trattamento complessivo deve essere riposta in modo chiaro in una équipe multidisciplinare coordinata da un medico responsabile che rimanga sempre lo stesso il più a lungo possibile per assicurare la continuità delle cure.

Idealmente, il trattamento della talassemia richiede l'impegno di un gruppo multidisciplinare composto da: il medico responsabile, gli infermieri, l'assistente sociale, i consulenti specialisti, lo psichiatra o lo psicologo.

Spetta al medico responsabile il coordinamento del gruppo multidisciplinare.

E' opportuno che da un lato tutti i componenti dell'equipe abbiano avuto una formazione specifica sulla talassemia e sul "counselling" e dall'altro che lo psicologo o lo psichiatra abbiano esperienza sul trattamento delle malattie croniche.

E' molto importante che un componente del gruppo multidisciplinare riservi tempo e spazio adeguati ad incontrare sia i genitori che i pazienti durante le visite al centro di cura.

## BAMBINO ED ADOLESCENTE

I bambini con talassemia crescono in continuo contatto con le cure mediche. Questo confronto con le difficoltà derivate dalla patologia cronica offre loro la possibilità, se sostenuti adeguatamente dalla famiglia, dalla scuola e dall'equipe curante, di esprimere, crescendo, una spiccata voglia di vivere in modo normale ed una naturale capacità di fronteggiare la malattia, quindi di sviluppare un positivo comportamento adattivo.

Questi concetti sono già stati enunciati vari anni fa da Calogero Vullo a conclusione di uno studio condotto a Ferrara.

In tale studio gli adolescenti talassemici hanno dimostrato un normale sviluppo psicologico e sociale con una valutazione migliore rispetto ai coetanei in alcune aree relative all'autostima.

Si identificò nel "fattore V" l'elemento critico di tale successo (per fattore V intendiamo il ruolo determinante del medico, nel caso specifico il responsabile di tale Centro, Calogero Vullo, che ha saputo trasfondere ai suoi talassemici non solo sangue ma, soprattutto, fiducia, ottimismo e forza d'animo).

I soggetti con talassemia dovrebbero essere periodicamente aggiornati sui progressi che la ricerca scientifica ottiene, così da diventare "esperti" del loro problema e, quindi, consapevoli dell'importanza della terapia e della sua adeguata applicazione.

Essi devono essere, inoltre, coscienti del fatto che le complicanze, che possono comparire nel corso degli anni, non necessariamente rappresentano un aggravamento della diagnosi.

Essi devono essere spronati a guardare al futuro con speranza ed ottimismo. A tal fine devono essere stimolati a partecipare ai programmi ed alle iniziative che hanno per scopo la promozione dell'autogestione della malattia.

Gli interventi medici, psicologici e sociali devono stimolare lo sviluppo armonico in accordo con le capacità individuali.

## SCUOLA - APPRENDIMENTO

L'integrazione del bambino a scuola costituisce un momento fondamentale per il suo sviluppo psicologico e sociale.

Scopo ultimo è l'evoluzione del bambino in un adulto che partecipi a pieno titolo alla vita sociale.

Qualora insorgano problemi nella classe, può essere utile che il medico si renda disponibile a contattare la scuola, previa autorizzazione del soggetto interessato e/o dei genitori.

Il soggetto con talassemia deve essere educato a seguire un percorso formativo verso l'autonomia in modo analogo ai suoi coetanei.

## ADULTO CON TALASSEMIA

**Lavoro** - Al fine di facilitare l'integrazione nella società, tutti coloro che si occupano sul piano medico, educativo e psicologico dei soggetti con talassemia devono preoccuparsi di prepararli promuovendone l'indipendenza, per l'inserimento al più alto livello possibile del lavoro.

Le associazioni attraverso contatti con esperti potrebbero rendere disponibili informazioni relative alle prospettive di lavoro ai soggetti con talassemia.

Deve essere incoraggiata la cooperazione e la comunicazione con le strutture che hanno la responsabilità dell'inserimento nel mondo del lavoro.

E' consigliabile ricorrere ai sussidi assistenziali soltanto quando veramente necessario.

E' auspicabile che i soggetti con talassemia vengano stimolati a percorsi formativi così da promuovere la valorizzazione delle proprie capacità personali.

Interventi di tutela sociale - Tali tipi di intervento, benché importanti in quanto possono rimuovere quelle condizioni di tipo economico ed organizzativo che possono costituire un ostacolo, non devono mai essere considerati sostitutivi dell'attività lavorativa e della possibilità di sviluppo delle capacità lavorative.

Va, quindi, evitato che tali provvedimenti assumano un carattere di iperprotezione e di discriminazione sociale con possibilità di ostacolare il soggetto con talassemia a considerarsi (e ad essere considerato) una persona che, seppur con problemi, è in grado di avere una vita personale e sociale del tutto normale.

**Coppie** - Alle nuove coppie, alle coppie a rischio o alle coppie con diagnosi prenatale di feto con talassemia e alle coppie con adulti con talassemia, è opportuno che vengano date informazioni corrette ed obiettive sia circa la patologia "talassemia" che sulla prognosi e qualità della vita, anche con l'aiuto del "paziente esperto", affinché possano scegliere secondo coscienza ed in piena autonomia in merito alla procreazione.

I genitori maturi e gli stessi talassemici "esperti", possono essere invitati a collaborare con l'equipe assistenziale grazie al loro peculiare ruolo di "testimoni autorevoli".