

LE MALFORMAZIONI CONGENITE DELLA MANO: ASPETTI PSICOLOGICI

D. PAJARDI

Università di Urbino – U. O. Chirurgia della Mano – Multimedia Holding, Milano

Hand congenital malformations: a psychological point of view

SUMMARY

Purpose: *Consideration about psychological counseling. Materials and methods:* Clinical experience of six years throw a specific protocol. **Result:** *Different activity: basic activity for 68% of total, 25% counseling, 5% psychotherapy. Conclusion:* *Psychological attitude toward the malformation determines child/parents relationship and compliance to the treatment. Riv Chir Mano 2006; 2: 79-81*

KEY WORDS

Psychological aspect, compliance, PTSD

RIASSUNTO

Scopo: *Considerazioni sulla consulenza psicologica. Materiali e metodi:* Casistica di sei anni raccolta seguendo uno specifico protocollo. **Risultati:** *Attività di base nel 68% dei casi, una consulenza psicologica nel 25%, invio in psicoterapia nel 5%. Conclusioni:* *Gli aspetti psicologici influenzano la relazione bambino/genitori e la compliance al piano terapeutico.*

PAROLE CHIAVE

Aspetti psicologici, compliance, disturbi reattivi

INTRODUZIONE

L'attenzione agli aspetti psicologici delle malformazioni congenite della mano è una realtà ormai consolidata nell'esperienza clinica e descritta da tempo dalla letteratura specifica sull'argomento (1-4).

Lo psicologo è pertanto una presenza stabile all'interno della nostra équipe interdisciplinare.

La nascita di un bambino interessato da malformazione congenita è, infatti, un evento traumatico

per la famiglia che accoglie il neonato ed i vissuti sperimentati dai genitori sono tanto più intensi quanto l'evento è inatteso e impreveduto.

I vissuti di rabbia, depressione, impotenza, senso di ingiustizia sperimentati dai genitori, a differenza di quanto si possa pensare, non sono direttamente proporzionali alla vastità e gravità della malformazione, ma al fatto che la malformazione sia visibile agli occhi degli altri (5).

La priorità rischia quindi di spostarsi sul desiderio di occultare l'arto malformato (4) o restituirne

l'integrità morfologica piuttosto che perseguire la funzionalità. In questo senso le proposte dell'équipe non incontrano sempre le aspettative dei genitori.

Le aspettative irrealistiche, allora, non possono che andare incontro ad inevitabile delusione con la conseguente impossibilità di collaborare in modo attivo e partecipe con l'équipe (6).

MATERIALI E METODI

Il lavoro, avviato in via sperimentale nel 1994 e codificato secondo uno specifico protocollo nel 2001, prevede per le coppie di genitori e per i bambini la possibilità di incontrare lo psicologo in occasione di ogni visita con il chirurgo sia in fase pre che post- chirurgica.

Lo psicologo incontra i genitori in sede di prima visita e li accompagna lungo tutto il percorso terapeutico. Lo spazio previsto per i genitori è sempre consecutivo alle visite mediche ed in particolare dopo le prime visite, quando si creano i presupposti della relazione medico/paziente, ed in occasione dell'avvicinarsi dell'intervento chirurgico.

Sono stati analizzati i resoconti dei protocolli relativi ai 200 pazienti incontrati dal 2001 al maggio 2006 secondo alcune specifiche problematiche (dinamiche relazionali tra i genitori e con l'équipe, accettazione del bambino, presenza di quadri patologici di depressione o di sindrome post-traumatica da stress, sviluppo dello schema corporeo, socializzazione del bambino, ecc.).

RISULTATI

Il 68% dei genitori è stato seguito con una attività di supporto e valutazione psicologica di base. Gli incontri volti ad accompagnare i genitori nel percorso di accettazione della malformazione del figlio e delle proposte chirurgiche hanno seguito le visite mediche. Il 25% dei pazienti ha, invece, necessitato di ulteriori colloqui e momenti di osservazione del bambino, sia nella fase iniziale (soprattutto per neonati, sia in relazione a determinati momenti di sviluppo del bambino o del percorso chi-

urgico-riabilitativo). Nel 5% dei casi si è dovuto procedere all'invio ad altro professionista con una indicazione di psicoterapia, in alcune di queste situazioni gli psicologi dell'équipe hanno sconsigliato di procedere nel percorso chirurgico-riabilitativo. L'indicazione è stata definitiva per 1% (sul totale complessivo dei casi), mentre si è tradotta in un'indicazione momentanea per le restanti situazioni.

Diversamente da quanto atteso, viste anche le remore del senso comune verso la figura dello psicologo, solo 1% dei pazienti ha rifiutato il colloquio psicologico. Fra questi si evidenziano situazioni in cui i genitori, interessati anch'essi da malformazione, preferivano essere loro stessi sostegno dei propri figli.

Il restante 1% delle famiglie, invece, si riferisce a quelle situazioni in cui la malformazione rappresenta un elemento inserito all'interno di un quadro sindromico più grave e complesso (ad esempio sindrome di Apert) e l'elemento psicologico è già seguito spesso fin dalla nascita.

DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

Il vissuto sperimentati dai genitori sono reazioni fisiologiche davanti ad un evento traumatico che, tuttavia, non evolvono sempre verso l'ottimale possibilità di prendere contatto con la realtà e di essere per i propri figli un adeguato supporto alla accettazione individuale e sociale della malformazione (7). Il lavoro finora effettuato ha permesso all'équipe chirurgica e riabilitativa un più adeguato inquadramento dei genitori e del bambino (8) sul piano della comunicazione e della compliance.

BIBLIOGRAFIA

1. Tronconi M, Pajardi D, Pajardi G. Un nuovo approccio al piccolo paziente malformato: l'aiuto dello psicologo. *Rivista di Chirurgia e Riabilitazione della mano e dell'arto superiore* 1994; 31 (2): 231-3.
2. Pajardi D. Le malformazioni congenite alla mano: inquadramento sindromico, profilo genetico, implicazioni psicologiche e trattamento chirurgico. Milano, Policlinico Multi-medica, relazione al Congresso del 27.11.1998.

3. Pajardi D, Colombelli J, Pajardi G. Le malformazioni congenite della mano: approccio multidisciplinare neonatale. *Doctor Pediatria* 2002; 16.
4. Bradbury ET. *People with disfigurement*. Leicester. BPS Books, 1996.
5. Bradbury ET, Kay SPJ, Hewison J. The psychological impact of microvascular free toe transfer for children and their parents. *Journal of Hand Surgery* 1994; 19B: 689-95.
6. Pajardi D, Pajardi G. Criticità nell'interazione chirurgo-paziente: il caso della malformazione infantile all'arto superiore. *Tribuna Medica Ticinese* 1998; 63 (6): 348-50.
7. Pajardi D, Viano A. In corso di pubblicazione in *Trattato di Chirurgia della Mano*. Verduci Editore, Roma.
8. Pelchat D. Developing an early-stage intervention program to help families cope with the effects of the birth of a handicapped child. *Family Systems Medicine* 1993; 11: 407-24.