

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	47
<i>Therapeutic education in respiratory diseases: patient's associations point of view</i> Sandra Frateiacchi	
CASI CLINICI	
L' APPLICAZIONE DI PROGRAMMI/ PROTOCOLLI EDUCAZIONALI	
Educazione terapeutica nel centro "Io e l'Asma"	53
<i>Therapeutic Education at the Centre "Io e l'Asma"</i> Ada Pluda, Adriana Boldi, Denise Colombo, Malica Frassine, Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Emanuele D'Agata, Maria Paola Mostarda, Sebastiano Guarnaccia, Gaia Pecorelli	
Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel Centro "Io e l'Asma"	62
<i>The diagnostic therapeutic educational pathway at the Center "Io e l'ASMA"</i> Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Adriana Boldi, Ada Pluda, Denise Colombo, Malica Frassine, Gaia Pecorelli, Emanuele D'Agata, Sebastiano Guarnaccia	
EBM CORNER & REVIEW	
Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura	71
<i>The Impacts of Educational Asthma Interventions in Schools: A Systematic Review of the Literature</i> [Carvalho Coelho AC, et al. <i>Respir J.</i> 2016;2016:8476206.] Laura Montalbano	
L'igiene delle mani è efficace per la prevenzione delle infezioni nei contesti scolastici?	74
<i>Are hand hygiene interventions effective in preventing infections in educational settings?</i> [Willmott M, et al. <i>Arch Dis Child.</i> 2016; 101 : 42-50.] Maria Elisa Di Cicco	
Ventilazione non-invasiva nel lungo termine in età pediatrica	78
<i>Long-term non-invasive ventilation in children</i> [Amaddeo A, et al. <i>Lancet Respir Med.</i> 2016;4(12):999-1008.] Valeria Caldarelli	
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)	81
<i>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. <i>Heart</i> 2016;102:ii1-i13.]</i> Paola Di Filippo	
FAQ, FREQUENTLY ASKED QUESTIONS	
SIDS	88
Maria Giovanna Paglietti	
Asma	88
Luciana Indinnimeo	
Fibrosi Cistica	89
Elisabetta Bignamini	

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE
CRONICHE PEDIATRICHE

Minisimposio

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



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

Therapeutic education in respiratory diseases: patients' associations point of view

Sandra Frateiacci

Presidente Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche – ALAMA, aderente a Federasma e Allergie Onlus – Federazione Italiana Pazienti

Corrispondenza: Sandra Frateiacci **email:** sandra.frateiacci@gmail.com

Riassunto: In Italia le malattie respiratorie rappresentano la terza causa di morte mentre le malattie allergiche e l'asma sono la prima causa di malattia cronica nella fascia di età pediatrica (0-14 anni).

L'educazione terapeutica è uno strumento importante per permettere al paziente e alla famiglia/caregiver di conoscere la malattia, i fattori di rischio, le misure di prevenzione utili a contrastarli, le terapie e gli ausili terapeutici disponibili e come utilizzarli correttamente. L'educazione terapeutica permette di acquisire delle competenze necessarie a gestire la malattia, l'impatto che avrà nella quotidianità, nelle abitudini, nei rapporti scolastici/lavorativi/sociali, nel vissuto personale, attraverso un percorso continuo di sostegno e apprendimento, aggiornamento e valorizzazione delle competenze acquisite e delle proprie potenzialità. In questi percorsi le associazioni dei pazienti hanno un ruolo importante nel dare un qualificato contributo di esperienze.

Parole chiave: Educazione terapeutica, formazione, associazioni dei pazienti, asma, malattie respiratorie, malattie croniche, autogestione della malattia

Summary: Respiratory diseases in Italy represent the third death causes while the allergic diseases represent the first causes of chronic diseases in pediatric ages (0-14 y.o.).

Therapeutic education represent an important tool allowing the patient and his family/caregiver to know the diseases, the risk factors, the preventive measures to contrast them, the therapies, the available therapeutic aids and how use them in the right way; in addition, the therapeutic education is an ongoing process of support, learning, development and upgrade of the acquired skills and of their proper potentialities; lastly, the therapeutic education allows the patient to acquire competences and information to treat the disease and to face the impact that it would have to his life, habits, personal experience and working/school and social relationship. Routes in which the patient's associations got an important role in give a qualified help of experiences.

Key words: therapeutic education, training, patient organizations, asthma, respiratory diseases, chronic diseases, self-management of disease

INTRODUZIONE

Le malattie croniche rappresentano una sfida importante per i sistemi sanitari in merito alla loro sostenibilità. Tra le malattie croniche, quelle allergiche e l'asma rappresentano ormai da anni nel nostro Paese la prima causa di malattia nella popolazione pediatrica (0-14 anni) e impongono una presa di coscienza collettiva che affronti questa problematica, anche alla luce delle previsioni epidemiologiche che indicano nel 2020 l'anno in cui il 50% della popolazione pediatrica italiana sarà affetta da malattie allergiche e asma. Alla luce di questi dati emerge, prepotentemente la necessità di intervenire con politiche nazionali e locali che tengano conto delle necessità di gestione di queste patologie croniche fortemente influenzate dall'ambiente e dalle sue condizioni.

Nella gestione delle malattie croniche, il paziente e coloro che se ne prendono quotidianamente cura (genitori nel caso di bambini/adolescenti, famiglia/caregiver nel caso di pazienti adulti e anziani o non autosufficienti) hanno un ruolo di primo piano, in quanto co-attori, insieme ai medici e al personale sanitario, delle procedure gestionali e dei percorsi di cura e di assistenza che, per ogni singolo paziente ed in funzione della sua specificità, della sua condizione

di malattia e dei determinanti sociali di salute, devono essere messi in atto. In questo contesto l'educazione terapeutica gioca un ruolo importante nel disegno di sistema.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, *“l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita”*. Ciò implica la necessità per il curante di approcciare in maniera non paternalistica il paziente e la sua famiglia, ma piuttosto fornendo loro gli strumenti che gli permettano di acquisire la capacità di autogestirsi in modo consapevole ed efficace, attraverso un processo permanente di conoscenza e condivisione integrato alle cure e “cucito” sul vissuto del paziente, grazie al quale il paziente o chi se ne prende carico diviene capace di esercitare autonomamente quelle competenze che gli permettono di gestire in autonomia la malattia.

IL CONTESTO ITALIANO

Parlare di educazione terapeutica nelle malattie respiratorie e del punto di vista delle associazioni dei pazienti con malattie allergiche e respiratorie, che rappresento, è per me particolarmente stimolante, in particolare in questo momento storico nel quale possiamo affermare di aver raggiunto uno degli obiettivi prioritari che Federasma e Allergie Onlus – Federazione Italiana Pazienti e l'Associazione ALAMA a essa aderente si sono date sin dalla loro costituzione: l'inserimento dell'educazione terapeutica per i pazienti asmatici e a rischio di anafilassi tra i Livelli Essenziali di Assistenza (Prestazione n.93.82.3 “TERAPIA EDUCAZIONALE DEL PAZIENTE ASMATICO/ALLERGICO CON RISCHIO ANAFILATTICO” - Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), nuovo Nomenclatore della Specialistica Ambulatoriale 2017). Già in uno studio pubblicato nel 1981 da Fireman e collaboratori su Pediatrics si evidenziava come un percorso di educazione terapeutica per pazienti asmatici avesse determinato dimezzamento dei costi sanitari, prevenzione del 75% delle crisi di asma e diminuzione dell'80% delle visite d'urgenza e dei ricoveri. Quindi, dopo anni di studi che ne attestano l'efficacia e di motivate e reiterate richieste e sollecitazioni da parte delle nostre associazioni, l'educazione terapeutica è entrata tra le prestazioni previste in esenzione per i pazienti asmatici e a rischio di anafilassi. Ciò che ora ci attendiamo è che venga tempestivamente esplicitata la modalità di erogazione della prestazione su tutto il territorio nazionale. La gestione delle malattie croniche, tra queste quelle allergiche e respiratorie, necessita della definizione di percorsi, strumenti e norme che permettano approcci preventivi, di gestione e di cura che sappiano adattarsi alle specifiche esigenze del singolo paziente, che, con il curante, deve condividere le strategie (e tra queste l'educazione terapeutica) necessarie a programmare ed attuare il piano di gestione della malattia in ogni ambito di vita per il raggiungimento della massima autonomia possibile in funzione delle specifiche condizioni individuali e del contesto di vita. Per essere efficace, l'educazione terapeutica deve poter aggregare diverse attività/capacità, che vedono in cooperazione con i curanti, sensibilizzazione, informazione, formazione e sostegno psicologico gli strumenti che permettono di acquisire e mantenere le capacità e le competenze per la comprensione della propria condizione di malattia nei contesti sanitari (ospedaliero, territoriale e domiciliare), lavorativi, scolastici e sociali, favorendo l'apprendimento all'autogestione e all'adattamento, con l'obiettivo di comprendere e imparare a gestire e a convivere con la malattia, tendendo al miglioramento della propria qualità di vita.

Le competenze incentrate sul “sapere” (conoscenza), “saper essere” (prevenire le complicanze evitabili grazie ai comportamenti) e “saper fare” (autogestione), acquisite grazie ad un processo continuo di formazione e apprendimento, sono parte integrante della cura e mirano al raggiungimento della consapevolezza di sé, delle proprie capacità di convivere con la malattia, delle aspettative, delle motivazioni, delle preoccupazioni, dello stile di vita, del lavoro e, nel caso del bambino/adolescente, della vita scolastica e del rapporto con la famiglia e con la rete sociale. Limitare l'educazione del paziente alla semplice capacità di assumere le terapie farmacologiche e utilizzare gli ausili terapeutici non è sufficiente. Si deve avviare un percorso

di educazione terapeutica che fornisca tutte le informazioni utili a far conoscere i fattori di rischio per malattie allergiche e respiratorie e le misure di prevenzione e contrasto utili alla loro abolizione/mitigazione.

Il paziente deve essere informato e conoscere i fattori di rischio ambientali (inquinamento *indoor/outdoor*, allergeni, ecc.) e/o comportamentali (legati al genere, all'età, alle abitudini e agli stili di vita) predisponenti o aggravanti la malattia e le strategie di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, oltre che, come già detto, conoscere e saper gestire l'assunzione delle terapie prescritte (quali farmaci assumere, quando, con quale sequenza e tempistica, a quale dosaggio e mediante quali vie di somministrazione) ed avere un adeguato addestramento all'utilizzo di ausili terapeutici (utilizzo di inalatori e kit salvavita), informazioni e procedure che necessitano di periodici aggiornamenti.

Particolarmente critiche da gestire, per la difficoltà di coinvolgimento di adulti che hanno in carico bambini/adolescenti con malattie croniche, sono le problematiche che investono il mondo della scuola e gli ambiti di socializzazione, dove le difficoltà di gestione della malattia, causate dalla necessità di intervenire in caso d'insorgenza di crisi e di modificare abitudini e consuetudini della popolazione che frequenta tali luoghi, fanno propendere i pazienti e le loro famiglie a rinunciare a vivere, ove e quando possibile, in contesti sociali allargati, preferendo contesti "protetti" che garantiscano, in larga misura, l'assenza di cause scatenanti le reazioni. Una vera e propria sfida, nella sua complessità, è quindi la gestione del paziente pediatrico/adolescente che, nelle varie fasi della vita, investe in maniera totalitaria la famiglia prima e poi sempre di più il bambino/ragazzo con l'avanzare dell'età. Nella gestione del paziente pediatrico l'educazione terapeutica deve operare su più ambiti e su più livelli e deve coinvolgere tutto il nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratelli del bambino malato, se presenti, che spesso vivono la condizione di malattia del fratello in maniera drammatica e in solitudine, con potenziali ricadute psico-sociali a volte significative.

L'educazione terapeutica rivolta ai familiari/*caregiver* che si occupano dei pazienti pediatrici nelle varie fasi della loro vita deve essere orientata a soddisfare le specifiche necessità del bambino, prevedendo lo sviluppo di un rapporto "a tre" (curanti, bambino/adolescente, genitori), rapporto dove il genitore/familiare/*caregiver* assume un ruolo prevalente, che vede, nelle diverse età della crescita, problematiche e metodiche che devono essere necessariamente "tarate" in funzione delle specifiche capacità di comprensione e adattamento, dello stato di malattia e dei determinanti ambientali di salute. Tali fattori influiscono in maniera importante sul percorso di crescita e gestione del paziente pediatrico, nonché sulla sua capacità, negli anni, di acquisire autonomia nella gestione della malattia, capacità di condividere con il curante e la famiglia il programma di prevenzione, presa in carico e cura e di diventare parte attiva del percorso a lui dedicato.

Particolarmente difficili da gestire sono gli anni dell'adolescenza, per le caratteristiche intrinseche dell'età e per i vissuti difficili della malattia che spesso hanno accompagnato questi piccoli pazienti sin dai primi mesi/anni di vita e che trovano, nel momento della transizione dalla medicina pediatrica alla medicina dell'adulto, una fase critica, frequentemente causa di abbandono del programma di presa in carico e cura faticosamente perseguito negli anni e attuato grazie alla partecipazione attiva della famiglia e del pediatra.

Il ruolo di accompagnamento della persona (paziente/famiglia) nel percorso educativo assunto dai curanti nell'educazione terapeutica è volto a favorire l'accettazione della malattia e a fornire gli strumenti utili a fronteggiarne gli effetti sulla qualità di vita, affrontando, mitigando e superando ove possibile le difficoltà che sono causa di un forte senso di disorientamento e solitudine sin dal primo momento in cui la malattia entra a far parte della vita del paziente e dei suoi familiari; si assiste quindi a storie di pazienti e di malattia che si differenziano nella loro specificità, ma che hanno un comune filo conduttore segnato dalle fasi di passaggio dalla condizione di salute alla condizione di malattia.

Uno dei passaggi indubbiamente più difficili e complessi, dopo quello della ricerca spesso estenuante e a volte perseguita per anni di una diagnosi, è il momento della sua comunicazione e

degli scenari che essa apre nella vita del paziente e della sua famiglia. La diagnosi di malattia cronica, oltre a provocare una rottura nella trama di vita dell'individuo, porta con sé un trauma emotivo generato dall'incertezza del futuro e dei cambiamenti che si renderanno necessari sul piano personale, familiare, professionale ed economico. Il paziente con malattia cronica deve metabolizzare il senso di ineluttabilità che la comunicazione della perdita della sua condizione di salute provoca e deve fronteggiare l'accettazione di pensare a se stesso come persona malata che da quel momento, per tutta la vita, deve farsi carico della propria cura, consapevolezza che determina una forte difficoltà a proiettarsi nel futuro.

Ancora più complessa è la gestione della comunicazione di malattia cronica e la sua metabolizzazione nel caso dei pazienti pediatrici e degli adolescenti, in cui ai problemi tipici dell'età si sommano i problemi causati dalla malattia, spesso negata e banalizzata dall'adolescente, che in questo modo si espone ai danni che questa posizione di negazione comporta. È in questi casi che l'educazione terapeutica può e deve svolgere con maggior vigore il proprio ruolo quale strumento utile a favorire l'accettazione della propria condizione di malattia e l'impatto che questa avrà sulla quotidianità, con l'obiettivo di rielaborare il proprio vissuto e di approntare strategie utili ad affrontare e gestire il presente e programmare il futuro. In questo ambito le associazioni dei pazienti possono avere un ruolo importante nel sostenere il paziente e i suoi familiari nel percorso di conoscenza e consapevolezza del vissuto della malattia, nel condividere esperienze ed emozioni, nel proporre soluzioni ai problemi che nella vita quotidiana il paziente e la sua famiglia devono affrontare, nel prevenire l'isolamento e l'allontanamento dai contesti sociali e amicali che spesso la malattia determina, nel promuovere politiche che garantiscano un ambiente salubre che non arrechi danno alla salute respiratoria e nel promuovere abitudini e comportamenti individuali e collettivi che non aggravino la condizione di malattia, semplicemente essendo di aiuto e mettendo a disposizione dei pazienti e dei curanti le competenze di pazienti "esperti".