

# UNIAMO F.M.R. onlus

Novità normative e formazione  
alla presa in carico dei bambini  
e delle persone con malattia rara:

Bari, 28 settembre 2012

*Bisogni ed esigenze delle famiglie dei pazienti con  
Malattie rare: la sfida arriva dall'Europa  
le sette priorità per le malattie rare*

Renza Barbon Galluppi  
Presidente

# Introduzione

- Introduzione
- I punti chiave:
  - i bisogni e le esigenze delle famiglie dei  
pazienti con malattie rare
  - terzo programma europeo sanità pubblica
  - il ruolo dei pazienti
- Conclusioni 2 messaggi strategici

# Obiettivi dei malati rari

Vivere di più, vivere meglio, non essere discriminati nelle diverse attività della vita

Essere liberi dal dolore e dagli altri sintomi più disabilitanti, salvaguardare la dignità della vita e della morte

# Introduzione

Gli obiettivi comuni:

costruire una strategia europea unica  
globale integrata a lungo termine  
rispondente ai bisogni delle persone  
affette da patologie rare in tutta l'Europa

# Le malattie rare

Presentano caratteristiche assistenziali comuni:

- ➡ difficoltà diagnostiche;
- ➡ scarsità di opzioni terapeutiche e di percorsi assistenziali strutturati e omogenei;
- ➡ andamento spesso cronico ed invalidante;
- ➡ impatto emotivo che investe la persona e i familiari dovuto alla solitudine e all'impotenza di fronte alla malattia.

# Le Malattie Rare: disuguaglianze

*Il settore delle MR è "...UNO dei più evidenti casi di disuguaglianze sanitarie a livello internazionale e in particolare in Europa"* Yann LeCam  
CEO EURORDIS

Non c'è disuguaglianza più grande che trattare alla stessa maniera persone con problemi diversi.

Oggi le persone affette da malattie rare sono svantaggiate a causa della società e delle politiche sociali che non considerano la loro situazione particolare.

La rarità porta ad una scarsa conoscenza e difficile da ottenere

La rarità porta ad una ricerca frammentata

La rarità porta ad un mancato sviluppo delle cure e quelle sviluppate non sono accessibili a molti

# Il contesto

## PARLIAMO DI MALATTIE RARE



- ✓ tra **5,000 e 8,000** malattie rare (prevalenza  $<5/10.000$ )
- ✓ tra **6% e 8%** della popolazione
- ✓ oltre **30 milioni** di malati in Europa
- ✓ la maggior parte affetti da malattie molto rare ( $<1/100.000$ )



**Le malattie rare sono state identificate come una delle azioni prioritarie di sanità pubblica**

# Le Malattie Rare

Malattie rare ⇒ D.M. 279/2001

*Circa 2.400 malattie rare HANNO*

ESENZIONE AL COSTO PER TUTTI GLI ESAMI PREDIAGNOSTICI

Malattie rare ⇒ D.M. 279/2001

Tutto ciò che rientra nei LEA  
Livelli Essenziali di Assistenza

Malattie rare ⇒ D.M. 279/2001

definisce il ruolo degli altri attori della rete: CIR, Presidi, ASL, MMG/PLS



# Programma Europeo di Sanità Pubblica

- Due Programmi adottati 2003-2008 2008-2013
- Parte essenziale della Strategia Europea
- Progetti e azioni all' interno dei programmi

# Obiettivi dei programmi

- Garantire a tutti una diagnosi appropriata
- Diffondere conoscenze scientifiche disponibili
- Sostenere ricerca di base e ricerca clinica

# Terzo programma Europeo Sanità Pubblica

- Sviluppare un Sistema Sanitario innovativo e sostenibile
- Migliorare l'accesso ad una migliore e più sicura Salute dei cittadini
- Promuovere la Salute e prevenire le malattie
- Proteggere il cittadino nei trattamenti transfrontalieri

# Terzo programma Europeo Sanità Pubblica

- Migliorare la sicurezza dei prodotti attraverso una efficace farmacovigilanza
- Migliorare le informazioni per i cittadini, la loro educazione e consapevolezza
- Migliorare la capacità di esigere il rispetto dei diritti dei consumatori
- Rafforzare i diritti esigibili transfrontalieri

# Terzo programma Europeo Sanità Pubblica

- Cooperazione a livello europeo sulle malattie rare per migliorare la prevenzione, la diagnosi, il trattamento
- Cooperazione su HTA con network volontario di agenzie dei Paesi comunitari per scambio informazioni
- Prevenzione e controllo dei tumori

# EURORDIS E LE POLITICHE SANITARIE PUBBLICHE

**Consultazione Pubblica – febbraio 2008**

**Comunicazioni della Commissione- 11 Nov 2008**

**Raccomandazioni del Consiglio Europeo 9 giugno 2009**

Rappresentano le fondamenta per la strategia futura dell'azione comunitaria nel campo delle malattie rare per quanto concerne l'assistenza sanitaria, la ricerca e lo sviluppo terapeutico

**EU Policy on Cross Border healthcare**

nuova normativa che regola il diritto dei pazienti alle cure mediche in un altro paese dell'UE, chiarendo, fra l'altro, le modalità di rimborso e i casi che richiedono un'autorizzazione preventiva

**EU Public Health Programme**

Contributo al mantenimento delle Malattie rare come priorità di sanità pubblica nel Programma Europeo





**RACCOMANDAZIONE  
DEL  
CONSIGLIO EUROPEO**

**dell'8 giugno 2009  
su un'azione nel settore delle  
malattie rare  
(2009/C 151/02)**

# Cosa viene raccomandato



- I. PIANI E STRATEGIE NEL SETTORE DELLE MALATTIE RARE**
- II. DEFINIZIONE, CODIFICAZIONE E INVENTARIAZIONE ADEGUATI DELLE MALATTIE RARE**
- III. RICERCA SULLE MALATTIE RARE**
- IV. CENTRI DI COMPETENZE E RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE**
- V. RIUNIRE A LIVELLO EUROPEO LE COMPETENZE SULLE MALATTIE RARE**
- VI. RESPONSABILIZZAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DEI PAZIENTI**
- VII. SOSTENIBILITÀ**



# Joint Action per la malattie rare

Promossa dalla Commissione Europea DG SANCO

- Monitorare lo sviluppo applicativo della Comunicazione della Commissione, delle Raccomandazioni del Consilium e dei risultati del progetto EUROPLAN
- Supporto EUCERD, comitato europeo di esperti sulle malattie rare

Conferenza italiana

# EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development



Risultati dei lavori di gruppo

*Firenze*  
**11/13**  
novembre 2010



# Europlan

## Risultati

- Condivisione di **un unico linguaggio**
- Condivisione di **un unico metodo di lavoro**
- Raggiungimento dell' **obiettivo: il paziente al centro del sistema**
- I rappresentanti dei diversi portatori d' interesse hanno faticato per raggiungere questo importante obiettivo, cercavano di arroccarsi sul proprio ruolo.  
Tutti avevano paura di perdere la propria identità

Ma, da una parte:

- il bisogno di comunicare tra i diversi portatori d' interesse
- il non voler fare una brutta figura nei confronti degli altri paesi europei, che il buon senso ha avuto la meglio.

Tutti i gruppi hanno avuto modo di lavorare, grazie ad uno schema ben strutturato, su:

**Stato dell' arte / Criticità / Punti di forza / Prospettive / Buone pratiche**

# Progetto 2011

## “Una Community per le Malattie Rare”

### Definizione dei Centri di Competenza

I Centri di Competenza sono unità funzionali, costituiti da una o più unità organizzative/operative, dove si gestisce il percorso diagnostico per giungere il più precocemente possibile all'individuazione della patologia e dove si definisce il percorso socio-sanitario globale individuale della persona con malattia rara.

Tali Centri devono garantire competenze specialistiche multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali. Devono quindi necessariamente avere un ampio bacino d'utenza e sviluppare ricerca clinica.

I Centri di Competenza devono mantenere i legami tra le azioni poste in atto dai diversi attori coinvolti nell'assistenza comprese le reti ospedaliere e quelle territoriali per l'assistenza primaria e riabilitativa, mantenere la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato anche nel passaggio tra età pediatrica ed età adulta.

# Le Malattie Rare – 1° messaggio

curare ⇨ to cure

è riferito agli interventi sanitari.  
Obiettivo: guarigione dell' ammalato.

prendersi cura ⇨ to care

è riferito agli interventi sociali e sanitari.  
Obiettivo: migliorare la qualità della vita della persona e della famiglia.

# Le Malattie Rare – 2° messaggio

La presa in carico delle persone con MR richiede adeguati strumenti di **organizzazione** e **comunicazione** poiché investe molteplici operatori peraltro diversi per formazione ed esperienza.

# UNIAMO F.I.M.R. onlus

## La Missione

Migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e sociosanitarie

# UNIAMO F.I.M.R. onlus

Nasce 3 luglio 1999 con 20 associazioni

Settembre 2012: 102 associazioni federate

Personalità giuridica riconosciuta dal 2009

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giuridica delle persone con disabilità (Decreto 21 giugno 2007 art. 4 comma2)

Componente Osservatorio Nazionale sulla Condizione della Persona con Disabilità (legge 3 marzo 2009 n.18)



# UNIAMO FIMR onlus e i suoi organi e la sua rappresentanza

- Associazione APS formata da 104 associazioni di MR
- Consiglio direttivo formato da 7 persone
- Collegio dei revisori e dei probiviri
- Segreteria operativa
- Rappresentante nel CNA di Eurordis
- Rappresentante nel Consiglio Direttivo di EURORDIS
- Delegazioni regionali in via di consolidamento
  - Liguria / Lombardia / Veneto / Campania / Lazio / Calabria
  - Sicilia / Sardegna
  - Di prossima istituzione: Umbria

La FEDERAZIONE ITALIANA delle associazioni di pazienti affetti da patologie rare  
da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia

---

### ***Associazioni federate:***

---

A.L.T. Ass. Lotta alla Talassemia di Ferrara - A.T.D.L. Ass. Talassemici Lombardi - A.MA.PO. Onlus Ass. Malati di Porfiria - AISAC Ass. per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia. - A.F.A.D.O.C. Ass. Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita e altre patologie - A.I.C.I. Ass. Italiana Cistite Interstiziale - A.P.M.M.C. Ass. Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite - PXE ITALIA Ass. PseudoXantoma Elastico - A.I.P. Ass. Immunodeficienze Primitive - A.I.L.U. Ass. It. Leucodistrofie Unite - A.S.T. Ass. Sclerosi Tuberosa - AIMEN Ass. Neoplasie Endocrine Multiple Tipo 1 e 2 - A.M.R.I. Ass. per le Malattie Reumatiche Infantili - Ass. Naz. ALFA 1 AT - I.A.G.S.A. International Aicardi-Goutières Syndrome Association - I.A.L.C.A. Italian Association Leber Congenital Amaurosis - A.R.D. Toscana Ass. per la Ricerca sulla DISTONIA Inspido - UNITI Unione Italiana ITTIOSI Ass. It. Sindrome di WILLIAMS - UNITASK Unione Italiana Sindrome di Klinefelter - A.I.LAM Ass. It. Linfangioleiomiomatosi - AS.IT.O.I. Ass. It. Osteogenesi Imperfetta A.I.M. Ass. It. Miopatie Rare - AT Ass. Nazionale Davide De Marini - I.R.I.S. Ass. Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche - A.I.S.M.E. Onlus Ass. It. Studio Malformazioni Epilessia - LAGEV Libera Ass. Genitori ed Emofilici del Veneto "Antonio Valiante" - Adel 22 Ass. It. Delezione del Cromosoma 22 - A.I.M.A.R. Ass. It. per le Malformazioni Anorettali - Ass. It. Sindrome di Rett - Ass. It. FAVISMO - KOROS Ass. per la ricerca e la prevenzione delle malattie Oculari infantili - U.M.A.R. onlus Unione Malattie Rare - Ass. RETE MALATTIE RARE onlus - AISP Ass. It. Sindrome di Poland - Ass. It. Malattia di Niemann Pick - Ass. FOP Italia Fibrodiplosia Ossificante progressiva - AISNAF Ass. It. Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro - AIFP Ass. It. Febbri Periodiche - AISMME Ass. It. Studio Malattie Metaboliche Ereditarie - Fondazione Italiana HHT Onilde Carini - ASNIT Ass. Sindrome Nefrosica Idiopatica onlus - ACAR Ass. Conto Alla Rovescia onlus D.E.B.R.A. It. Ass. per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa onlus - Ass. Sindrome di Crisponi e Malattie Rare - A.S.C.E. Ass. Sarda Coagulopatici Emorragici - Angeli Noonan onlus Ass. It. Sindrome di Noonan - Ass. IL CIGNO Sindrome Craniostenosi - ANAA Ass. Nazionale Alopecia Areata - Ass. Estrofia Vescicale onlus - A.I.B.E.D. onlus Ass. It. Bambini con ernia Diaframmatica congenita - Ass. LA VITA E' UN DONO Acidemia Propionica - AMEI Ass. Malattie Epatiche Infantili - ASIMAS Ass. It. Mastocitosi - AEL Ass. Emofilici del Lazio - SOD Italia Ass. Displasia Setto-ottica e Ipoplasi del nervo ottico - Ass. Amici dell'Emofilia - ANFISC Ass. Nazionale Fibromialgia, - CFS, Encefalomielite Mialgica - Ass. It. Sindrome X Fragile onlus - Ass. CISTINOSI - L'A.P.E. onlus Ass. PKU - Comitato It. Progetto Mielina - BA.CO.DI.RA.ME Ass. del Bambino con disordini rari del metabolismo - AISC Ass. It. Sindrome di Costello - LA GEMMA RARA onlus Malattie genetiche rare - A.Ma.HHD onlus Ass. Malattia di Hailey Hailey Disease - LA NUOVA SPERANZA Lotta alla Glomerulosclerosi Focale - AID onlus Kartagener Ass. It. Discinesia Ciliare Primaria - ASMARA onlus Sclerodermia "E. Giuffrè" - AIMW Ass.it. Wowat Wilson - A.I.S.M.A.C. onnlus Siringomielia e Arnold Chiari - A.I.G. GIST - Ass. It. EEC - A.I.V.I.P.S. Ass. it. vivere la Paraparesi Spastica Ereditaria - A.S.M. 17 Ass. It. Smith Magenis Italia onlus - LAM Italia Ass. It. Linfangioleiomiomatosi - A.I.P.Ad - Ass. It. Pazienti Addison - C.D.L.S. Ass. Naz. Di Volontariato Cornelia de Lange - A.S.A.A. ASS. Sostegno Alopecia Areata Onlus - A.I.C.H. Neuromed Ass. it. Corea di Huntington - MITOCON onlus Insieme per lo Studio e la cura delle malattie mitocondriali - A.I.S.S. Ass. Sindrome di Shwachmann - A.I.P.I.T. Onlus Ass. It. Porpora Immune Trombocitopenica - A.T.I.E.E. Ass. It. Taleangectasia Emorragica Ereditaria - A.M.A.S.T.I. Ass. Malati e Amici Sindrome di Tarlov - PANDAS Italia - ELA Italia Onlus Ass. Europea contro le Leucodistrofie - A.S.R.O.O. Ass. Scientifica Retinoblastoma ed Oncologia Oculare - A.S.B.B.I. - Ass. Sindrome Bardet Biedl Italia - A.I.P.I. - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana onlus - - NON SOLO 15 onlus - FIORI DI VERNAL onlus - A.N.I.Ma.S.S.S onlus Ass. Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren - GLI ALTRI SIAMO NOI - A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT - AICRA Associazione Crianiostenosi - AFSW Onlus Associazione Famiglie Sindrome di Williams Onlus - A.D.A.S. Associazione per la difesa dell'ambiente e della salute - FedEma Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus -

# L'AUTONOMIA POSSIBILE

1

**QUELLA CHE DEVONO  
PROMUOVERE I MEDICI  
E QUELLA CHE DEVE  
PROMUOVERE LA  
FAMIGLIA**

*Con la collaborazione della  
Dott.ssa Maria Langellotti  
Psicologa/Psicoterapeuta*

***Dott.ssa Raffaella Restaino***  
*Psicologa/Psicoterapeuta*

# L'AUTONOMIA

2

## Autonomia come ...

- Acquisizione di abilità pratiche
- Auto- determinazione, capacità di operare scelte e decisioni sulla propria vita e sul proprio stato di salute e benessere

*(Cardol, et al., 2002; Proot, et al., 2002)*

*Abilità che vengono acquisite solo se l'individuo è visto come agente attivo nelle relazioni che costruisce e sui diritti sociali di cui gode*

*(Boyle, 2008)*

## Autonomia possibile ...

**Ricondurre la persona con una condizione cronica invalidante alla massima autonomia possibile, accettando i propri limiti e utilizzando al meglio le proprie potenzialità!**

# LE RICERCHE

3

Alcuni studi di dicono che ...

Individui che hanno sviluppato una maggiore autonomia resistono meglio ai cambiamenti ambientali (Chirkov *et al* 2003).

La speranza, l'ottimismo e il senso di auto-efficacia influiscono positivamente sul processo di *coping*, sulla qualità di vita e sul livello di soddisfazione (Lohne, 2008).

*L'autonomia è legata ad un grande senso di benessere e allo sviluppo delle abilità di coping.*

*Gli operatori sanitari, i pediatri e la famiglia dovrebbero incoraggiare lo sviluppo delle abilità di coping al fine di promuovere lo sviluppo della autonomia personale.*

# L'AUTONOMIA CHE DEVE PROMUOVERE LA FAMIGLIA

4

**LA NASCITA DI UN FIGLIO CON UNA  
QUALCHE FORMA DI ANOMALIA  
FISICA O MALATTIA  
CRONICA INVALIDANTE NON FA  
ALTRO CHE ACCENTUARE I  
CAMBIAMENTI SUL PIANO  
EMOTIVO E PRATICO CHE GIÀ DI PER  
SÉ ESISTONO CON L'EVENTO  
NASCITA.**



# COSA FA LA FAMIGLIA?

5

*La crescita di un figlio con una malattia cronica invalidante comporta ...*

**L'acquisizione di  
competenze specifiche e  
necessarie  
(abilità di coping)**

*Per comprendere i bisogni  
del figlio*

*Per evitare il senso di  
impotenza e frustrazione*

Lo sviluppo di tali competenze è legato ...

- Fiducia
- Dialogo
- Condivisione di regole
- Amicizie e interessi
- Stima
- Informazione

(Svavarsdottir *et al.* 2000)

# LE STRATEGIE DI COPING ...

6

*Sono modalità che definiscono il processo di adattamento ad una situazione stressante.*

**Adeguate strategie di coping consentono alla famiglia di ...**

*(Di Pietro et al., 2006)*

Gestire i momenti di crisi

controllare le tensioni dovute alle difficoltà di crescita

Favorire un buon funzionamento cognitivo - comportamentale

Fattori :

- **Individuali**
- **Familiari**
- **Sociali**

Possono

Favorire o bloccare lo sviluppo di abilità di coping e incidere sullo sviluppo dell'autonomia

(Francescato e Tomai, 2005)



# Integrazione sociale

7

**Il contesto familiare e il rapporto con parenti e amici** hanno grande rilievo per l'integrazione di coloro che, come persone colpite da disabilità, hanno particolare bisogno, non solo di aiuti concreti, ma anche di sostegno psicologico e di rapporti interpersonali soddisfacenti.

SONO  
IMPORTANTI

**RETI DI  
RELAZIONE**

SCUOLA, LAVORO,  
TEMPO LIBERO

**SISTEMI DI  
ORGANIZZAZIONE**

(BARRIERE  
ARCHITETTONICHE)

# QUALI FATTORI BLOCCANO L'AUTONOMIA?

8



(Dall'Aglio, 1994; Zanobini e Usai 1998;  
Lorenzini e Sassaroli, 1995)

*Tutti questi fattori contribuiscono a rendere  
la famiglia sempre più come un sistema  
chiuso, bloccando processi di crescita  
sana*

# ACCETTAZIONE : CONDIZIONI DI SUCCESSO

9

*Il modo in cui un bambino risponde ad una condizione cronica dipende anche dalle reazioni della famiglia (Eiser, 1997)*

**Il maggior successo  
avviene in quelle  
famiglie che ...**

→ Accettano la nuova  
condizione, che non  
vuol dire  
rassegnarsi

Riconoscono i ←  
*bisogni di  
indipendenza dei  
figli*

*Riconoscere il bisogno di autonomia  
nei figli consente alle famiglie di  
crescere*

# L'AUTONOMIA CHE DEVE PROMUOVERE IL MEDICO

10

**Le indagini sulle difficoltà che incontrano i medici nel comunicare un cattiva notizia sono molto scarse, tuttavia alcuni studi dimostrano come la comunicazione di una notizia che sconvolge l'esistenza di una intera famiglia viene spesso percepita come un evento altamente stressante e problematico.**

**(Orlander *et al.*, 2002; Baile *et al.*, 2002)**

# IL RUOLO DEL PEDIATRA NELLO SVILUPPO DELL'AUTONOMIA

11

**prendersi cura** del paziente richiede una visione olistica della persona che si incontra ed è un concetto che comprende..

- *Farsi responsabili*. Si è consapevoli della vulnerabilità dell'altro.
- *Avere rispetto*. Inteso come sinonimo di salvaguardia dell'altro
- *Avere tempo*. (Mortari, 2006)

Il pediatra come promuove l'autonomia ?



- Condivisione delle informazioni
- Sostegno alla famiglia e al paziente
- Costruzione della fiducia
- Consentendo al paziente di operare scelte consapevoli (Makoul, 2001) favorendo lo sviluppo dell'empowerment e dell'enablement (Bouchard et al., 1996).

# IL VALORE DELL'INFORMAZIONE

12

## Anni fa ..

- Un'aperta discussione in sede di comunicazione diagnostica di una malattia grave era considerato un qualcosa da evitare per non creare ansia ritenendo che i bambini erano più esposti allo sviluppo di comportamenti problematici

*(Eiser, 1997)*

## Oggi ...

- Fornire informazioni, incoraggia la famiglia e sostiene il bambino nello sviluppo dell'autonomia

*L'informazione determina un aumento della consapevolezza della problematica e quindi favorisce lo sviluppo dell'autonomia nel bambino.*

# QUANTO E' IMPORTANTE L'INFORMAZIONE?

13

Alcuni studi sostengono che l'informazione riduce l'ansia e la paura e promuove un atteggiamento collaborativo e adattivo  
Eiser, 1997.

Altri studi ritengono che parlare di meno non è più protettivo, evidenziando che i bambini che non sanno manifestano comunque un forte disagio (Claflin e Barbarin, 1991).

Fornire informazioni sull'eziologia, può rassicurare i genitori circa le loro responsabilità.  
(Chiuchiù, D. 2004)



# IL PEDIATRA COME SOSTEGNO ..

14

Il pediatra al momento della comunicazione della diagnosi affronta la famiglia in modo adeguato considerando

la storia del bambino

L'impatto che quel bambino con quella malattia può avere sulla famiglia

(Linee Guida Malattie Rare  
<http://www.iss.it/lgmr/>)

Alcuni studi ci dicono che ....

Le famiglie si sentono abbandonate in una relazione troppo tecnica e distaccata

Il medico vive come stressante e problematico il compito di comunicare alla famiglia la diagnosi



# FATTORI CHE IMPEDISCONO IL SOSTEGNO..

15

## Difficoltà di carattere emotivo

↓

comunicare una situazione di sofferenza rimanda al rapporto che il medico ha con la sofferenza in generale, e con la sua idea di malattia  
(Di Pasquale, 1996)

## Senso di impotenza

↓

Il medico si trova di fronte a patologie che non può sanare, e se non è in grado di tollerare questo sentimento, tenderà a difendersi con la fretta e col distacco

**La comunicazione non verbale**  
può essere un canale attraverso il quale emergono queste difficoltà, attraverso essa i genitori comprendono i vissuti del medico nei confronti della diagnosi che stanno consegnando.

# LA COSTRUZIONE DELLA FIDUCIA

16

Il contesto di cura è un contesto relazionale, il medico si mette in gioco sul piano cognitivo ed emotivo in una relazione interpersonale nella quale l'altro non è visto come uno dei tanti ma è colto nella sua unicità

(Conte, 2006)

Creare un  
contesto  
adeguato

Capire quanto il  
paziente  
desidera sapere

Rendere il paziente  
partecipe  
dell'informazione

Esplorare  
cosa sa il  
paziente

Comprendere le  
emozioni e le  
reazioni del  
paziente

(Buckman, 2003)

# Prescrive più che aiutare

17

Le indicazioni date dagli specialisti alle famiglie alle volte non tengono conto .....



# PROMUOVERE SCELTE CONSAPEVOLI

18

Il pediatra dovrebbe consentire al paziente di sviluppare la capacità decisionale, raggiungendo un accordo sui piani di trattamento e sui problemi emergenti (Makoul, 2001).

In questa fase è essenziale →

Condividere idee sulla natura della malattia e le decisioni sul trattamento e collaborare attivamente  
(Larry, 2008)

Favorire l'**enablement**

*Permettere all'altro di assumersi responsabilità rispetto alle proprie decisioni e scelte e sul proprio stato di salute (Bouchard et al., 1996)*

Favorire l'**empowerment**

*aiutare ad acquisire fiducia nelle proprie risorse personali tenendo presente tre componenti: interpersonale, intrapersonale e comportamentale (Zimmerman, 2000)*

# LE RICERCHE CI DICONO CHE ...

19

- Un atteggiamento paternalistico potrebbe rendere il paziente passivo rispetto al trattamento aumentando il rischio di innescare dipendenza dal medico  
(Charles *et al.*, 1999).

- Una relazione alla pari tra il medico e il paziente, porta i pazienti a sentirsi più soddisfatti e più propensi ad una migliore gestione della problematica, determinando un miglioramento sul piano psicologico  
(Verkaaik 2010, Lorig *et al.*, 2001; Glaslow, 2003; Stewart, 2000).

*La comunicazione della diagnosi e successiva prognosi in modo meno direttivo possibile, aiuta il bambino e l'adolescente poi a sviluppare la capacità di operare scelte e decisioni sulla base delle informazioni che ottiene, elemento essenziale per lo sviluppo dell'autonomia*

*(Harper, 2003)*

# RIFLESSIONI

20

- Il pediatra insieme alla famiglia e al bambino con una malattia cronica dovrebbero creare una stretta collaborazione ai fini di un contesto di cura più produttivo, condividendo le tappe della malattia e le decisioni in merito.
- Il modo in cui viene comunicata una diagnosi rappresenta pertanto il punto di partenza per una relazione con il paziente e con la famiglia in cui vengano favoriti tutti gli elementi che sostengono una crescita verso l'autonomia.
- Favorire l'autonomia significa aiutare la persona a **decidere della propria vita**.

*L'autonomia è ciò di cui un essere umano ha bisogno per identificarsi e definirsi nel mondo.*

# dizionario

21

- **Coping:** dimensioni psicologiche principalmente coinvolte nel processo di adattamento a situazioni stressanti
- **Enablement:** potenziare nelle persone e nei gruppi la fiducia nella propria efficacia ( rendere possibile, permettere)
- **Empowerment:** sviluppo della fiducia nelle proprie capacità. *sentire di avere potere*" o "*sentire di essere in grado di fare*