

Asma in età pediatrica: la consulenza psicologica come parte del progetto terapeutico riabilitativo



Alberta Xodo

Psicologa psicoterapeuta dell'Istituto Pio XII – Centro per la riabilitazione in alta quota delle malattie pediatriche del respiro, Misurina (BL)

L'articolo presenta il progetto di consulenza psicologica pediatrica rivolta ai bambini asmatici e ai loro genitori all'interno dell'Istituto Pio XII – Centro per la cura e la riabilitazione in alta quota delle malattie pediatriche del respiro, Misurina (BL). La consulenza psicologica è incentrata su: comprensione della malattia, percezione dei sintomi, qualità della vita e aderenza al trattamento. L'intervento psicologico pediatrico è parte integrante del progetto terapeutico riabilitativo che coinvolge anche medici, infermieri, fisioterapisti e biologi. Vengono descritti per ogni fase gli obiettivi e la metodologia applicata.

The article presents the pediatric psychological counseling project for asthmatic children and their parents at the "Istituto Pio XII – Centro per la cura e la riabilitazione in alta quota delle malattie pediatriche del respiro, Misurina (BL)". Psychological counseling focuses on: disease awareness, symptoms perception, quality of life, therapeutic compliance. The pediatric psychological intervention is an integrated part of the rehabilitative therapeutic project. It involves doctors, nurses, physiotherapists and biologists. Objectives and methodology are described for each phase of the project.

L'educazione terapeutica è uno degli obiettivi fondamentali di chi si occupa di malattie del respiro in età pediatrica [1,2]. Chiunque lavori con pazienti cronici sa che l'informazione non è di per sé sufficiente a garantire una buona aderenza al trattamento. La psicologia può offrire un aiuto concreto a medici, genitori e piccoli pazienti, spostando il focus dalla "semplice informazione" alla generazione di significati all'interno del sistema familiare e di interazioni più utili e adeguate a confrontarsi con le difficoltà portate dalla malattia respiratoria.

L'asma, come ogni malattia specie se cronica, si inserisce sempre all'interno di un sistema familiare da conoscere e comprendere, portatore di significati, vissuti e interazioni che possono agevolare l'adattamento alla malattia, così come precluderlo, con ricadute significative sull'aderenza al progetto riabilitativo proposto [3-5]. Viene di seguito riportato un percorso tipico di consulenza psicologica pediatrica nell'ambito della valutazione del bambino asmatico (6-11 anni), nell'ottica di costruire un progetto terapeutico condiviso e una conseguente educazione terapeutica efficace.

Incontro con i genitori

L'incontro con i genitori (o con i principali caregiver) risulta fondamentale per rac-

ogliere importanti informazioni anamnestiche riguardanti in particolare: tappe di sviluppo del bambino e insorgenza della malattia. In questa fase è opportuno soffermarsi sull'iter che ha coinvolto i genitori prima di avere una diagnosi corretta e completa. È all'interno di queste prime battute che già è possibile comprendere la percezione dei genitori delle figure sanitarie e la fiducia nei curanti (la diagnosi è stata fatta subito? Il bambino è stato ricoverato diverse volte prima di avere una terapia adatta? Sono stati chiesti diversi pareri? I genitori si sono sentiti compresi o ricordano che le loro preoccupazioni sono state minimizzate?). In questa fase è utile chiedere anche in che modo è stata comunicata la diagnosi e che informazioni i genitori ricordano siano state date in quell'occasione. La comunicazione della diagnosi infatti è sempre un momento delicato, al quale prestare particolare attenzione: comunicare correttamente una diagnosi (non solo in termini di informazioni mediche tecniche e prognostiche, ma anche di adeguato coinvolgimento emotivo) permetterà ai genitori di aiutare il bambino a dare un nome alla sua malattia, fornendo le spiegazioni che il piccolo paziente merita sempre di avere, in un linguaggio comprensibile ed emotivamente adeguato. In questa sede è bene ricordare infatti che la comprensione della malattia respiratoria

si configura come il primo passo per promuovere l'aderenza nel bambino [6].

L'incontro con i genitori serve anche per raccogliere informazioni riguardanti il presente, comprendere la qualità della loro vita e quanto la malattia respiratoria impatti sul benessere dell'intero sistema. Non è infrequente infatti che mamme e papà ci riportino storie di stanchezza e scoraggiamento. La quotidianità della famiglia è scandita dalla necessità di fare una continua prevenzione ambientale, controllare l'uso costante e corretto della terapia (non sono infrequenti litigi tra genitori e conflitti con il bambino), interfacciarsi con la scuola e gli allenatori per spiegare dettagliatamente i bisogni del piccolo paziente non trovando sempre adeguata comprensione da parte degli interlocutori. Capita che le famiglie siano costrette a rinunciare a occasioni di condivisione sociale (cene e vacanze con gli amici, ecc.), e che in alcuni casi venga pregiudicata la carriera lavorativa. L'asma in questo contesto perde la sua connotazione di "semplice malattia cronica del respiro" e diviene invece ciò che genera paure, conflitti, percezione di esclusione, rabbia, senso di ingiustizia, risentimento.

Comprendere dettagliatamente il significato che la malattia assume nel sistema familiare permette di intervenire più adeguatamente sul progetto terapeutico riabilitativo, in particolare per quanto concerne il self management. Non tutti i sistemi sono in grado di sostenere un bambino nel processo di autonomia che lo porterà a saper gestire con competenza la propria terapia, a partire dalla percezione e dal riconoscimento dei sintomi. Permettere a un bambino di diventare autonomo non equivale a deresponsabilizzare gli adulti! Al contrario, l'adulto deve essere aiutato ad assumere un nuovo ruolo all'interno dell'interazione, offrendo al piccolo un tutoraggio che gli permetta di divenire consapevole della propria sintomatologia, di acquisire fiducia rispetto alle possibilità di occuparsene correttamente, di automatizzare i comportamenti riabilitativi

corretti (assunzione dei farmaci, esercizi di fisioterapia respiratoria, ecc.). Il self management deve potersi adattare all'età e alle competenze cognitive del bambino, ma deve poter anche essere sostenuto adeguatamente dai genitori.

Incontro con il bambino

Una valutazione approfondita del bambino non dovrebbe risolversi in un solo incontro. Abbiamo la responsabilità di dare al bambino il tempo di costruire un rapporto di fiducia con lo psicologo e sentirsi protagonista all'interno del suo percorso di cura.

Le aree che necessitano di essere maggiormente indagate per comprendere l'impatto della malattia sulla qualità della vita del minore riguardano:

- 1 adattamento scolastico: l'asma è uno dei fattori di rischio per l'adattamento scolastico, in quanto le numerose assenze precludono un apprendimento continuativo all'interno del contesto classe, nel quale si svolgono interazioni significative non solo per quanto riguarda i processi di apprendimento (spesso molto faticosi fin dalle elementari), ma anche quegli atteggiamenti adeguati che vengono richiesti agli alunni e che necessitano di continuità per essere acquisiti e automatizzati (stare seduti al proprio banco, non interrompere la lezione, organizzare il proprio materiale e il tempo di studio, saper sopportare la frustrazione e l'ansia della verifica, ecc.);
- 2 adattamento sociale: l'asma preclude spesso la partecipazione a gruppi affiliativi di tipo formale o informale; "avere degli amici", "saper stare con gli altri", "rispettare le regole dei giochi", sono tutte abilità che vengono acquisite nell'interazione e nei contesti, e che per un bambino costretto a stare spesso da solo, o a non poter giocare all'aria aperta, divengono molte volte delle vere e proprie chimere. Non dimentichiamo inoltre i casi in cui i bambini asmatici vengono presi in giro, esclusi e prevaricati in quanto poco competitivi nello sport, sovrappeso, "lamentosi", ecc.

La valutazione del bambino asmatico dovrebbe sempre comprendere inoltre aspetti psicologici e psicosociali indispensabili alla formulazione di un progetto terapeutico efficace. All'interno della struttura abbiamo la possibilità di svolgere una valutazione davvero completa, e quindi:

- 1 valutazione cognitiva e neuropsicologica (difficoltà di attenzione e impulsività

sono comuni tra i bambini con difficoltà respiratoria [7] e possono compromettere seriamente una corretta percezione dei sintomi, e un'adeguata percezione dei rischi correlati [8]);

- 2 valutazione dell'attaccamento, e in particolare delle emozioni collegate all'autonomia e alla separazione dai genitori in situazione di stress e pericolo; le dinamiche di attaccamento offrono letture interessanti per quanto concerne le strategie di coping possedute dal bambino, la fiducia nelle sue capacità di essere autonomo sentendosi comunque protetto, la fiducia negli adulti di riferimento;
- 3 valutazione psicopatologica;
- 4 valutazione della qualità della vita;
- 5 valutazione della percezione e dell'atteggiamento di fronte alle situazioni di rischio (riskperception e riskattitude);
- 6 valutazione della percezione di efficacia, controllo e competenza in relazione alla malattia (health related locus of control);
- 7 valutazione della comprensione della malattia respiratoria.

Osservazione dell'interazione

L'osservazione dell'interazione è uno strumento imprescindibile nel lavoro dello psicologo che affianca il medico. L'osservazione strutturata può essere fatta in molti momenti significativi e in assoluta discrezione: durante l'assunzione della terapia, le routine terapeutiche (per esempio i lavaggi nasali), gli esercizi di fisioterapia respiratoria; una buona osservazione permette allo psicologo di comprendere se vi siano comportamenti e atteggiamenti – consapevoli o anche automatici – che stanno compromettendo l'aderenza.

Confronto con l'equipe sanitaria: medici, infermieri, fisioterapisti

Il mio lavoro presso l'Istituto Pio XII mi dà l'opportunità di interfacciarmi costantemente con medici infermieri e fisioterapista, integrando costantemente punti di vista e professionalità. Il sistema di cura per funzionare deve poter interagire in modo costruttivo, di modo che tutti gli attori contribuiscano per la propria parte alla definizione del progetto terapeutico riabilitativo. L'équipe curante è a tutti gli effetti parte del sistema di cura, e noi stessi siamo dunque i primi a doverci dare l'opportunità di "modificarci" per poter co-costruire interazioni efficaci con il sistema famiglia: comunicazione, atteggiamenti, comportamenti, strategie, sono

tutti elementi che possono essere messi in discussione per poter essere terapeutici.

Conclusioni

È a partire dalla comprensione del sistema che possiamo aiutare medici, genitori e piccoli pazienti a gestire l'asma anche nelle situazioni più difficili. Mi piace pensare al lavoro dell'ambulatorio di psicologia pediatrica come alla bottega di un artigiano, nel quale curare dettagliatamente la proposta operativa per renderla efficace. Le strategie psicologiche a sostegno dell'educazione terapeutica sono metaforicamente come dei farmaci: non possono essere "prescritte" senza aver prima fatto delle analisi e delle valutazioni approfondite, e devono costantemente poter essere monitorate e messe in discussione per adattarsi al paziente.

Gli strumenti della psicologia si configurano dunque come alleati per:

- comprendere l'impatto della malattia sulla qualità della vita dell'intero sistema familiare, a partire dal punto di vista di tutti i componenti;
- condividere la costruzione dell'esperienza della malattia all'interno delle interazioni familiari e con il sistema sanitario;
- ridefinire il significato della malattia nel sistema familiare;
- ridefinire il ruolo dei caregiver e del paziente;
- accogliere le difficoltà e implementare le risorse presenti nel sistema;
- modificare atteggiamenti e comportamenti più funzionali alla gestione della patologia respiratoria, anche e soprattutto nell'interazione mediata dal farmaco;
- costruire reti supportive attorno alla famiglia e al minore;
- offrire supporto attraverso suggerimenti e interventi psicoeducativi, strategie di gestione, ecc.
- valutare l'opportunità di un percorso psicoterapeutico.

L'educazione terapeutica in questo contesto si configura come ben più che la semplice informazione sulla malattia respiratoria, abbracciando il paziente e la sua famiglia anche da un punto di vista psicologico, per poter condividere obiettivi e attivare quelle risorse che permetteranno di aderire più facilmente al progetto terapeutico riabilitativo.

✉ alberta.xodo@gmail.com

La bibliografia è consultabile online.