La complessità di andare a scuola con il ventilatore: quali e quanti interventi

Caterina Agosto[1], Francesca Benedetti[2], Eleonora Salamon[1], Valentina De Tommasi[1], Monica Mantegazza[1], Anna Santini[1], Nicoletta Moro[1], Monica Pellizzon[1], Enrica Grigolon[1], Antuan Divisic[1], Francesca Rusalen[1], Irene Maghini[1], Pierina Lazzarin[1], Franca Benini[1]

[1] *Centro Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche – Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi di Padova*

[2] *Scuola di Specializzazione in Pediatria – Università degli Studi di Padova*

Corrispondenza: Francesca Benedetti **e-mail:** francesca.benedetti@aopd.veneto.it

INTRODUZIONE

Il termine "inclusione scolastica" si riferisce al processo attraverso il quale la scuola, come istituzione, diventa un ambiente che risponde ai bisogni educativi anche di bambini con bisogni assistenziali complessi. Questo è uno stato di diritto sancito dalla Legge 517 del 1977, che, abolendo le classi speciali, inseriva nelle classi comuni gli alunni disabili (1).
Nel 2001 la Nota MIUR n. 3390 ha fornito dettagliate istruzioni operative per garantire l'assistenza di base ai bambini con disabilità, stabilendo le competenze dell'istituzione scolastica, dell'ente locale e di altre figure con competenze specialistiche (2). Dalla Nota emerge come premessa la collaborazione delle istituzioni dedicate all'assistenza e di quelle dedicate all'istruzione: "L'assistenza di base gestita dalle scuole è attività interconnessa con quella educativa e didattica: queste tre tipologie di azioni devono concorrere tutte insieme alla integrazione della persona disabile secondo un progetto unitario che vede coinvolti tutti gli operatori (dirigenti scolastici, docenti, collaboratori scolastici, genitori, tecnici della riabilitazione ecc.) in un unico disegno formativo che la norma definisce come Piano Educativo Individualizzato.".
A livello universale tale principio è stato sancito dall'Unesco nel 1994 (3). Il concetto di educazione inclusiva comprende non soltanto il diritto all'educazione ma anche il diritto degli insegnanti al poter educare e ad essere formati in tal senso.
Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) si fanno carico in modo globale dei bisogni di bambini inguaribili con alta complessità assistenziale, con l'obiettivo di portare queste cure nel luogo del bambino: casa, scuola, ambiente ludico-ricreativo (4).
L'obiettivo del nostro studio è consistito in un'analisi degli interventi realizzati presso le scuole per facilitare l'inclusione di bambini con complessità assistenziale, evidenziando la tipologia ed il numero di interventi e confrontando poi gli stessi interventi tra il gruppo di bambini in ventilazione domiciliare a lungo termine (VDLT) e il gruppo senza VLDT.

MATERIALI E METODI

È stata eseguita un'analisi retrospettiva degli interventi di facilitazione scolastica in bambini di età compresa fra i 3 e i 19 anni che non avessero una compromissione cognitiva grave e che fossero in carico alla Rete di CPP della Regione Veneto. I dati sono stati analizzati a partire dalla presa in carico del bambino nella Rete di CPP. Gli interventi nelle scuole per insegnanti e bambini sono stati distinti in azioni medico-infermieristiche e attività di sostegno psicologico. Fra le prime rientrano l'introduzione alla patologia e ai bisogni assistenziali del bambino e l'insegnamento di manovre di primo soccorso. Gli interventi psicologici si focalizzavano sulla gestione dell'impatto emotivo della malattia sugli insegnanti, sui coetanei e sul bambino stesso. Sono stati inoltre considerati l'età e la presenza o assenza di assistente alla persona a scuola. Le patologie dei bambini in studio sono state codificate in base al tipo di deficit respiratorio come segue: *deficit* di pompa muscolare (patologie neuromuscolari, distrofie, miopatie,

mucopolisaccaridosi e lesioni congenite o acquisite del midollo spinale), *deficit* di *drive* centrale (sindrome da ipoventilazione centrale congenita o acquisita e danni neurologici centrali), patologie che causano un aumento del carico respiratorio (tetraparesi spastica, malattie da accumulo, cardiopatie congenite ed anomalie ostruttive delle vie aeree superiori o inferiori) e patologie che non causano insufficienza respiratoria cronica.

RISULTATI

Dei 167 bambini in carico presso la Rete, 94 risultavano eleggibili (Fig.1); l'età media era di 8.9 anni (*range*, 3.1–18.5 anni). Erano in VDLT 57 bambini (60%; età media, 9 anni; *range*, 3–17 anni), di cui 7 (12%) necessitavano di ventilazione per più di 12 ore al giorno. Cinquanta (87%) frequentavano la scuola ed ognuno di essi aveva un'assistente alla persona a scuola. Considerando questo gruppo di 50 bambini, sono stati necessari 37 interventi psicologici (74%; mediana, 2; range, 1-7), mentre per 29 bambini (58%) sono stati necessari interventi medico-infermieristici (mediana, 1; *range*, 1-6) (Fig. 2). La mediana del periodo di presa in carico era di 2.5 anni (*range*, 1 mese – 16.8 anni). Il 63% dei bambini in VDLT) era affetto da una patologia che provoca *deficit* di pompa muscolare, il 23% da un *deficit* di *drive* centrale e il 14% da una patologia che provoca aumento del carico respiratorio (Fig. 3).
Dei 94 bambini inclusi, 37 non erano in VDLT; la loro età media era di 3.7 anni (*range*, 3.1–18.5 anni), tutti frequentavano la scuola e 30 (81%) aveva un assistente alla persona. Per 11 bambini (29%) sono stati necessari interventi psicologici (mediana, 1; *range*, 1-2) e per 8 (21%) interventi infermieristici (mediana, 1; *range*, 1-2) (Fig. 2). La mediana del periodo di presa in carico è di 2.6 anni (range, 1 mese - 16.8 anni). Il 43% dei bambini non in VDLT era affetto da una patologia che provoca *deficit* di pompa muscolare, l'8% da un *deficit* di *drive* centrale e il 35% da una patologia che provoca aumento del carico respiratorio. Il 13% di questi bambini non presentava patologie che provocano insufficienza respiratoria cronica (Fig. 3).

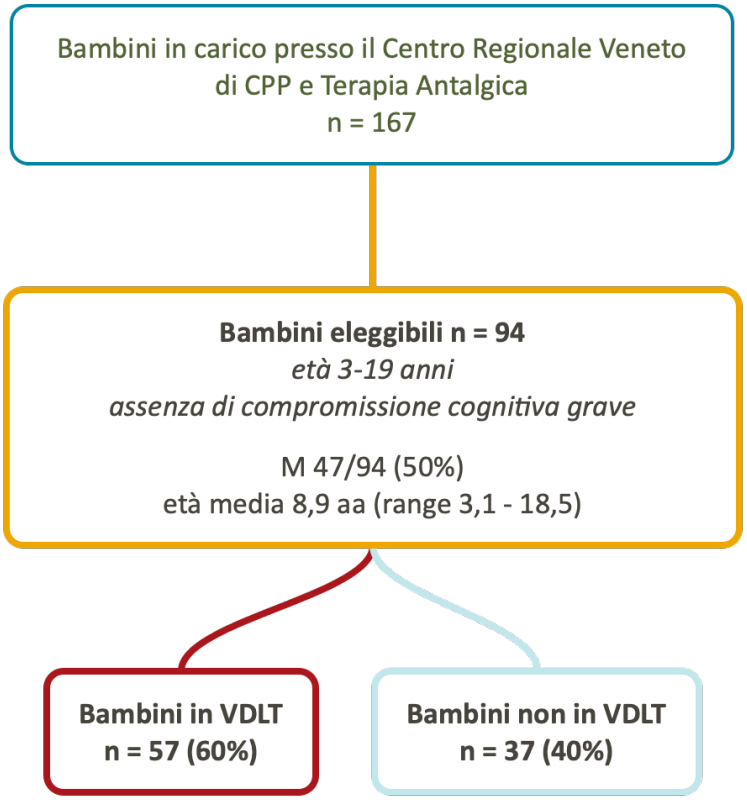

Fig. 1: *Bambini in carico presso il Centro Regionale Veneto di Cure Palliative Pediatriche e Terapia Antalgica.*

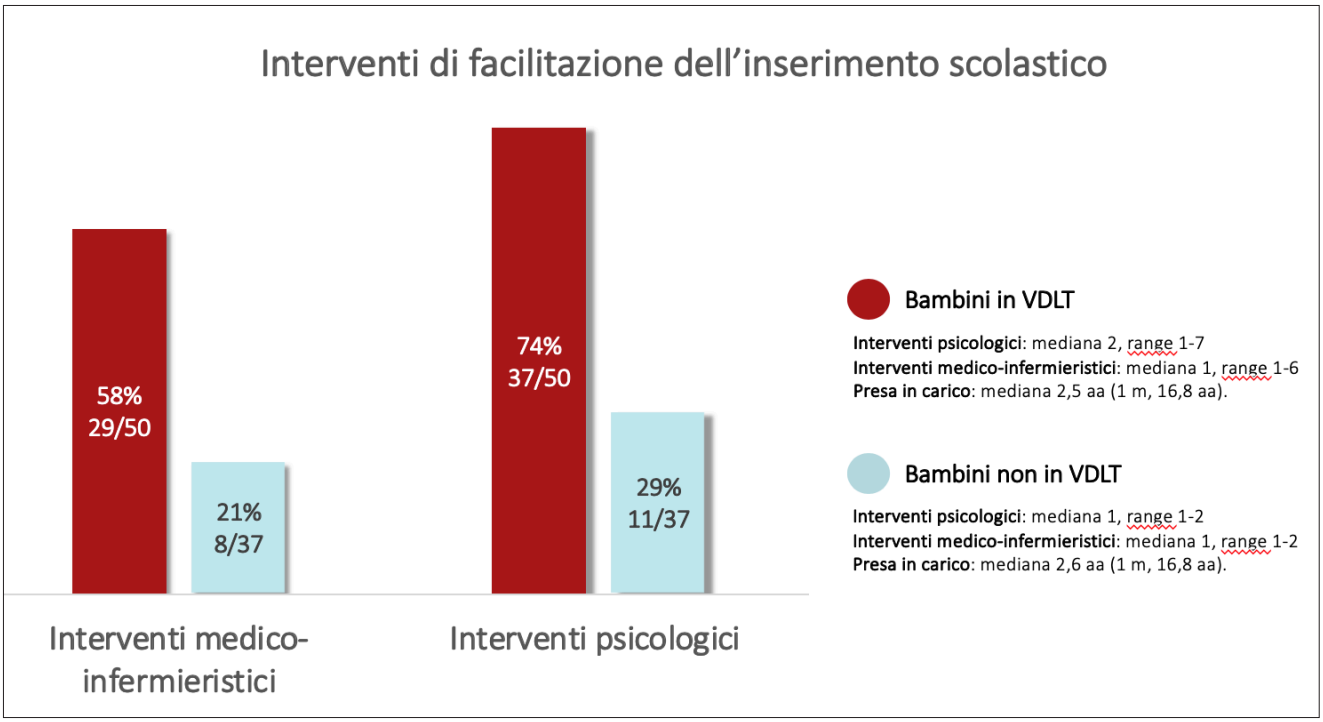

Fig. 2: *Interventi di facilitazione scolastica.*

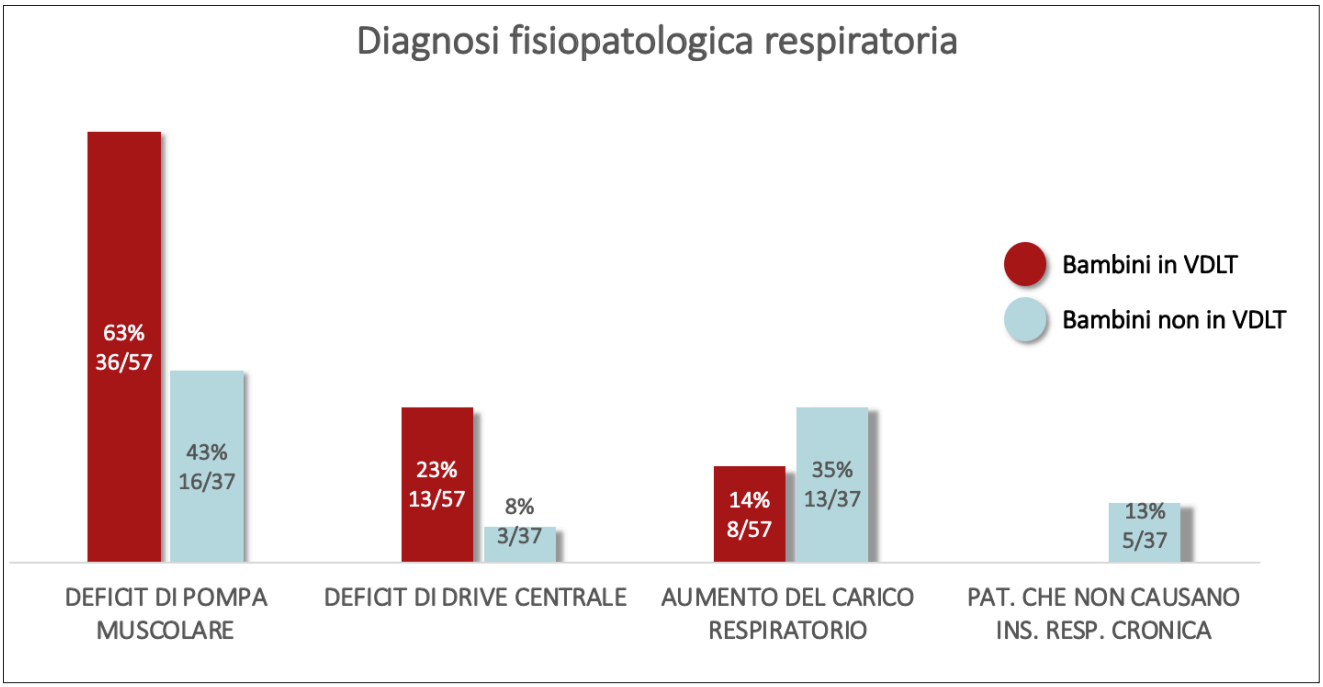

Fig. 3: *Diagnosi fisiopatologica respiratoria.*

DISCUSSIONE

La prevalenza di bambini con patologie *life-limiting* è in netto aumento e per essi si prevede una sopravvivenza a lungo termine e numerosi bisogni. I bambini in VDLT rappresentano un modello di questa realtà poiché, oltre a necessità assistenziali, hanno bisogni sociali e d'istruzione (5). Per realizzare il diritto all'istruzione ogni scuola deve mettere in campo le proprie risorse ma deve essere supportata da specialisti.
I risultati del nostro studio mostrano che più della metà dei bambini con patologie inguaribili

ad alto bisogno assistenziale necessitano di VDLT. La maggior parte di essi è affetta da malattie neuromuscolari caratterizzate da grave compromissione motoria, ma con consensuale sviluppo cognitivo adeguato all'età (6). L'inserimento scolastico permette di poter realizzare percorsi di compiuta formazione e di avviare progetti di vita indipendente. I nostri dati mostrano che tale diritto, per essere realizzato, richiede numerosi interventi di natura sia medico-infermieristica, sia psicologica, che risultano essere in numero maggiore nei bambini con dipendenza dalla ventilazione. Tale dato potrebbe essere interpretato come correlato alla paura degli educatori di fronte a bambini con condizioni cliniche suscettibili di instabilità, come l'insufficienza respiratoria cronica, e dipendenti dall'utilizzo di presidi (ventilatore, aspiratore, macchina della tosse, ecc.). La nostra esperienza ha dimostrato che, se adeguatamente sostenuti, le classi dei pari e gli insegnanti sono in grado di realizzare l'inclusione di questi bambini. Nel nostro studio le CPP hanno organizzato una rete personalizzata attorno a bambino e famiglia, coordinando tutte le risorse disponibili e perseguendo il dialogo inter-istituzionale socio-sanitario.
I limiti del nostro studio sono la natura retrospettiva ed il contesto limitato alla macro-area della Regione Veneto (7).

CONCLUSIONI

L'inserimento scolastico di bambini con disabilità è uno stato di diritto che richiede investimento di interventi. I risultati del nostro studio mostrano che bambini in VDLT richiedono un maggiore dialogo inter-istituzionale perché il diritto si realizzi. La nostra esperienza dimostra come, supportando adeguatamente gli operatori alla persona e gli educatori all'interno del contesto scolastico, il percepito ostacolante all'inclusione possa essere superato. Tale dialogo è reso possibile dalla presa in carico del bambino e della famiglia in una Rete Regionale di CPP, che coordina gli interventi a vari livelli istituzionali. Ulteriori studi sono necessari per misurare con strumenti validati il livello cognitivo di questi bambini, per poter successivamente adeguare i piani educativi ed individualizzarli.

BIBLIOGRAFIA

(1) Legge 4 agosto 1977 n. 517. *Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonchè altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.*

(2) MIUR D per i servizi nel territorio. Nota Prot. n. 3390. *Assitenza di base agli alunni in situazioni di handicap*. MIUR - News 2001: 1–2.

(3) UNESCO. *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education* [Online]. Paris 2004.

(4) Rusalen F, Agosto C, Brugnaro L, et al. *Long-Term Ventilation at Home and Pediatric Palliative Care: Patients ' Characterization in an Italian Regional Survey*. J Palliat Care Med 2015; 5. doi:10.4172/2165-7386.1000237.

(5) Carnevale FA, Alexander E, Davis M, et al. *Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator- Assisted Children at Home*. Pediatrics 2006; 117: e48-60. doi:10.1542/peds.2005-0789.

(6) Gontard A Von, Zerres K, Backes M, et al. *Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy*. Neuromuscul Disord 2002; 12: 130-136.

(7) DGR n. 4029 del 19/12/2003. *Attivazione della Rete Regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di Riferimento Regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera di P.*

Associazione tra controllo dell'asma e fattori di rischio ambientali: uno studio longitudinale su una coorte di pazienti asmatici

Giovanna Cilluffo[1], Salvatore Fasola[1], Laura Montalbano[1], Giuliana Ferrante[2], Velia Malizia[1], Andrea Ranzi[3], Chiara Badaloni[4], Stefania La Grutta[1]

[1]Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica (IRIB), Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Palermo

[2]Dipartimento di Scienze per la Promozione della Salute e Materno Infantile, Università degli studi di Palermo, Palermo

[3]Unità di Epidemiologia Ambientale, Arpa Emilia Romagna, Bologna

[4]Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale, Regione Lazio, Roma

Corrispondenza: Giovanna Cilluffo **e-mail:** giovanna.cilluffo@irib.cnr.it

INTRODUZIONE

I fattori ambientali giocano un ruolo importante nell'incidenza e nella prevalenza delle malattie respiratorie e allergiche in età pediatrica (1). Recentemente è stato suggerito di considerare l'effetto di indicatori *indoor* sugli *outcome* di asma (controllo, riacutizzazioni, funzione respiratoria, ecc) (2-3). Alcuni studi hanno riportato associazioni tra indicatori *indoor,* valutati singolarmente, e riacutizzazioni asmatiche (4-5). Nessuno studio ad oggi ha investigato l'effetto simultaneo di molteplici fattori ambientali sul controllo dell'asma in bambini asmatici residenti in un'area del Mediterraneo.

L'obiettivo del presente studio longitudinale era quello di valutare simultaneamente l'associazione tra indicatori di esposizione ambientale *indoor* e controllo dell'asma in un gruppo di bambini asmatici seguiti presso un centro di terzo livello della città di Palermo.

MATERIALI E METODI

Il gruppo studiato era costituito di 229 pazienti asmatici ambulatoriali di età compresa tra 4 e 17 anni, *steroid-naïve* al *baseline* (48.5% con asma intermittente e 51.5% con asma persistente), arruolati consecutivamente da settembre 2011 a dicembre 2017 presso l'ambulatorio di ricerca di Epidemiologia Clinica e Ambientale delle malattie Polmonari e Allergiche Pediatriche ECAMPAP- IRIB CNR Palermo. Ai genitori o tutori legali è stato somministrato un questionario standardizzato clinico-anamnestico. Tutti i bambini hanno compilato il *Childhood-Asthma Control Test* (C-ACT) o l'*Asthma Control Test* (ACT) per la valutazione del controllo dell'asma nel bambino di età compresa tra i 4 e gli 11 anni e dai 12 in poi, rispettivamente. Il punteggio totale ottenuto dalla somma di tutte le risposte varia da 5 (controllo dell'asma assente) a 25 (ottimo controllo dell'asma). Per entrambi i questionari uno *score* ≤19 indica lo stato di non controllo.

INDICATORI AMBIENTALI

Per ciascun bambino, gli indicatori ambientali considerati sono stati: esposizione *self-reported* a fumo negli ultimi 12 mesi e durante la gravidanza; esposizione *self-reported* a muffa negli ultimi 12 mesi; esposizione *self-reported* a cane/gatto negli ultimi 12 mesi; *crowding index*, ossia indice di affollamento abitativo (numero di coabitanti/numero di vani).

ANALISI STATISTICHE

I confronti tra variabili categoriali sono stati effettuati tramite test X^2, mentre quelli tra variabili continue sono stati eseguiti tramite test non parametrico di Kruskal Wallis. Data la natura longitudinale del dato, è stato applicato un modello di regressione logistica ad effetti misti per

tenere conto della correlazione interna delle misure ripetute nello stesso soggetto. Le analisi statistiche sono state condotte con software statistico R (3.5.2). Un valore di $p < 0.05$ è stato ritenuto statisticamente significativo.

RISULTATI

Al termine del periodo di osservazione 179 pazienti avevano completato lo studio. La tabella 1 riporta le caratteristiche demografiche per livello di controllo dei bambini che hanno completato lo studio. I bambini non controllati riportano più frequentemente un'asma persistente, sono stati più esposti al fumo durante la gravidanza e mostrano un *crowding index* più alto.

Tab.1: *Caratteristiche demografiche per livello di controllo.*

	Controllo (n = 129)	Non controllo (n = 50)	*p-value*
Età in anni, media (SD)	8.52 (2.52)	9.16 (2.90)	0.161
Sesso femminile, n (%)	47 (36.43)	25 (50.00)	0.136
BMI in kg/m², media (SD)	19.15 (4.31)	19.90 (3.51)	0.099
Asma persistente, n (%)	62 (48.06)	37 (74.00)	**0.003**
Esposizioni ambientali			
Fumo della madre in gravidanza, n (%)	7 (5.51)	9 (18.00)	**0.020**
Crowding index, media (SD)	1.05 (0.44)	1.25 (0.50)	**0.020**

Controllo: ACT o C-ACT >19.
Non controllo: ACT o C-ACT ≤19.

Il modello di regressione logistica ad effetti misti per il controllo dell'asma ha evidenziato tra i fattori di rischio per mancato controllo l'esposizione al fumo in gravidanza e l'indice di affollamento.

CONCLUSIONI

I risultati dello studio evidenziano che l'indice di affollamento abitativo risulta essere un fattore di rischio per mancato controllo dell'asma. Tra i fattori di rischio modificabili emerge l'esposizione al fumo durante la gravidanza.

BIBLIOGRAFIA

(1) Sly PD, Carpenter DO, Van den Berg M, et al. *Health consequences of environmental exposures: causal thinking in global environmental epidemiology*. Ann Glob Health 2016; 82: 3-9.

(2) Castro-Rodriguez JA, Forno E, Rodriguez-Martinez CE, et al. *Risk and Protective Factors for Childhood Asthma*: *What Is the Evidence?* J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 1111-1122.

(3) Caillaud D, Leynaert B, Keirsbulck M, et al. *Mould ANSES working group. Indoor mould exposure, asthma and rhinitis: findings from systematic reviews and recent longitudinal studies*. Eur Respir Rev 2018; 15: 27.

(4) Kanchongkittiphon W, Mendell MJ, Gaffin JM, et al. *Indoor environmental exposures and exacerbation of asthma: an update to the 2000 review by the Institute of Medicine*. Environ Health Perspect 2015; 123: 6-20.

(5) Gold DR. *Environmental tobacco smoke, indoor allergens, and childhood asthma*. Environ Health Perspect 2000; 108: S643-651.