

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI DELLE MALATTIE RESPIRATORIE CRONICHE PEDIATRICHE

L'educazione terapeutica del paziente pediatrico con asma: perché parlarne ancora?

OSAS: conoscere - educare - prevenire

La presa in carico del paziente ventilato che viene dimesso dall'ospedale.

La fibrosi cistica da malattia fatale dell'infanzia a malattia cronica dell'adulto: come cambia l'educazione del paziente.

SIDS: cosa chiedono i genitori, quale ruolo ha per loro l'educazione terapeutica

Il pediatra di famiglia e il suo ruolo nei processi educativi dei bambini con patologia respiratoria cronica

L'educazione terapeutica nelle malattie respiratorie: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Educazione terapeutica nel centro "Io e l'Asma"

Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel Centro "Io e l'Asma"

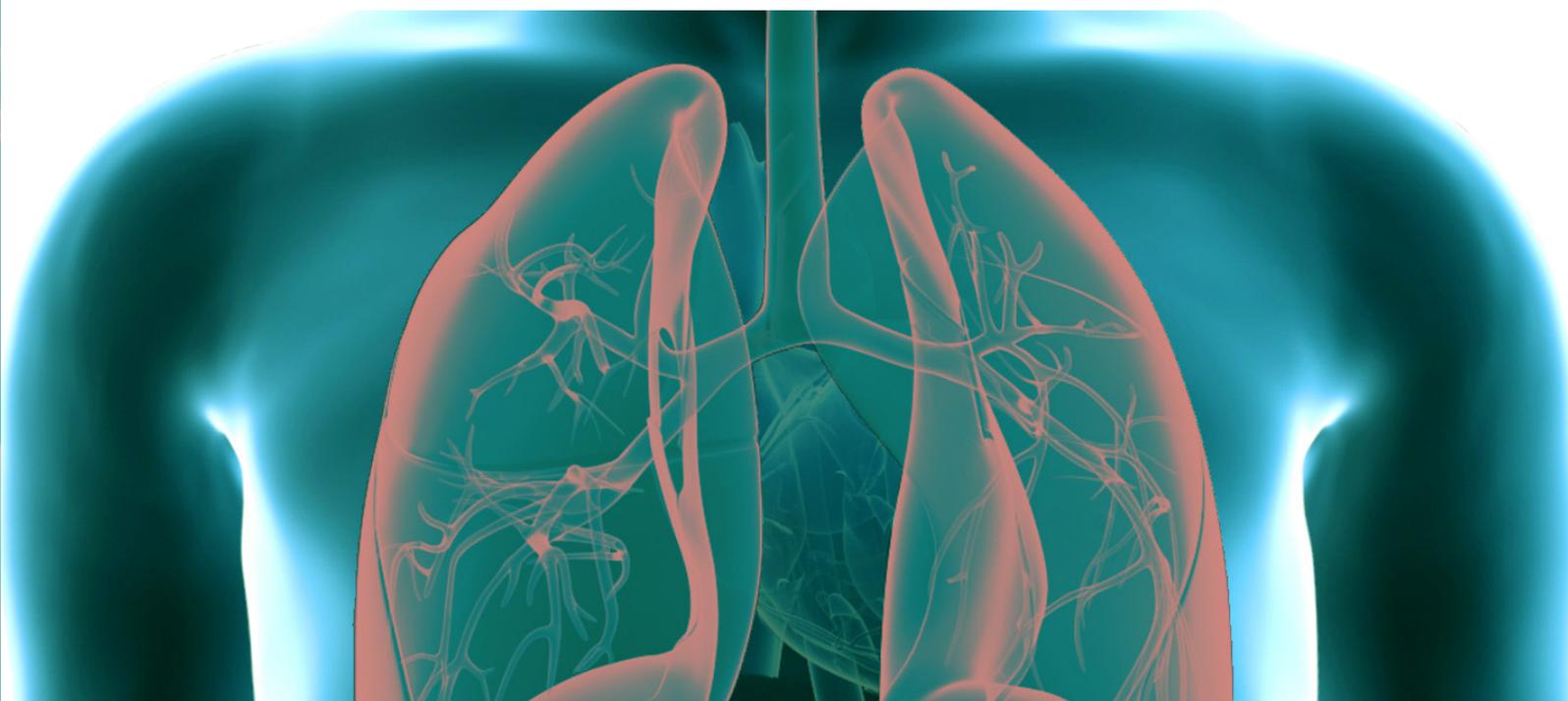
Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura

L'igiene delle mani è efficace per la prevenzione delle infezioni nei contesti scolastici?

Ventilazione non-invasiva nel lungo termine in età pediatrica

Iter diagnostico, follow-up, terapia ed assistenza nei bambini con sospetta malattia ipertensiva polmonare: consensus statement di esperti del Network Pediatrico della Ipertensione Polmonare In Età Pediatrica, approvato dalla Società Internazionale di Trapianti di Cuore e Polmone (ISHLT) e la Società Tedesca di Cardiologia Pediatrica (DGPK).

FAQ, Frequently Asked Questions



INDICE

Editoriale

View point

Stefania La Grutta

MINISIMPOSIO

STRATEGIE DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE PEDIATRICO CON MALATTIA RESPIRATORIA CRONICA

Prefazione

Preface

Lucetta Capra

L'educazione terapeutica del paziente pediatrico con asma: perché parlarne ancora?

Therapeutic education in pediatric patient with asthma: why we need to talk about it yet?

Luciana Indinimeo, Valentina De Vittori, Martina Capponi, Vincenza Di Marino, Marzia Duse

OSAS: conoscere - educare - prevenire

OSAS: knowledge - education - prevention

Luigia Maria Brunetti, Valentina Tranchino, Maria Pia Natale, Luana Nosetti

La presa in carico del paziente ventilato che viene dimesso dall'ospedale.

Long term mechanical ventilation at home for children discharged from the hospital

Serena Caggiano, Martino Pavone, Elisabetta Verrillo, Serena Soldini, Maria Antonietta Piliero, Renato Cutrera

La fibrosi cistica da malattia fatale dell'infanzia a malattia cronica dell'adulto: come cambia l'educazione del paziente.

Cystic Fibrosis - evolution from a fatal disease of infancy to a chronic disease of adulthood: changes in patient education

Elena Nave, Cristiana Risso, Cristiana Tinari, Antonella Grandis, Elisabetta Bignamini

SIDS: cosa chiedono i genitori, quale ruolo ha per loro l'educazione terapeutica

SIDS: what's parents ask, which role therapeutic education plays for them

Maria Giovanna Paglietti, Allegra Bonomi, Ada Macchiarini, Elisabetta Verrillo, Francesca Petreschi, Alessandra Schiavino, Martino Pavone, Renato Cutrera

Il pediatra di famiglia e il suo ruolo nei processi educativi dei bambini con patologia respiratoria cronica

The pediatrician primary care and its role in the educational process of children with chronic respiratory disease

Massimo Landi

Pneumologia Pediatria

Volume 17, n. 65 - marzo 2017

Direttore Responsabile

Francesca Santamaria (Napoli)

Direzione Scientifica

Stefania La Grutta (Palermo)

Luigi Terracciano (Milano)

Segreteria Scientifica

Silvia Montella (Napoli)

Comitato Editoriale

Angelo Barbato (Padova)

Filippo Bernardi (Bologna)

Alfredo Boccaccino (Misurina)

Attilio L. Boner (Verona)

Mario Canciani (Udine)

Carlo Capristo (Napoli)

Fabio Cardinale (Bari)

Salvatore Cazzato (Bologna)

Renato Cutrera (Roma)

Fernando M. de Benedictis (Ancona)

Fulvio Esposito (Napoli)

Mario La Rosa (Catania)

Massimo Landi (Torino)

Gianluigi Marseglia (Pavia)

Fabio Midulla (Roma)

Luigi Nespoli (Varese)

Giorgio L. Piacentini (Verona)

Giovanni A. Rossi (Genova)

Giancarlo Tancredi (Roma)

Marcello Verini (Chieti)

Editore

Giannini Editore

Via Cisterna dell'Olio 6b

80134 Napoli

e-mail: editore@gianninispa.it

www.gianninieditore.it

Coordinamento Editoriale

Center Comunicazioni e Congressi

Srl

e-mail: info@centercongressi.com

Napoli

Realizzazione Editoriale e

Stampa

Officine Grafiche F. Giannini & Figli

SpA

Napoli

© Copyright 2015 by SIMRI

Finito di stampare nel mese di marzo 2017

L'educazione terapeutica nelle malattie respiratorie: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Therapeutic education in respiratory diseases: patient's associations point of view
Sandra Frateiacchi

47

CASI CLINICI

L' APPLICAZIONE DI PROGRAMMI/ PROTOCOLLI EDUCAZIONALI

Educazione terapeutica nel centro "Io e l'Asma"

Therapeutic Education at the Centre "Io e l'Asma"
Ada Pluda, Adriana Boldi, Denise Colombo, Malica Frassine, Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Emanuele D'Agata, Maria Paola Mostarda, Sebastiano Guarnaccia, Gaia Pecorelli

53

Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel Centro "Io e l'Asma"

The diagnostic therapeutic educational pathway at the Center "Io e l'ASMA"
Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Adriana Boldi, Ada Pluda, Denise Colombo, Malica Frassine, Gaia Pecorelli, Emanuele D'Agata, Sebastiano Guarnaccia

62

EBM CORNER & REVIEW

Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura

The Impacts of Educational Asthma Interventions in Schools: A Systematic Review of the Literature
[Carvalho Coelho AC, et al. *Respir J.* 2016;2016:8476206.]
Laura Montalbano

71

L'igiene delle mani è efficace per la prevenzione delle infezioni nei contesti scolastici?

Are hand hygiene interventions effective in preventing infections in educational settings?
[Willmott M, et al. *Arch Dis Child.* 2016;101:42-50.]
Maria Elisa Di Cicco

74

Ventilazione non-invasiva nel lungo termine in età pediatrica

Long-term non-invasive ventilation in children
[Amaddeo A, et al. *Lancet Respir Med.* 2016;4(12):999-1008.]
Valeria Caldarelli

78

Iter diagnostico, follow-up, terapia ed assistenza nei bambini con sospetta malattia ipertensiva polmonare: consensus statement di esperti del Network Pediatrico della Ipertensione Polmonare In Età Pediatrica, approvato dalla Società Internazionale di Trapianti di Cuore e Polmone (ISHLT) e la Società Tedesca di Cardiologia Pediatrica (DGPK)

*Diagnostics, monitoring and outpatient care in children with suspected pulmonary hypertension/paediatric pulmonary hypertensive vascular disease. Expert consensus statement on the diagnosis and treatment of paediatric pulmonary hypertension. The European Paediatric Pulmonary Vascular Disease Network, endorsed by ISHLT and DGPK. [Lammers AE, et al. *Heart* 2016;102:ii1-i13.]*
Paola Di Filippo

81

FAQ, FREQUENTLY ASKED QUESTIONS

SIDS

Maria Giovanna Paglietti

88

Asma

Luciana Indinnimeo

88

Fibrosi Cistica

Elisabetta Bignamini

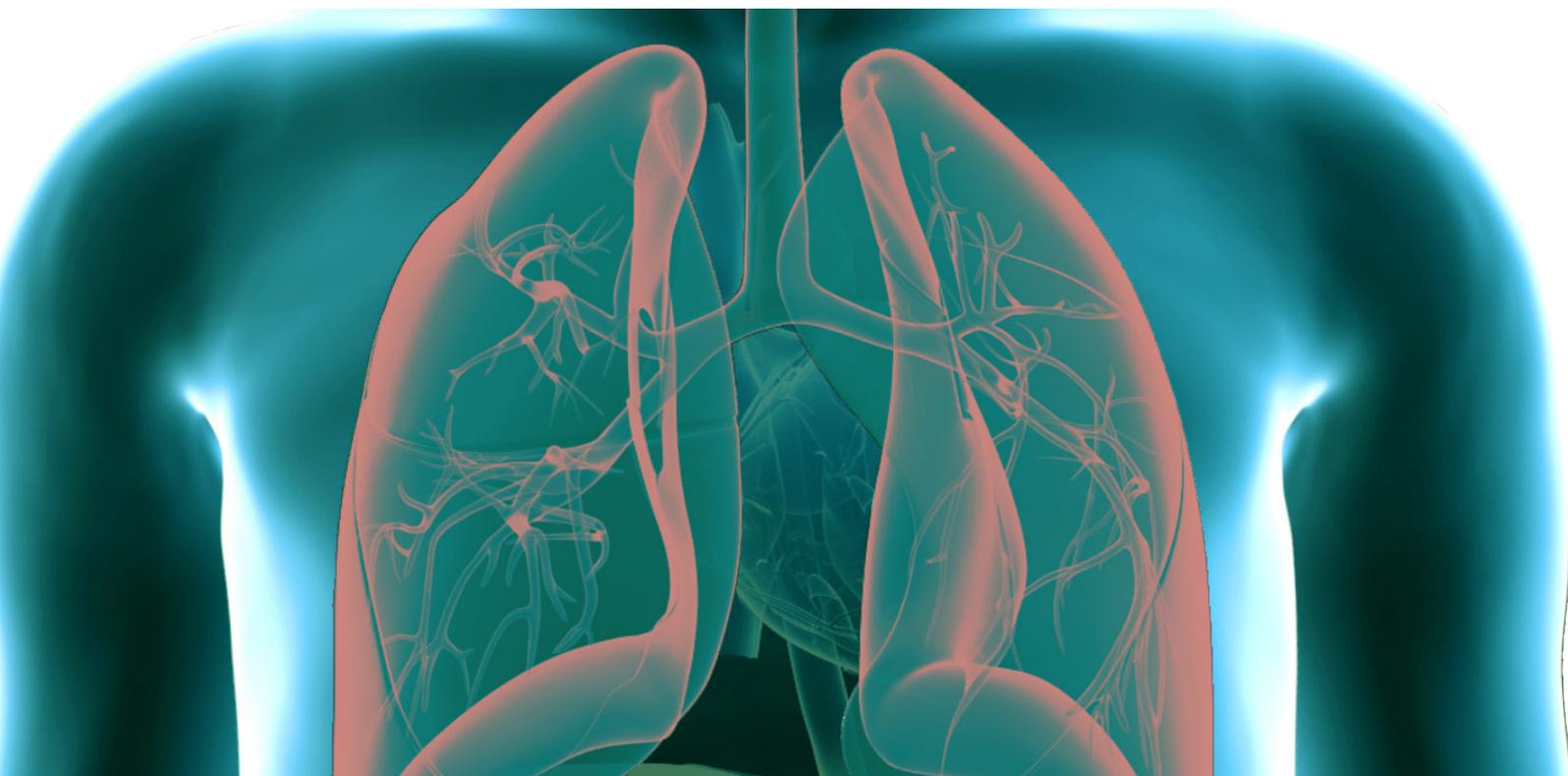
89

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE
CRONICHE PEDIATRICHE

Minisimposio

**Strategie di educazione terapeutica
del paziente pediatrico con malattia
respiratoria cronica**



Strategie di educazione terapeutica del paziente pediatrico con malattia respiratoria cronica

Prefazione

Lucetta Capra

Pediatra, Ferrara

Corrispondenza: Lucetta Capra **email:** cpl@unife.it

Sono passati diversi anni da quando, sulle pagine di questa rivista, abbiamo parlato di educazione. Nel settembre 2006 compariva un articolo sulle novità nell'educazione del bambino con asma. In questi anni è stata copiosa la letteratura italiana ed internazionale sulla necessità di programmi educativi nelle patologie croniche, tanto più perché il numero dei malati cronici, anche in età pediatrica, è in continua crescita e impone alle istituzioni sanitarie di rivedere le modalità di assistenza. Il sistema sanitario nazionale (SSN) e, di conseguenza, gli operatori che a vario titolo ne fanno parte devono affrontare una crescente richiesta di assistenza, che si caratterizza per la lunga durata, la necessità di essere erogata anche in ambiti diversi da quelli dell'ospedale e/o dell'ambulatorio e l'inevitabile richiesta di essere supportata da adeguati servizi sociali. In quest'ambiente l'educazione non può essere considerata un'opzione, ma una priorità, e le malattie respiratorie dell'età pediatrica occupano, nell'ambito della cronicità, un posto di rilievo. Per questo abbiamo deciso di dedicare la prima parte di questo numero ad un simposio (etimologicamente: "banchetto che costituisce occasione per discutere argomenti di comune interesse").

Ci è sembrato importante fare il punto sulle necessità educative anche di patologie diverse dall'asma e dalla fibrosi cistica, che da più tempo hanno coinvolto pazienti, personale sanitario e famiglie nell'elaborazione di programmi di educazione terapeutica. Naturalmente parleremo anche di queste patologie. Gli esperti che ne discutono ci aggiorneranno sui cambiamenti che hanno portato gli operatori a rivedere e implementare i loro programmi educativi, tenendo conto da un lato della diffusione delle conoscenze e degli strumenti di condivisione di queste conoscenze e, dall'altro, delle nuove possibilità terapeutiche.

Abbiamo coinvolto colleghi che da molto tempo studiano i disturbi respiratori del sonno nella disamina sui problemi educativi dei bambini affetti da tale patologia e dei loro familiari, ma anche sull'educazione di cui ancora necessitano medici e infermieri. L'OSAS è una condizione comune ma ancora sottodiagnosticata, in cui l'adesione al trattamento prevede non solo una corretta informazione sulla patologia, ma anche cambiamento di stili di vita, addestramento e controllo nel tempo.

Ci è sembrato importante inserire la sindrome della morte in culla tra le patologie respiratorie che richiedono un importante lavoro educativo; non tanto, ovviamente, per motivi legati ad una situazione di cronicità, ma perché un evento così devastante richiede una presa in carico della famiglia per lungo tempo e soprattutto perché i fattori di rischio di questa importante patologia sono potenzialmente modificabili e devono entrare a far parte dell'offerta educativa di ciascun pediatra.

Abbiamo ritenuto utile per tutti i colleghi e gli operatori sanitari fare il punto sul paziente pediatrico ventilato che è dimesso dall'ospedale; il numero dei bambini che sono trattati con ventilazione a lungo termine è in aumento nel nostro paese, come in tutto il mondo industrializzato, e l'organizzazione dell'assistenza domiciliare respiratoria è una delle sfide (educativa, organizzativa, collaborativa ed economica) che più impegneranno il SSN nei prossimi anni.

Poiché siamo ben consci di come nel campo dell'educazione siano necessarie collaborazione ed una comunione d'intenti tra le varie figure che stanno intorno al bambino, abbiamo un grande interesse per i commenti dei pediatri di famiglia, che più di ogni altro operatore sanitario conoscono le situazioni mediche e non, che fanno di un programma educativo un intervento determinante nel benessere di un paziente o un fallimento frustrante per il paziente, la famiglia e per i pediatri medesimi. E abbiamo un grande interesse per le osservazioni che ci sono proposte dai rappresentanti delle associazioni delle famiglie, che sono la voce su cui noi tutti dovremmo modulare il nostro approccio educativo verso i bambini e gli adolescenti affetti da patologia respiratoria cronica.

Nei primi mesi del 2016 il Ministero della Salute ha pubblicato il "Piano Nazionale della Cronicità", in cui gli aspetti educativi hanno, com'era lecito aspettarsi, un posto di rilievo. Ancora più importante per i pediatri è che, nella piana cronicità, una trattazione a parte merita l'età evolutiva per le peculiarità che la caratterizzano e che, delle tre malattie croniche valutate singolarmente in questa età, ben due riguardano l'apparato respiratorio (asma e insufficienza re-

spiratoria cronica). Dobbiamo sentirci tutti coinvolti nell'implementazione e diffusione dei programmi educativi per la patologia respiratoria in età pediatrica perché solo così riusciremo ad attribuire un'effettiva ed efficace centralità al bambino, alla sua famiglia ed al loro progetto di vita.

Education strategies in children with chronic respiratory diseases

Preface

Respiratory diseases are the major cause of mortality and morbidity worldwide, with infants and young children especially susceptible. Chronic respiratory diseases are the most prevalent chronic conditions in the pediatric population and have major adverse effects on life and disability of patients and their families. Continuous health education of children, parents and teachers, and training of health professionals play a key role in the prevention and treatment of chronic respiratory diseases of infants, children and adolescents. Raising awareness and educating about chronic respiratory diseases mean minimizing their social implications, improving health-related quality of life of patients and care-givers, identifying current unmet needs, and pursuing equal health opportunities.

Education programs have been in place for children with asthma and cystic fibrosis for many years, but we still need to talk about these topics and understand how the active involvement of children, parents and care-givers has changed in recent years with the growing interest in the use of digital information technologies to promote disease care and monitoring and improve outcomes.

In this Issue we also want to discuss the importance of educational programs for patients (and their families) suffering from sleep apnea syndrome. The disease (still underdiagnosed) has a great impact on the quality of life, but can be easily managed by improving knowledge and adhesion to therapy.

Advances in pediatric intensive care have reduced mortality from respiratory failure, but this has led to an increase in the number of patients with chronic respiratory insufficiency. It is generally agreed that home care of children requiring ventilator support improves their outcomes and is cost effective for the National Health Service. Families of children with chronic respiratory failure are greatly impacted by the complexity of assistance, and their education is crucial. The challenge is to achieve effective cooperation among families, physicians, nurses, respiratory therapists and social workers.

We included the sudden infant death syndrome among the respiratory diseases requiring important educational work, even in the awareness that this is not a chronic condition. However, we believe that educational programs on infant-care practices, parental behavior, and cultural beliefs would assist in the development of risk-reduction interventions.

Final comments on education in chronic respiratory diseases are discussed by the most relevant care-takers of the child at home: the family doctor and the parents. Their voices are crucial for the development of strategies that give patients the best chance of controlling the disease and for reducing the physical, psychological, social, and economic consequences of chronic illnesses.