

Psicologia per le Epilessie

Simona Cappelletti

simona.cappelletti@opbg.net

UOSD Psicologia Clinica, Dipartimento di Neuroscienze



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

IMPATTO della DIAGNOSI di Epilessia

La diagnosi di epilessia è veramente una delle più difficili da accettare!

Una volta che la patologia viene inquadrata e che si inizia un iter terapeutico specifico divengono rilevanti le problematiche psicosociali che sono la causa di **sintomi psichici prevalentemente di tipo ansioso**. Questi sintomi a loro volta possono anche divenire preponderanti rispetto alla patologia di base tanto da richiedere l'intervento di uno psicoterapeuta o di ulteriori trattamenti farmacologici specifici.

Un grande epilettologo americano, Lennox, disse: “Il soggetto con epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale”.



Nei bambini va considerato l'effetto negativo dell'**iperprotezione familiare** e delle possibili discriminazioni in ambiente scolastico, mentre negli adulti sono importanti gli ostacoli frapposti a una normale integrazione sociale, per il radicato pregiudizio e la scarsa informazione sulla malattia.



EPILESSIA e SCUOLA

Il bambino con l'epilessia ha spesso **problemi di inserimento in ambito scolastico** che per lo più derivano (almeno nelle forme meno gravi) da un atteggiamento sbagliato che i genitori, gli insegnanti e i compagni sviluppano nei confronti di questa malattia. I genitori spesso hanno verso il figlio un atteggiamento di iperprotezione che può sfociare in due direzioni:

- nel nascondere il disturbo anche agli insegnanti o
- nel parlarne “troppo” descrivendo solo i limiti del bambino chiedendo esenzioni da certe attività o trattamenti educativi personalizzati.



EPILESSIA e SCUOLA

Gli insegnanti a loro volta sono poco preparati sulle problematiche dell'epilessia e spesso tendono a drammatizzare, accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche involontariamente, a emarginare il bambino.

La paura fondamentale consiste nel non sapere cosa fare se succede una crisi epilettica in classe. I compagni possono con facilità utilizzare informazioni distorte per “scherzare” anche pesantemente su questo tipo di malattia.

Da tutto ciò derivano ripercussioni psicologiche negative.



EPILESSIA e SCUOLA

Per facilitare quindi l'inserimento scolastico del bambino con epilessia sono fondamentali gli interventi educativi e formativi che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato e dall'altro il bambino stesso e i suoi compagni.

Questi interventi devono essere **personalizzati**, considerando che vi sono casi di epilessie assolutamente “benigne” che necessitano pertanto di minor attenzione e forme di epilessia più gravi ed invalidanti.



La Famiglia

Le crisi hanno un impatto traumatico non solo sul bambino ma anche su tutta la Famiglia (Shore CP 2009, Goldstein J 2010). La cronicità della malattia ed un ambiente familiare non protetto e preparato possono incrementare il rischio di sviluppare psicopatologia di innesto.

Lo sviluppo psicologico e relazionale del bambino viene alterato:

- Imprevedibilità delle crisi e successivo vissuto di sospensione
- Angoscia di morte

Tali eventi ostacolano la naturale fase di separazione e di individuazione (le mamme tendono a prolungare la funzione protettiva primaria e la simbiosi) e nel tempo mettono a rischio l'autonomia e l'integrazione sociale.



Valutazione/Intervento Psicologico Clinico

Ottica Globale:

**indagini cognitive, neuropsicologiche,
affettive e**

del contesto ambientale familiare e sociale

Approccio Integrato:

Bambino e Genitori



Il Supporto Psicologico alla Famiglia è sempre indicato fin dalla prima infanzia

- Promuovere i meccanismi di rinforzo e di adattamento alla patologia
- Favorire l'aderenza alla terapia ed all'alleanza con il neurologo curante
- Ridurre le paure e le fantasie di morte legate alle crisi
- Proteggere il bambino da problemi comportamentali e di isolamento sociale.



Supporto Psicologico in Chirurgia dell'Epilessia

Colloqui e sedute di terapia di gioco finalizzate alla:

- sostegno delle risorse individuali per far fronte agli eventi stressanti legati al processo di cura
- definizione degli obiettivi **reali** della chirurgia relativamente alla qualità della vita del paziente ed alle **aspettative** sui risultati dell'intervento
- coinvolgimento del bambino nella decisione sul percorso chirurgico**



Nell'**adolescente** l'accettazione dell'epilessia è ancora più difficile, essendo questo un periodo della vita molto delicato anche per altri aspetti.

Il ragazzo spesso “non si piace” e le crisi epilettiche aggravano una preesistente visione conflittuale verso se stessi: è questa un'età di transizione in cui c'è ancora più bisogno di un sostegno psicologico.



La **discriminazione sociale** tuttora esistente spinge spesso i pazienti e le famiglie a vivere la malattia con disagio e vergogna e quindi a nasconderla.

Per questo sono fondamentali le campagne di informazione di massa che hanno l'obiettivo di sconfiggere il pregiudizio.



Progetti di Empowerment

FONDAZIONE
TENDER TO

NAVE ITALIA
ONLUS



Tender To Nave Italia Onlus è una fondazione ONLUS costituita da Yacht Club Italiano e Marina Militare per promuovere il mare e la navigazione come strumenti di educazione, formazione e terapia. Per realizzare la propria “mission” TTNI mette a disposizione un grande veliero armato a brigantino - goletta, Nave Italia, condotto da un equipaggio della Marina Militare, e un’equipe di educatori (Project Manager) esperti della metodologia Nave Italia che seguono lo svolgimento dei progetti nelle diverse fasi di attuazione



Razionale

- I ragazzi con epilessia affrontano la conquista delle autonomie con grandi difficoltà. L' imprevedibilità delle crisi e l' angoscia che esse generano inducono genitori ed operatori sanitari, a limitazioni e monitoraggi non sempre giustificati, con interferenza nei processi di crescita e di indipendenza. Tutto ciò causa un basso livello di “autostima”.
- L' ipotesi pedagogica del progetto è stata quella di dimostrare che una esperienza di vita fuori della famiglia, con reali difficoltà ambientali, insieme ad altri ragazzi con la stessa patologia ed all' équipe curante possa migliorare la “qualità di vita” dei nostri pazienti.



FONDAZIONE
TENDER TO

NAVE ITALIA
ONLUS



Fasi di realizzazione del Progetto

- Dicembre 2012: presentazione del progetto alla Fondazione Tender To Nave Italia.
- Febbraio 2013: selezione e composizione del gruppo di pazienti, definizione degli aspetti clinici e psicologici di ogni ragazzo per garantirne la sicurezza a bordo.
- Marzo 2013: incontri a fini organizzativi con l'equipe coinvolta.
- 15 Giugno 2013: incontro con le Famiglie e l'educatore di Nave Italia per la presentazione del progetto e la compilazione di Questionari standardizzati sul comportamento e la qualità di vita.
- 2 - 6 Luglio: itinerario Livorno - La Spezia



Selezione e formazione del gruppo

- 14 ragazzi di età compresa tra i 13 ed i 19 anni.
- 8 maschi e 6 femmine, 6 con epilessia focale, 7 con epilessia generalizzata, 1 con Sindrome di Dravet.
- 6 ragazzi liberi da crisi, 4 ragazzi con difficoltà motorie di cui 1 con deficit visivo, solo 3 non assumevano terapia.
- Equipe: neurologo, pediatra, anestesista, psicologo, due infermieri
- L'equipaggio era composto da 15 marinai della Marina Militare Italiana tra i quali un educatore della Fondazione Tender To Nave Italia.



Aspetti operativi

- Comunicazione continua con i genitori per la pianificazione del viaggio e degli adempimenti amministrativi.
- Pianificazione dei presidi e dei farmaci per le emergenze da portare in nave.
- Raccolta dei dati sanitari: diagnosi, intolleranze alimentari e allergie, terapia, livello di autonomia.

SCHEMA TERAPIA								
	Data di nascita	ALLERGIE	FARMACI	MATTINO	GIORNO	POMERIGGIO	SERA	LIVELLO INDIPENDENZA
ifano	14/08/1995	NESSUNA	DEPAKIN		8.00	12.00	0.00	20.00
			EUTIROX	75 MG				
			DEPAKIN CRONO	750 MG			1000 MG	
			KEPPRA	500 MG			500 MG	
			FRISURM	10MG			10MG	
			KEPPRA	1000 MG				
			TOLEP			600 MG		
								AUTONOMO
Alessia	30/11/1996	NESSUNA	DEPAKIN CRONO	300 MG			500 MG	
			EUTIROX					
			DEPAKIN SCIROPPO	200 MG			200 MG	
Valentin	17/03/1997	NESSUNA	DEPAKIN SCIROPPO	200 MG			200 MG	
			XENAZINA	25 MG	50 MG		25 MG	
			ARTANE	2 MG	2 MG		2 MG	
Alessandro	15/03/1997	UNICI	DEPAKIN	500 MG			500 MG	
			LAMICTAL	50 MG			100 MG	
			TEGRETOL	200 MG			200 MG	
			TAVOR	0,5 MG				
			FLUXATEN				5 MG	
								AUTONOMA
Riccardo	21/05/1997	NESSUNA	DEPAKIN	500 MG			500 MG	
			LAMICTAL	50 MG			100 MG	
			TEGRETOL	200 MG			200 MG	
			TAVOR	0,5 MG				
			FLUXATEN				5 MG	
								AUTONOMA
Ludovica	12/06/1998	NESSUNA	TEGRETOL	200 MG			200 MG	
			TAVOR	0,5 MG				
			FLUXATEN				5 MG	
								VA CONTROLLATO
Davide	16/09/1998	NESSUNA	GARDENALE	50 MG			100 MG	
			TEGRETOL	400 MG		200 MG	400 MG	
			KEPPRA	500 MG	500 MG		500 MG	
								VA CONTROLLATO
roni Luca	20/03/1995	NESSUNA	TEGRETOL	400 MG		200 MG	400 MG	
			KEPPRA	500 MG	500 MG		500 MG	
								VA CONTROLLATO



Attività



Attività



Salita a riva, manovra alle vele e nodi



Obiettivi di tutte le attività realizzate a bordo:

- Autonomia e cura di sé
- Riduzione della dipendenza dai genitori
- Gestione della propria terapia farmacologica
- Condivisione e mutuo-aiuto per il miglioramento delle relazioni sociali
- Autostima
- Compliance con il personale curante
- Consapevolezza rispetto alla malattia attraverso il confronto con i pari



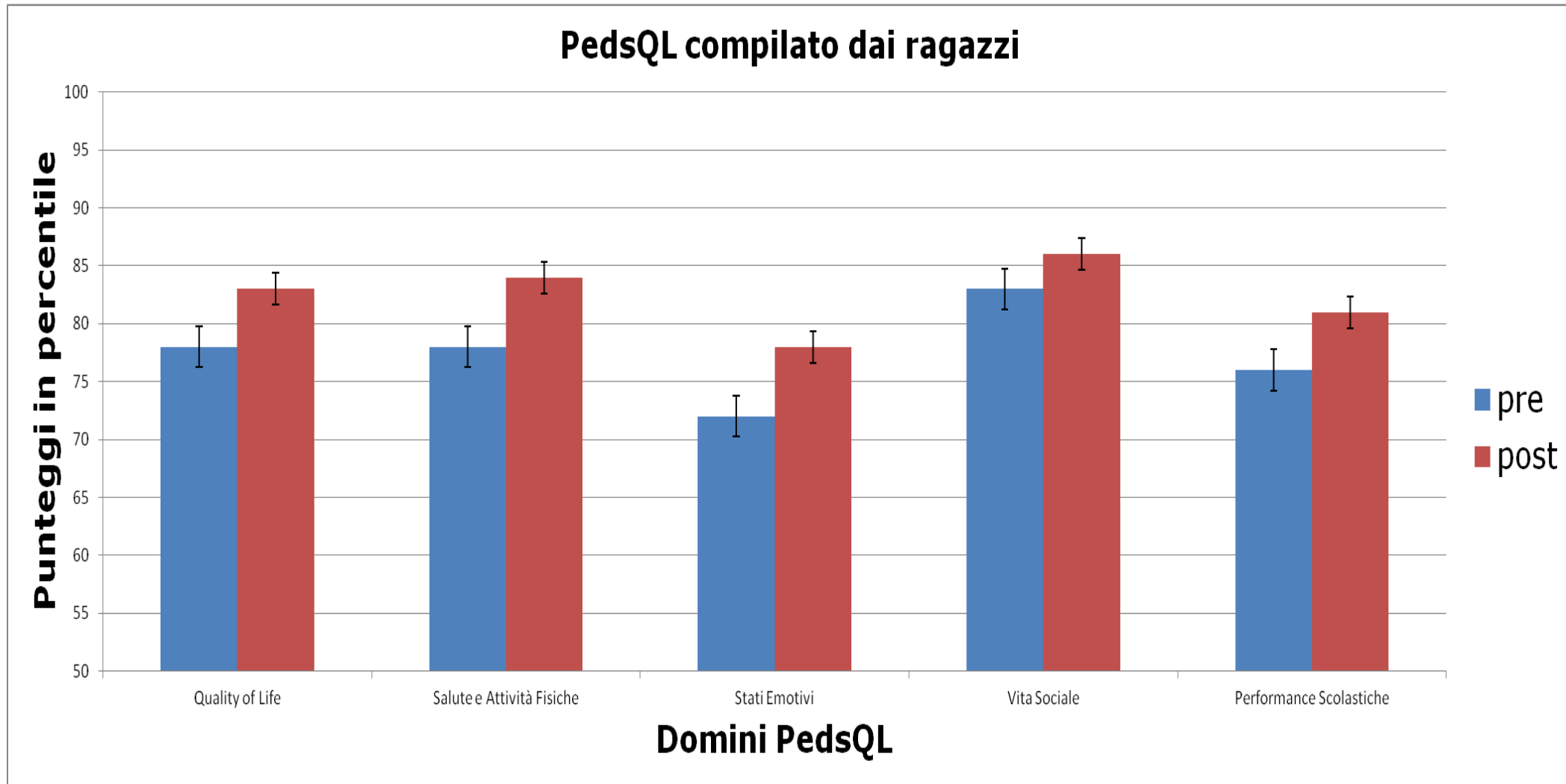
Esperienze...

Durante il primo giorno di navigazione e la prima notte, un ragazzo con epilessia focale ed una ragazza con Sindrome di Dravet hanno avuto crisi a bordo.

Alcuni ragazzi hanno visto per la prima volta una crisi epilettica nei loro compagni.



Risultati



Risultati

- *Aumento dei punteggi medi* su tutti gli indicatori del Questionario Peds QL
- *Focus Group* di restituzione con le famiglie
- Alcuni dati preliminari nel follow-up dimostrano una *riduzione della frequenza delle crisi* in alcuni ragazzi; nessun peggioramento
- Attivo coinvolgimento delle *Associazioni delle Famiglie*.
- Sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla realtà dell'epilessia attraverso la realizzazione di un *documentario* sull'esperienza di Nave Italia.
- Pubblicazione dell'evento sul sito dell' *International Bureau of Epilepsy*.



Feedback:

“per la prima volta mi sono sentito veramente bene, in mezzo a persone speciali con cui mi sono sentito a mio agio, che mi hanno accolto ed accettato per quello che sono veramente”(Alessandro)

“Non ci sono parole per descrivere come siete tutti voi che fate di quello che potrebbe essere solo un lavoro, un *dono prezioso che riesce a trasformare la malattia in privilegio*” (mamma di Vera)





FONDAZIONE
TENDER TO

NAVE ITALIA
ONLUS



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Altri progetti di Empowerment in corso:



Altri progetti di Empowerment in corso: GFF



Un nitrito per un sorriso 2014/2015



Un nitrito per un sorriso 2014/2015



GRAZIE

