

Dermatite atopica: la consultazione psicologica in allergologia pediatrica

I parametri percettivi del sonno e del prurito e l'intervento psicoeducativo

Rosalba Aiazzi, Dorella Scarponi, Giampaolo Ricci*, Annalisa Patrizi**



Parole chiave: dermatite atopica, educazione terapeutica, coping

Abstract

La dermatite atopica è una delle più frequenti dermatosi presenti in età pediatrica. L'approccio multidisciplinare alla cura prevede, oltre alla presenza del dermatologo e del pediatra allergologo, anche uno specifico intervento dello psicologo. L'approccio psicologico si avvale di una pluralità di strumenti e di una specifica metodologia, orientata al paradigma dell'Educazione Terapeutica: il colloquio psicologico ad orientamento educativo, l'indagine psico-diagnostica per il paziente e i genitori, le strategie di coping, la psicoterapia. In questo lavoro vengono illustrati i dati raccolti relativi all'indagine che abbiamo condotto su un campione di 50 famiglie con pazienti pediatrici atopici.

Introduzione

La Dermatite Atopica (DA), oggi definita una *patologia multifattoriale*¹, prevede un approccio terapeutico multidisciplinare^{2,4} (dermatologi, allergologi, psicologi, infermieri, ecc.).

Nel 2007, sulla scia dell'esperienza dei colleghi europei, il prof. C. Gelmetti della Fondazione I.R.C.C.S. "Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena" di Milano ha avviato il progetto "la scuola dell'atopia" a livello nazionale⁵, coinvolgendo diversi centri afferenti alle principali città italiane: Milano, Bologna, Padova, Genova, Firenze, Roma, Palermo (www.lascuoladellatopia.it).

La metodologia teorica della Scuola dell'Atopia si fonda sul paradigma dell'Educazione Terapeutica del pazien-

te, secondo la definizione dell'O.M.S.: "L'Educazione Terapeutica deve permettere ai pazienti di acquisire e di conservare delle competenze che li aiutino a vivere in maniera ottimale con la loro malattia. Si tratta di un processo permanente, integrato nelle cure e centrato sul paziente. L'educazione implica delle attività organizzate di sensibilizzazione, di informazione, di apprendimento dell'autogestione e di sostegno psicologico, riguardanti la malattia e il trattamento prescritto, le cure, l'ambiente ospedaliero e di cura, le informazioni organizzative e i comportamenti di salute e di malattia. L'educazione terapeutica mira ad aiutare i pazienti e la loro famiglia a comprendere la malattia e il trattamento, a cooperare con i curanti, a vivere in maniera più sana e a mantenere o migliorare la loro qualità di vita"⁶.

Ambulatorio Psicologia Psicopatologia Psicoterapia, U.O.C. Pediatria Pession, *U.O. Allergologia e Immunologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria Pession, **U.O. Dermatologia, A.U.O. Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

rosalba.aiazzi@aosp.bo.it - dorella.scarponi@aosp.bo.it

Gli Autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse rispetto agli argomenti trattati nell'articolo.

Il progetto italiano è in continuità con l'esperienza degli studi multicentrici tedeschi ⁷ (GADIS) e francesi ⁸, viene svolto con il patrocinio della Fondation pour la Dermatite Atopique di Tolosa in Francia (www.fondation-dermatite-atopique.org), nell'ottica della formazione continua dei curanti e dei pazienti (Conferenza Permanente per l'Educazione Terapeutica del Paziente con Dermatite Atopica www.dermatiteatopica.net).

All'interno di tale cornice di riferimento, il lavoro svolto nel nostro centro, negli ultimi due anni, è stato formalizzato secondo una procedura di intervento psicoeducativo. La proficua collaborazione tra l'Ambulatorio di Immunoallergologia, di Dermatologia e l'Ambulatorio di Psicologia, Psicopatologia, Psicoterapia del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna ha offerto ai pazienti affetti da Dermatite Atopica e alle loro famiglie ulteriori occasioni di cura e a tutti noi spunti di approfondimento e riflessione.

La metodologia dell'“educazione terapeutica”

L'educazione terapeutica è un approccio multidisciplinare che segue il paziente e la sua famiglia, dalla diagnosi in avanti, con lo scopo di promuovere la conoscenza e la gestione della patologia da parte della famiglia.

Il centro di Allergologia Pediatrica bolognese all'interno del suo team prevede la presenza di uno psicoterapeuta dedicato che, con una frequenza di una mattina a settimana, fornisce un servizio psicologico alle famiglie afferenti all'ambulatorio.

Tale servizio, parallelo a quelli medici, eroga al paziente e alla sua famiglia, lungo l'iter di malattia, una serie di prestazioni che contribuiscono a raggiungere gli obiettivi di benessere complessivo, individuati dalla scuola dell'atopia.

Le prestazioni psicologiche, secondo il modello dell'educazione terapeutica, sono:

- il primo colloquio psicologico ad orientamento educativo;
- l'indagine psico-diagnostica per il paziente e per i genitori;
- le strategie di coping;
- la psicoterapia propriamente detta.

Il collega allergologo durante l'attività ambulatoriale presenta l'esperta in educazione terapeutica alle famiglie e ai pazienti che hanno un maggiore grado di sofferenza clinica o che hanno chiesto un sostegno

di tipo psicologico. Al termine della visita medica i genitori ed i bambini/ragazzi sono invitati quindi a:

Il primo colloquio psicologico ad orientamento educativo, nel corso del quale vengono proposti:

- *la raccolta della storia di malattia alla famiglia*
Viene condotta un'intervista semi-strutturata con domande relative a: l'esordio e l'andamento della malattia, la terapia, i punti critici e le difficoltà ad aderire al trattamento, così come percepita dai diversi componenti la famiglia;

- *la valutazione dei sintomi prurito e alterazione del sonno*

Vengono proposte le *schede di auto ed etero valutazione* dei sintomi prevalenti: prurito e alterazione del sonno. Tali schede, una per il paziente e una per i genitori, sono state redatte sull'esempio del PO-SCORAD ⁹ (**P**atient **O**riented **SC**ORAD) e del PRURIScore ¹⁰ (scala visuale analogica del prurito). A proposito della qualità del sonno, alla coppia genitoriale vengono inoltre proposti 3 item: due relativi all'IDQOL (*Infant's Dermatitis Quality of Life Index*) ¹¹, e uno relativo al DFIQ (*Dermatitis Family Impact Questionnaire*) ¹²;

- *le strategie di coping* ¹³

Nello stesso colloquio o in colloqui seguenti esse vengono presentate come tecniche utili alla gestione dei sintomi: prurito e alterazione del sonno, in grado di rendere la famiglia più capace di trovare sollievo da essi.

A questa prima fase dell'educazione terapeutica, se la famiglia lo richiede o se c'è l'indicazione medica, può seguire la fase di approfondimento psico-diagnostico per il paziente e i genitori.

Gli strumenti dell'indagine psico-diagnostica

Il colloquio psicologico ad orientamento educativo

Trattasi di un approccio “non direttivo centrato sulla persona,” ¹⁴ che pone l'accento sulla qualità della relazione tra il curante e il paziente (ascolto, empatia, autenticità e non giudizio) e sui presupposti teorici del Colloquio Motivazionale ¹⁵.

L'obiettivo del colloquio motivazionale è quello di pervenire ad un cambiamento del comportamento, quale conseguenza dell'aumento della motivazione intrinseca, aiutando il paziente ad esplorare e risolvere la

sua ambivalenza. L'essenza del colloquio motivazionale si basa sulla forte collaborazione tra il curante e il paziente, la fiducia da parte del curante nell'autonomia del paziente e nella capacità di questo ultimo di evocare la sua motivazione al cambiamento.

La scheda di auto-valutazione/etero-valutazione del sintomo prurito

Al paziente di età superiore a 4 anni e ai genitori viene chiesto di compilare la scheda di valutazione del prurito attraverso:

- *la scala analogico-visiva (VAS)*. Con un punteggio che varia da 0 (nessun prurito-alterazione) a 5 (prurito intollerabile), essa ci dà la dimensione quantitativa del sintomo;
- *la sagoma corporea*. Essa fornisce la mappa delle aree corporee interessate. Viene richiesto di segnalare le aree del corpo coinvolte dal sintomo del prurito, colorandole all'interno della sagoma.

La scheda di etero-valutazione della qualità del sonno

Tale scheda è somministrata esclusivamente ai genitori. Comprende 3 item di cui due relativi all'IDQOL (Infant's Dermatitis Quality of Life), lo strumento di valutazione della qualità di vita del bambino e uno relativo al DFIQ (Dermatitis Family Impact Questionnaire), il questionario che valuta la qualità di vita della famiglia. Il punteggio di ogni item è compreso tra 0-3. Il punteggio complessivo varia tra 0 e 9.

I proiettivi del disegno ¹⁶

Sono somministrati al paziente. Essi sono: il disegno della famiglia, il disegno della figura umana e il disegno dell'albero. Lo scopo è quello di fare luce su eventuali conflitti, blocchi, traumi, attraverso un linguaggio alternativo alla verbalizzazione.

Il disegno della famiglia permette l'esplorazione delle dinamiche familiari così come vissute dal bambino: evidenzia le caratteristiche peculiari dell'ambiente nel quale si trova immerso, i personaggi della famiglia ai quali si sente più legato e quelli che vive con più conflittualità.

Il disegno della figura umana è un utile proiettivo che favorisce l'indagine dell'immagine di sé: le ansietà, i conflitti, i bisogni inespressi, ma altresì le risorse ed i meccanismi di adattamento alla realtà. Inoltre tale proiettivo può rappresentare l'ideale dell'io, le regole interne (super-IO), le figure significative d'attaccamento.

Il disegno dell'albero mette in rilievo gli aspetti più profondi della personalità: la strutturazione ed evoluzione del sé (forte/debole/traumi), le competenze sociali acquisite, le aspirazioni, la vita mentale.

Il Children's Depression Inventory ¹⁷

Tale reattivo è somministrato ai pazienti di età compresa tra gli 8 e i 17 anni. Trattasi di una scala di auto-valutazione della depressione composta da 27 items che quantificano un'ampia varietà di sintomi: disturbi dell'umore, capacità di provare piacere, funzioni vegetative, stima di sé e del comportamento sociale. Una buona parte degli items esplora in modo particolare le conseguenze della condizione depressiva in contesti rilevanti per il bambino, come ad esempio l'ambiente scolastico. La valutazione agli items proposti è su una scala da 0 a 2 punti. Il punteggio totale varia da 0 a 54.

Il Questionario Scala d'Ansia per l'Età Evolutiva ¹⁸

Trattasi di un questionario di autosomministrazione per la valutazione dell'ansia in età evolutiva proposto ai pazienti tra i 7 e i 15 anni di età. L'ansia valutata è intesa come significativa variabile della personalità. Il reattivo consta di 45 items che compongono due scale: una valuta le situazioni ansiogene relative all'ambiente scolastico (Ansia Scolastica - A.S.), l'altra le situazioni riguardanti l'ansia ambientale o genericamente extrascolastica (Ansia Ambientale - A.A.). La somma delle suddette scale produce il punteggio di un terzo indice denominato ansia totale o generale (A.G.). La valutazione agli items varia da 0 a 2 punti. Il punteggio complessivo varia da 0 a 90.

Il Symptom Questionnaire (SQ) di R. Kellner ¹⁹

È somministrato ai genitori ed ai pazienti adolescenti allo scopo di valutare una eventuale condizione attuale di sofferenza psicologica, reattiva allo stato di malattia. Trattasi di un breve e maneggevole reattivo composto da 92 item raccolti in: 4 scale di malessere (ansia, depressione, sintomi somatici, ostilità) e 4 scale di benessere (rilassatezzazza, contentezza, benessere fisico, buona disposizione). Il punteggio di ciascuna scala del malessere è compreso tra 0-17, mentre quello relativo alle scale del benessere varia da 0-6. Più è elevato il punteggio delle singole scale, maggiore è la condizione di sofferenza psicologica riferita dai genitori o dai giovani pazienti.

Quando il profilo psicologico del paziente e/o del genitore denotano una notevole sofferenza, è scarsa la

risposta familiare ai colloqui educativi, i sintomi clinici del paziente persistono o si complicano di disreattività di tipo psicopatologico, viene proposto un *intervento psicoterapeutico propriamente detto*.

Gli strumenti dell'educazione psico-terapeutica

Le Strategie di coping per la gestione del sintomo del prurito

Esse riguardano:

- L'esplorazione dei vissuti emotivi relativi al grattamento del bambino (paura, ansia, sconforto, rabbia, impotenza, ecc.).
- L'identificazione dei comportamenti erronei che producono il rinforzo del grattamento: a) volgere l'attenzione al bambino nel momento in cui si sta grattando; b) sgridare il bambino; c) pensare che il bambino da solo possa imparare a non grattarsi.
- La facilitazione dell'apprendimento di comportamenti che favoriscano l'estinzione del comportamento di grattamento: a) spiegare al bambino che non è utile grattarsi perché più si gratta più avrà prurito; b) insegnare al bambino comportamenti alternativi al grattamento (picchiare, massaggiare, etc.); c) insegnare al bambino ad idratarsi quando ha prurito; d) lodare il bambino quando metterà in pratica i comportamenti adeguati a contrastare il sintomo del prurito; e) ignorare il bambino quando si gratta; f) utilizzare la *tecnica del massaggio infantile* ²⁰ adattato per il bambino atopico (Tab.I) e (Tab. II).

Le strategie di coping per la gestione del sintomo alterazione del sonno

Qualora si evidenzino delle problematiche circa i ritmi del sonno i genitori sono invitati a:

- descrivere la qualità del sonno dei loro figli e quella propria, anche in termini di modalità di addormentamento, risvegli notturni, pavor;
- osservare gli errori nello stile di addormentamento adottato;
- intraprendere un *percorso di rieducazione* ²¹ ad un buon sonno (Tab. III);
- apprendere nuove tecniche di facilitazione del buon sonno (Tab. IV).

La psicoterapia propriamente detta

L'intervento psicoterapeutico si avvale di un modello integrato che utilizza strumenti provenienti dal model-

Tab. I.

Il massaggio infantile perché?

- Produce un rilassamento per i genitori e per il bambino
- Riduce la soglia dell'ansia e la produzione di ormoni dello stress
- Aumenta il senso di sicurezza, la comunicazione, lo scambio affettivo
- Riduce la tendenza a non gradire il contatto e cala l'irritabilità
- Produce un miglioramento nelle alterazioni del sonno

Tab. II.

Il massaggio infantile quando e come?

- Scegliere insieme al bambino quali parti del corpo gradisce siano massaggiate
- Differenziare il massaggio secondo l'età del bambino
- Non si tratta di un compito, quindi praticarlo solo se motivati
- Anche i padri possono massaggiare il bambino
- Tempi e modalità liberamente gestite a partire da un minimo di 5/10 minuti

Tab. III.

Le tappe della rieducazione al "buon sonno"

- Consolidare la cognizione che il bambino è GENETICAMENTE predisposto per dormire da solo
- Acquisire informazioni sulle fasi del ciclo del sonno e la presenza dei risvegli notturni
- Apprendere i periodi critici dello sviluppo infantile, nei quali sono presenti i risvegli notturni (angoscia dell'VIII mese, terrori notturni)

Tab. IV.

Le tecniche di rieducazione al "buon sonno"

- Decidere che è ora di dormire per il bambino e per la famiglia
- Instaurare un rituale
- Incoraggiare il bambino a dormire da solo
- Fornire al bambino un oggetto con il quale dormire
- Parole utili: tempo, fiducia, tenacia, pazienza molta pazienza!

lo psicodinamico ad orientamento psicoanalitico ²² di tipo individuale, con apporti teorico-pratici derivanti dalla Educazione Terapeutica ^{23 24} e dal Colloquio Motivazionale ²⁵.

I contributi della psicoanalisi ²⁶⁻²⁸, della psicosomatica dell'età evolutiva ²⁹, della teoria relazionale ³⁰ del CISP (*Centre International de Psychosomatique de Paris*) e delle teorie sistemico familiari ^{31 32} sono stati

presi in considerazione per definire l'intervento di sostegno alla genitorialità.

Nel lavoro, sia diagnostico che terapeutico con la famiglia e i ragazzi, sono state utilizzate tecniche proiettive¹⁶ e tecniche cognitivo-comportamentali³³ che, attraverso il diario, l'homework, la narrazione, hanno contribuito a focalizzare gli obiettivi da raggiungere nell'ottica del problem solving.

Oltre alla raccolta dati relativi a: i sintomi prurito e qualità del sonno, lo stato di salute psicologica attuale di pazienti e genitori, nella nostra esperienza sono stati avviati alcuni percorsi di psicoterapia con i pre-adolescenti e gli adolescenti portatori di una sintomatologia dermatologica severa, resistente a qualsiasi trattamento farmacologico.

Lo studio sperimentale

Il campione

Nell'anno 2012-2013 è stato raccolto un campione di 50 famiglie con pazienti di età compresa tra 3 mesi e 17 anni (età media 80,26 mesi - ds 47,84), di cui 26 maschi e 24 femmine. Tutti i nuclei familiari risiedono nella provincia di Bologna e afferiscono all'Ambulatorio di Allergologia Pediatrica con continuità. Lo status socio-economico della famiglia è di livello medio.

La lettura dei dati

A tutti i soggetti partecipanti all'indagine è stata proposta la valutazione psico-diagnostica, così come descritta, in occasione dei controlli medici. Nessuna famiglia ha rifiutato.

Il valore medio della percezione del prurito riferita dai pazienti alla VAS è pari a 2,86 (d.s. = 1,53), mentre quello relativo alla percezione, riferita dal campione dei genitori, è pari a 2,26 (d.s. = 1,24) (Fig. 1).

Il confronto effettuato mediante T-Test per gruppi appaiati: paziente-genitore, mostra una differenza percettiva paziente-genitore pari a $p < ,005$ ($p = 0,003501$). Per quanto riguarda il numero delle sedi del prurito indicate nella SAGOMA CORPOREA, i pazienti forniscono un valore medio uguale a 6,59 sedi, con d.s. uguale a 4,56; i genitori forniscono un valore pressoché sovrapponibile: valore medio uguale a 6,36 sedi con d.s. uguale a 4,73 (Tab. V).

Agli items dedicati, il 90% dei genitori riferisce un disturbo del sonno di piccola entità; il 10% di essi

Tab. V. Localizzazione delle sedi del prurito (Confronto T-test per dati appaiati).

	Genitori
Bambini 0-72 mesi	$p = 0,21833$
Bambini > 72 mesi	$p = 0,27983$

Non sono presenti differenze statisticamente significative relative alla localizzazione del prurito tra bambini e adulti.

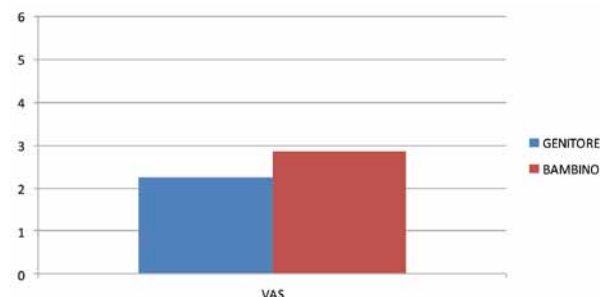


Fig. 1. Valutazione del sintomo del prurito nei bambini e nei genitori, attraverso la scala analogico-visiva (VAS).

indica invece la presenza di un disturbo del sonno di entità medio-alta (Fig. 2).

L'indagine sullo stato di benessere-malessere dei genitori, attraverso l'SQ, non mostra indici di psicopatologia nel campione; i punteggi medi dei 4 parametri: ansia, depressione, somatizzazione ed ostilità, sono nella media e non si discostano dai punteggi del gruppo normativo di controllo (Fig. 3).

Discussione

I dati preliminari raccolti mostrano un campione di pazienti e genitori in buona salute psicologica, che risponde adeguatamente alle indicazioni educative proposte dal team. Nessun genitore riporta quadri di psicopatologia attuale: i punteggi medi riportati dal campione, al Symptom Questionnaire, risultano simili a quelli riportati dalla popolazione adulta italiana di riferimento. La percezione della localizzazione/distribuzione del sintomo prurito vede d'accordo pazienti e genitori che distribuiscono il numero delle sedi del prurito in maniera analoga.

La percezione dell'entità del sintomo prurito, al contrario, mostra una divergenza percettiva tra la quantità di prurito percepito dal paziente e quella riferita dai genitori.

Disturbo del sonno riferito dai genitori

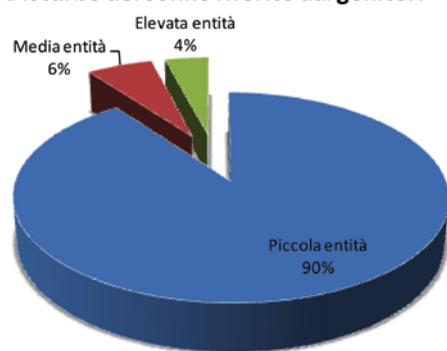


Fig. 2. Alterazione del ciclo del sonno del bambino riferita dalla famiglia.

Il sintomo prurito conferma quindi il suo ruolo centrale nell'esperienza di malattia, aprendo però una riflessione sulla divergenza percettiva esistente tra pazienti e genitori.

Come suggerisce l'esperienza della clinica psicosomatica^{29 30 38} il sintomo, che ha a che vedere con la pelle, introduce scenari complessi, la cui lettura fa emergere bisogni e richieste sommersi nell'intricata rete dei legami familiari. La divergenza percettiva del sintomo sottolinea una peculiarità di tali nuclei familiari, già evidente in ambiente clinico. All'interno di queste famiglie abbiamo più volte segnalato una certa *de-sintonizzazione affettiva*³⁴, vale a dire una dis-regolazione tra le richieste del bambino e le risposte dell'ambiente. L'entità del sintomo prurito starebbe sul crinale della comunicazione psico-somatica ad indicare un nodo comunicativo sul quale bambino e genitore non si intendono.

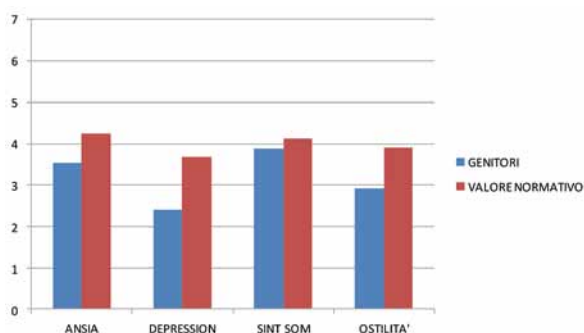


Fig. 3. Punteggi medi dei genitori (N=25) al Symptom Questionnaire.

Allora può capitare che il sintomo abbia una rilevanza sovrastimata dal bambino quando su di esso cadono bisogni psicologici poco espressi e riconosciuti dalla coppia madre-bambino; può diventare un nucleo caldo di sofferenza in forti situazioni di stress: conflitti con fratelli, coi pari dell'ambiente scolastico e relazionale.

Qualora la sovrastima sia effettuata dal genitore possiamo pensare ai vantaggi secondari che il sintomo può avere per il genitore, come l'instaurarsi di una prossimità emotiva e fisica col proprio bambino, senza la necessità di adottare un linguaggio simbolico adeguato all'età. Come riferito dalla letteratura³¹, in questi casi il bambino con i suoi sintomi somatici esprime un blocco, un impasse di tutto il nucleo familiare. Il percorso dell'Educazione Terapeutica consente di identificare precocemente modelli di gestione della malattia disfunzionali dove il mantenimento involontario del sintomo ha a che vedere con dis-regolazioni comunicative di base da parte del bambino e della sua famiglia. Le emozioni, le ambivalenze, le resistenze alla base dei modelli disfunzionali di cura hanno la possibilità di trovare spazi e tempi che permettono una nuova lettura di sé. È importante accompagnare il paziente e la famiglia nel difficile percorso del cambiamento perché per quanto esso sia desiderato si tratta di un percorso né facile né immediato.

Per quanto concerne la qualità del sonno, a differenza dei dati riportati in letteratura³⁵, appare compromessa solo per una piccola parte del campione dei genitori. La nostra riflessione in merito a questo dato ci porta a considerare due ordini di fattori: uno relativo al fatto che il disturbo del sonno è più tipico nell'eczema di forma severa; e questo non è sempre il caso del nostro campione, all'interno del quale prevalgono le dermatosi di forma media. L'altro fattore riguarda l'età media del campione dei pazienti. essa si colloca intorno ai 6/7 anni. Trattasi quindi per lo più di bambini in età scolare e in preadolescenza. Secondo la nostra esperienza³⁶ la disfunzione del sonno, sia nel bambino che nella famiglia, si registra maggiormente nel primo anno di vita o nei primi tre anni di vita. Con lo stabilirsi dei naturali ritmi biologici e l'acquisizione delle tecniche di gestione della patologia il disturbo del sonno tende a risolversi, avendo un andamento inversamente proporzionale all'età dei soggetti. Fanno eccezione i pre-adolescenti e gli adolescenti affetti da forme gravi.

Ancora una volta i dati confermano l'utilità dei programmi educazionali applicati a partire dalla diagno-

si, sia ai pazienti che alle loro famiglie. Il lavoro educativo svolto nel nostro centro dal 2000, nei diversi contesti in cui il paziente atopico si muove: gli ambulatori di allergologia, dermatologia e psicologia, ci consente di registrarne i benefici in termini di qualità della vita delle famiglie seguite.

Le tematiche emergenti in consultazione. La psicoterapia con preadolescenti e adolescenti

Ci preme evidenziare alcuni nuclei problematici ricorrenti nel lavoro psicoterapeutico svolto con i pazienti. Essi sono prevalentemente adolescenti e pre-adolescenti, che risiedono a Bologna e provincia, disponibili a frequentare il programma psicoterapeutico proposto, una volta a settimana, presso il nostro ambulatorio.

La prima fase della terapia è sempre dedicata all'esplorazione della gestione della patologia; trattasi di una fase di costituzione di un patto, un progetto alla cui base c'è l'alleanza di lavoro con il paziente. Caratterizzata da un clima di accettazione empatica e di ascolto attivo da parte del terapeuta, precede quella di educazione terapeutica propriamente detta. L'alleanza terapeutica con i pazienti permette la successiva esplorazione delle problematiche sottostanti il sintomo. Le emozioni che emergono dal materiale psico-diagnostico, grafico e clinico, riguardano in particolar modo le tematiche di rabbia, i sentimenti di inadeguatezza e di solitudine, la sfiducia nelle proprie capacità. Affetti depressivi sono mascherati da un'identità falso Sé³⁷ caratterizzata da un conformismo e iperadattamento al contesto, descritto in letteratura come *personalità allergica*³⁸.

I ragazzi presentano una personalità dipendente poco incline all'acquisizione delle autonomie; l'aggressività passiva nasconde l'impasse in cui stagna il processo di separazione dalle figure genitoriali.

Nella maggior parte dei casi, la figura materna viene percepita come la figura dominante, mentre la figura paterna rimane sullo sfondo e, in alcuni casi, è anaffettiva o assente.

Si registra una certa "confusione" dei ruoli dato che, come riferito dalla letteratura³¹, trattasi di nuclei familiari dominati da *invischiamento*, vale a dire dalla tendenza eccessiva ed invasiva dei singoli componenti ad interessarsi al resto della famiglia.

In tutti i casi seguiti con un progetto psicoterapeutico il

bisogno prevalente appare quello di "pensare" e pensarsi separato dall'altro. Successivamente emergono i sentimenti "mascherati" dalla patologia, laddove un processo di simbolizzazione delle emozioni è stato "congelato" in un meccanismo di impasse relazionale, che blocca il paziente e la famiglia in stili comunicativi inadeguati.

Tra gli obiettivi terapeutici, oltre il controllo dei sintomi, viene promossa l'emergenza graduale del vero sé dei ragazzi, meno stereotipato e conformista e il ristabilirsi di distanze generazionali appropriate. La psicoterapia incoraggia al pensiero divergente verso l'autonomia, recuperando una buona stima di sé, un sentimento reale di autoefficacia e un'accettabile capacità di fronteggiare le frustrazioni.

I genitori vengono accompagnati in questo percorso di individuazione dei propri figli con colloqui di chiarificazione e sostegno. Accanto alle tecniche di coping e contenimento dei segnali somatici si prova a condividere un nuovo linguaggio capace di decifrare le ambivalenze comunicative usuali.

Mentre dà voce alle angosce di malattia e morte sottostanti il genitore è aiutato a sviluppare una disposizione psicologica all'ascolto, di sé e dell'altro.

Conclusioni

Alla luce dell'esperienza degli studi multicentrici dei colleghi europei⁷⁻⁸ la pratica dell'Educazione Terapeutica per l'Atopia adottata nel centro bolognese a partire dal 2000, conferma l'applicabilità dell'approccio multidisciplinare di tipo educativo-relazionale, in ambito ospedaliero. Proporre al bambino e alla famiglia un percorso di cura che si sviluppa su molteplici dimensioni professionali (allergologo, dermatologo, psicologo), assicura una risposta positiva al trattamento in termini di compliance ed esiti clinici. La qualità di vita complessiva di tutto il campione studiato conferma l'efficacia di un approccio centrato sulla famiglia, a partire dalla diagnosi. Il contributo della psico-diagnosi e della psicoterapia ha fatto luce sulle esperienze percettive e psichiche dei soggetti atopici mostrando una adeguata reazione psicologica all'evento malattia e alla cronicità del percorso clinico: genitori e pazienti mostrano equilibrate risorse comunicative, adeguamento agli step educativi, apprendimento adattivo delle strategie di coping proposte.

Tutto il percorso educativo-terapeutico, condiviso dai diversi contesti di cura: allergologia, dermatologia,

psicologia, è riuscito a fornire una cornice di riferimento supportiva, non solo il controllo dei sintomi somatici, ma soprattutto i cambiamenti comunicativi necessari ad assicurare a pazienti e genitori nuove chances evolutive.

Bibliografia

- ¹ Maiello N, Baviera G, Capra L, et al. "Le linee guida NICE commentate e interattive" a cura della Commissione Orticaria e Dermatite Atopica della SIAP. Rivista di Immunologia e Allergologia Pediatrica 2011;25(5):2-27.
- ² Staab D, Diepgen TL, Fartash M, et al. Age related, structured educational programs for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. BMJ 2006;332:933-8.
- ³ Barbarot S, Bernier C, Deleuran M, et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. Oriented Patient-Education Network in Dermatology. Pediatr Dermatol 2013;30:199-206.
- ⁴ Stalder JF, Bernier C, Ball A, et al. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. Oriented Patient-Education Network in Dermatology (OPENED). Pediatr Dermatol 2013;30:329-34.
- ⁵ Gelmetti C. La scuola dell'atopia. Milano: Springer-Verlag Italia 2007.
- ⁶ OMS, Bureau Régional pour l'Europe, "Education thérapeutique du patient, programme de formation continue par de professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques", Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhagen. Version française UCL Bruxelles, 1998, p.84.
- ⁷ Weishaar E, Diepgen TL, Thomas Bruckner T, et al. Itch Intensity Evaluated in the German Atopic Dermatitis Intervention Study (GADIS): correlations with quality of life, coping behaviour and SCORAD severity in 823 children. Acta Derm Venereol 2008;88:234-9.
- ⁸ Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. Ann Dermatol Venereol 2007;134:121-7.
- ⁹ Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, et al. Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): a new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe. Allergy 2011;66:1114-21.
- ¹⁰ Gelmetti C. A visual score for pruritus. Eur J Pediatr Dermatol 2006;16:37-8.
- ¹¹ Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The infants' dermatitis quality of life index. Br J Dermatol 2001;144:104-10.
- ¹² Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: the dermatitis family impact questionnaire. Br J Dermatol 1998;138:107-13.
- ¹³ Lazars R. Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill 1966.
- ¹⁴ Rogers CR, Kinget MG (1962). Psicoterapia e relazioni umane. Teoria e pratica della terapia non direttiva. Torino: Bollati Boringhieri 1970.
- ¹⁵ Miller WR, Rollnick S (1991). Il colloquio motivazionale. Preparare la persona al cambiamento. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson 2004.
- ¹⁶ Crocetti G. Il bambino nella pioggia. Il significato del disegno infantile. Roma: Armando 2007.
- ¹⁷ Kovacs M. (1982), C.D.I.: Children's Depression Inventory. Questionario di autovalutazione. Adattamento italiano a cura di Camuffo M., Cerutti R., Lucarelli L., Mayer R (1988). Firenze: Organizzazioni Speciali.
- ¹⁸ Busnelli C, Dall'Aglio E, Faina P. Questionario scala d'ansia per l'età evolutiva. Firenze: Organizzazioni Speciali 1974.
- ¹⁹ Fava GA, Kellner R. Versione italiana del Symptom Questionnaire di Kellner. In: Canestrari R. Nuovi Metodi In Psicometria. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali 1982, pp. 55-64.
- ²⁰ McClure V (1979). Massaggio al bambino Messaggio d'amore. Manuale pratico di massaggio infantile per genitori. Pavia: Bonomi Editore 2001.
- ²¹ Estivill E, De Béjar S. (1995) Fate la nanna. Firenze: La Mandragora 1999.
- ²² Gabbard GO. (1994) Psichiatria psicodinamica. Milano: Raffaello Cortina Editore 1995.
- ²³ Lacroix A, Assal JP. (1998) Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica. Torino: Minerva Medica 2004.
- ²⁴ D'Ivernois JF, Gagnayre R (1995). Educare il paziente. Un approccio pedagogico. Milano: McGraw Hill 2006.
- ²⁵ Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer? Paris: Maloine 2010.
- ²⁶ Anzieu D. (1985) L'io-pelle. Roma: Borla 1994.
- ²⁷ Bick E. (1968) L'esperienza della pelle nelle relazioni oggettuali precoci. In Borgogno F. (a cura di) Melanie Klein oggi, Teoria. Vol. I. Roma: Astrolabio 1995.
- ²⁸ Gaddini R. Patologia psicosomatica come difetto maturativo. Rivista di Psicoanalisi 1980;26:3.
- ²⁹ Kreisler L. (1981) Clinica psicosomatica del bambino. Milano: Cortina 1986.
- ³⁰ Sami-Ali. Corps et âme. Pratique de la théorie relationnelle. Paris: Dunod 2003.
- ³¹ Minuchin S, Roman BL, Baker L. (1978) Famiglie psicosomatiche. Roma: Astrolabio 1980.
- ³² Selvini Palazzoli M, Boscolo L, Checchin G, et al. Paradosso e controparadosso. Milano: Feltrinelli 1975.
- ³³ Beck JS (2011). Terapia cognitivo-comportamentale. Roma: Astrolabio 2013.
- ³⁴ Stern DN (1985). Il mondo interpersonale del bambino. Torino: Boringhieri 1987.
- ³⁵ Ricci G, Bendandi B, Bellini F, et al. Atopic dermatitis: quality of life of young Italian children and their families and correlation with severity score. Pediatr Allergy Immunol 2007;18:245-9.
- ³⁶ Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, et al. Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: improving knowledge produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis. Pediatric Dermatology 2009;26:1-5.
- ³⁷ Winnicott DW (1965). Sviluppo affettivo e ambiente. Roma: Armando 1970.
- ³⁸ Cady S. L'enfant allergique. Paris: Dunod 2000.