

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

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 educativi 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

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

Educazione terapeutica nel centro “Io e l’asma”

Therapeutic Education at the Centre “Io e l’Asma”

Ada Pluda¹, Adriana Boldi², Denise Colombo¹, Malica Frassine¹, Valeria Gretter¹, Cristina Quecchia, Emanuele D’Agata¹, Maria Paola Mostarda³, Sebastiano Guarnaccia¹, Gaia Pecorelli¹

¹ *Centro Io e l’Asma, Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica, Ospedale dei Bambini, ASST Spedali Civili di Brescia;* ² *Presidente Associazione Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica, Brescia;* ³ *Università Cattolica del Sacro Cuore - Osservatorio sul Volontariato, Brescia*

Corrispondenza: Sebastiano Guarnaccia **email:** sebastiano.guarnaccia@asst-spedalivicivi.it

Riassunto: Un gruppo di lavoro dell’Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) nel 1998 ha definito le finalità e le modalità per realizzare l’educazione terapeutica (ET). Nel Centro “Io e l’Asma” l’ET rispetta i principi dell’OMS e rappresenta un processo articolato e continuo, parte integrante della cura, che si realizza con il contributo di un’équipe multidisciplinare durante il percorso diagnostico-terapeutico-educazionale. L’ET si rivolge a bambini/ragazzi e loro familiari mediante l’uso di ambienti, metodi e strumenti predisposti; essa si sviluppa attraverso: colloquio educativo individuale, colloquio educativo di gruppo e colloquio di verifica. La principale finalità è condurre il bambino e la famiglia a: conoscere la propria malattia, gestire la terapia con appropriatezza, prevenire le complicanze ed essere proattivi negli eventi critici. L’ET permette al bambino e alla famiglia di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la malattia cronica.

Parole chiave: educazione terapeutica, asma, bambino e adolescente, famiglia, colloqui educativi, interdisciplinarietà.

Summary: In 1998, a World Health Organization (WHO) work group defined scopes for and methods to achieve Therapeutic Education (TE). The Centre “Io e l’Asma” has adopted the WHO approach. It is a complex and continuous process, integrated with care, that is carried out with the help of a multidisciplinary team during the Diagnostic Therapeutic Educational Path. TE is tailored to children/teenagers and their families by the means of special environments methods and tools, and is organized according to the following steps: an individual educational interview, group educational interviews and a verification interview. The main purpose is to guide children and their families to learn more about their illness, manage therapy in the appropriate manner, prevent complications, and be proactive during critical events. TE allows children and their families to acquire and maintain skills and competencies that can help them to live optimally with their chronic disease.

Key words: therapeutic education, asthma, children and teenagers, family, educational interviews, interdisciplinarity.

PREMESSA

L’Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) ha riconosciuto il valore dell’educazione terapeutica (ET) quale strumento che permette al paziente di acquisire e mantenere capacità e competenze utili a vivere in maniera ottimale con la propria malattia. L’ET diventa un processo permanente di *empowerment* centrato sul paziente, integrato con le cure. Si stima che in almeno 60 malattie croniche l’efficacia clinica delle cure sia determinata dal grado di formazione terapeutica del malato e della sua famiglia. Le ricadute sono positive anche in termini di riduzione della spesa sanitaria conseguente a diminuzione delle ospedalizzazioni, riduzione delle terapie e miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

INTRODUZIONE

Presso il Centro “Io e l’Asma”, Ospedale dei Bambini, ASST Spedali Civili di Brescia, per rispondere a quanto indicato dall’OMS riguardo all’ET, si è realizzato con un’équipe multidisciplinare il Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE), come descritto nell’articolo: *Il Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale nel Centro “Io e l’Asma”*.

IL PERCORSO EDUCAZIONALE

Il piano d’azione dell’OMS 2008-2013 colloca l’ET tra i principi che stanno alla base per uno sviluppo della persona. Il modello adottato dal nostro centro per la cura dell’asma è trasferibile anche alle altre malattie croniche e si definisce modello biopsico-sociale integrato con la componente educativa.

La principale finalità è condurre il bambino e la sua famiglia a:

- conoscere la propria malattia;
- gestire la terapia con appropriatezza;
- prevenire le complicanze;
- vivere al meglio la propria condizione di salute.

L’ET dovrebbe permettere al bambino e alla sua famiglia di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutino a vivere in maniera ottimale con la malattia cronica. Gli obiettivi principali dell’ET sono:

- comprendere la malattia e il trattamento;
- cooperare con i medici di famiglia;
- gestire la crisi di asma;
- raggiungere l’autonomia e l’*empowerment* del bambino e della sua famiglia;
- vivere in maniera più sana, rispettando stili di vita;
- mantenere e migliorare la qualità di vita.

INCONTRI INDIVIDUALI

Dopo la prima visita e la diagnosi di asma è previsto l’incontro educativo individuale della durata di circa 30 minuti per il bambino/adolescente e la sua famiglia. Gli strumenti utilizzati per la comprensione e gestione dei problemi di salute sono adeguati all’età.

Setting

La stanza è arieggiata, luminosa; la porta è aperta per l’accoglienza, le sedie sono scostate in posizione di apertura ed alle pareti sono appesi disegni effettuati da parte di bambini e cartelloni.

Sono preparati sul tavolo:

- la cartella con le schede educative che aiutano e supportano l’intervento educativo;
- un contenitore con modellino anatomico del bronco, vari modelli di distanziatore e vari tipi di farmaci;
- un blocco o fogli da disegno con una scatola di pennarelli;
- un cestino con delle caramelle, acqua e bicchieri.

Una parte della stanza può essere esplorata dal bambino, con possibilità di utilizzo di lavagne, spazi per dipingere o leggere libretti e palloncini da gonfiare.

Fig. 1. *Setting colloquio individuale.*



Contenuti

L'incontro prevede uno scambio di informazioni con riferimento alla relazione clinica rilasciata dal medico specialista. Il colloquio verte su:
situazione contingente del bambino;
aspetti eziopatogenetici dell'asma;
come riconoscere la crisi;
fattori scatenanti;
modalità di somministrazione dei farmaci, sia per le crisi sia ad uso quotidiano.

Metodi e strumenti

Per l'incontro è fondamentale l'utilizzo di alcune schede, che sono visionate con il bambino e il genitore. Fondamentale è la dimostrazione pratica della somministrazione dei farmaci con distanziatore appropriato, per accompagnare e orientare le famiglie nella gestione dell'asma (figura 2).

Si dà importanza al ruolo proattivo dei genitori e dei bambini/adolescenti nella gestione quotidiana dell'asma anche attraverso la registrazione dei sintomi, dei fattori scatenanti e dei farmaci al bisogno, con l'ausilio di un diario giornaliero da compilare a casa e da riportare alla visita successiva già programmata. Si informano i genitori e il bambino/ragazzo dell'esistenza del sito www.ioeasma.it e sulla possibilità di attivare il protocollo per la somministrazione dei farmaci a scuola.

Fig. 2. Utilizzo distanziatore e schede educative.



Sistema Socio Sanitario
Prasidio Ospedale dei Bambini Regione Lombardia
ASST Spedali Civili

Domenico Spasari (Spasari) Onzi - 02 09 26 079

Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica
Ambulatorio di Broncopneumologia
Centro "Io e l'Asma" - www.ioeasma.it

TERAPIA PER SINTOMI e/o CRISI D'ASMA

Appena iniziano uno o più dei seguenti sintomi:

- TOSSE continua, prevalentemente secca
- FISCHIO e SIBILO
- FATICA a respirare
- senso di PESO al torace

SOMMINISTRARE I FARMACI BRONCODILATATORI COME SEGUE

SPRAY (Agitare prima dell'uso) _____ con DISTANZIATORE boccaglio mascherina

AREOSOL a COMPRESSORE _____ gocce + soluzione fisiologica 2 ml

2 puff (1 puff e 5 respiri e dopo circa 30 secondi 1 puff e 5 respiri), oppure 1 areosol
 Ripetere dopo 20 minuti con le stesse modalità: 2 puff o 1 areosol
 Ripetere ancora dopo 20 minuti: 2 puff o un areosol

SE

I SINTOMI SCOMPAIONO: sospendere i farmaci broncodilatatori e controllare il bambino.

I SINTOMI MIGLIORANO MA NON SCOMPAIONO: ripetere 2 puff o un areosol dopo 90 minuti, dopo 4 ore circa e successivamente proseguire con 2 puff o un areosol ogni 6 ore circa per 2/3 giorni e consultare il medico curante.

I SINTOMI PEGGIORANO e non avete ricevuto indicazioni dal medico curante, recatevi al pronto soccorso.

Importante

- Far bere acqua al bambino
- Prendere nota sul DIARIO di quante volte avete utilizzato il broncodilatatore e se c'è stato miglioramento
- Non sospendere, se prescritta, la terapia quotidiana per l'asma

Notizie utili:
L'utilizzo dei farmaci broncodilatatori può causare lieve tachicardia e tremore, che si risolvono generalmente in breve tempo.

INCONTRI DI GRUPPO PER BAMBINI/ADOLESCENTI E LORO GENITORI

Oltre agli incontri individuali, si compiono incontri di gruppo rivolti a: genitori, nonni, altri caregivers e bambini/adolescenti divisi per fasce di età dai 4 agli 8 anni e dai 9 anni in poi. Gli incontri sono previsti tra la seconda e la quarta visita e la loro durata è di due ore circa. Le attività sono poi diversificate e adattate in base all'età.

I bambini/adolescenti partecipano agli incontri lo stesso giorno e nella stessa fascia oraria dei loro genitori. Sono previsti gruppi formati da un minimo di 5 ad un massimo di 8 bambini. Il gruppo dei genitori varia da 10 a 16 partecipanti. Gli incontri sono condotti da diverse figure professionali: medico, infermiere, assistente sanitario, psicologo e rappresentante dell'associazione dei pazienti.

Setting

Per il gruppo dei bambini la sede è la stessa stanza utilizzata per l'ET individuale, mentre il gruppo dei genitori si incontra in un'aula polifunzionale.

Contenuti

Si favorisce, in entrambi i gruppi, la partecipazione attiva al fine di rinforzare le conoscenze acquisite, le abilità raggiunte e gli atteggiamenti favorevoli utili a controllare la malattia per vivere una vita "normale".

Metodi e strumenti

Bambini/Adolescenti

In questo gruppo di pazienti, metodi e strumenti comprendono:

- esercitazioni pratiche e momenti di gioco;
- discussione e condivisione dei problemi di ognuno e degli errori più comuni nell'aderenza alla terapia;
- giochi di ginnastica respiratoria e di verifica dell'apprendimento.

Genitori

Attraverso la metodologia del *metaplan* si invitano i genitori a scrivere su dei post-it le difficoltà emergenti nella gestione della malattia del proprio figlio. Questo metodo favorisce il confronto tra genitori che vivono la medesima situazione e permette loro di parlare liberamente e di condividere modalità per affrontare le diverse situazioni. Stare insieme con altri genitori con lo stesso problema aiuta a essere meno ansiosi e ad acquisire più sicurezza nella gestione della relazione con il proprio figlio.

INCONTRO DI VERIFICA AL FOLLOW-UP A 6 MESI/1 ANNO

Nella seconda metà del 2016 è stato strutturato un colloquio di verifica, da eseguire al *follow-up* di 6 mesi/1 anno, attraverso la compilazione di un questionario per il genitore. Il questionario è stato elaborato con il contributo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore – Osservatorio sul Volontariato – Brescia.

Setting

La sede dell'incontro di verifica è la stanza per l'ET o l'aula polifunzionale, a seconda della disponibilità.

Contenuti

Il questionario è stato elaborato per verificare, da parte dell'équipe, il livello di conoscenza e di abilità e gli atteggiamenti e l'autonomia di fronte all'emergenza e nella gestione quotidiana della malattia.

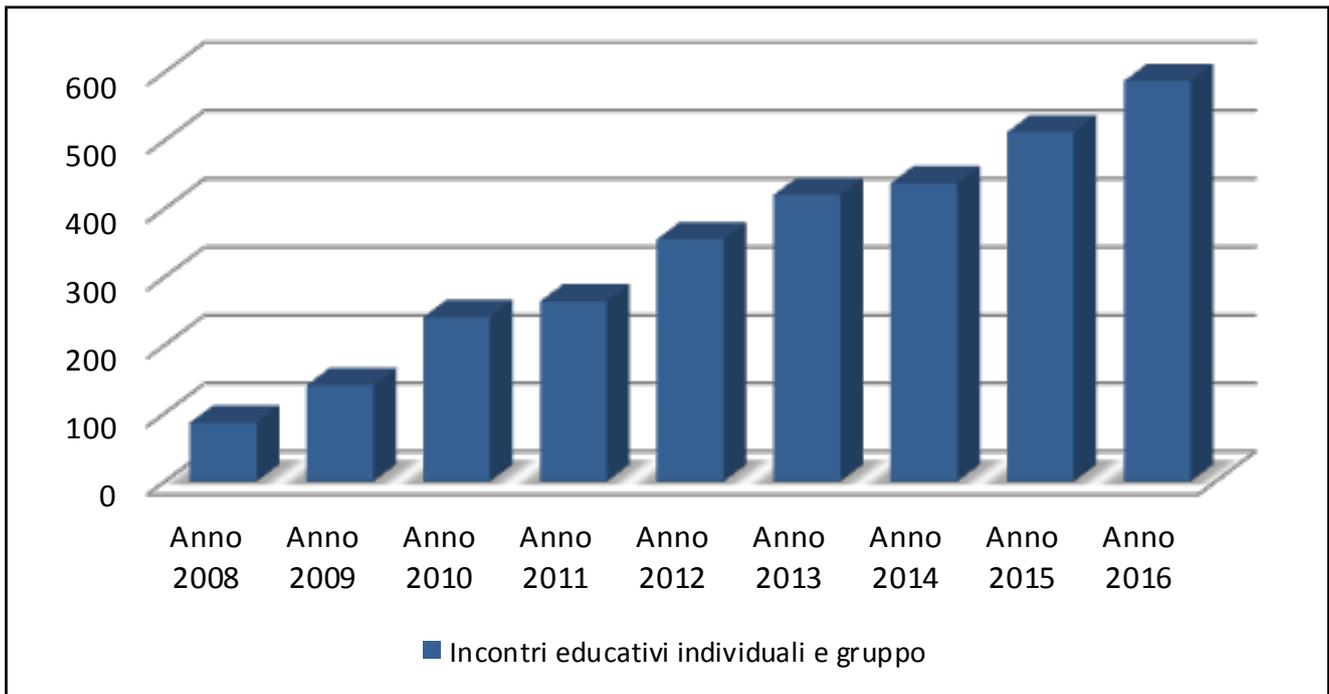
Metodi e strumenti

Si utilizza il questionario predisposto "ad hoc" con una dimostrazione pratica delle abilità raggiunte da parte del genitore, verificate dall'assistente sanitario. Il risultato è registrato nel database clinico e comunicato al medico. Insieme, i professionisti restituiscono al genitore il grado di autonomia raggiunto, lodando e/o stimolando ulteriormente il genitore nello svolgimento delle pratiche da eseguire nella vita quotidiana.

Risultati

Il numero degli incontri educativi individuali e di gruppo è cresciuto negli anni, con l'aumentare dei pazienti (figura 3). Nel 2016 sono stati eseguiti 529 colloqui individuali, compresi i rinforzi, e 58 colloqui di gruppo a fronte di 417 prime visite e 2122 controlli.

Fig. 3. Incontri educativi 2008-2016.



Nelle figure 4-6 si riportano i risultati dei questionari compilati dai genitori durante i colloqui di gruppo in merito alle competenze acquisite. Per un problema di codifica di prestazione, non sono solo disponibili i dati precedenti il 2011.

Fig. 4. Soddisfazione delle aspettative.

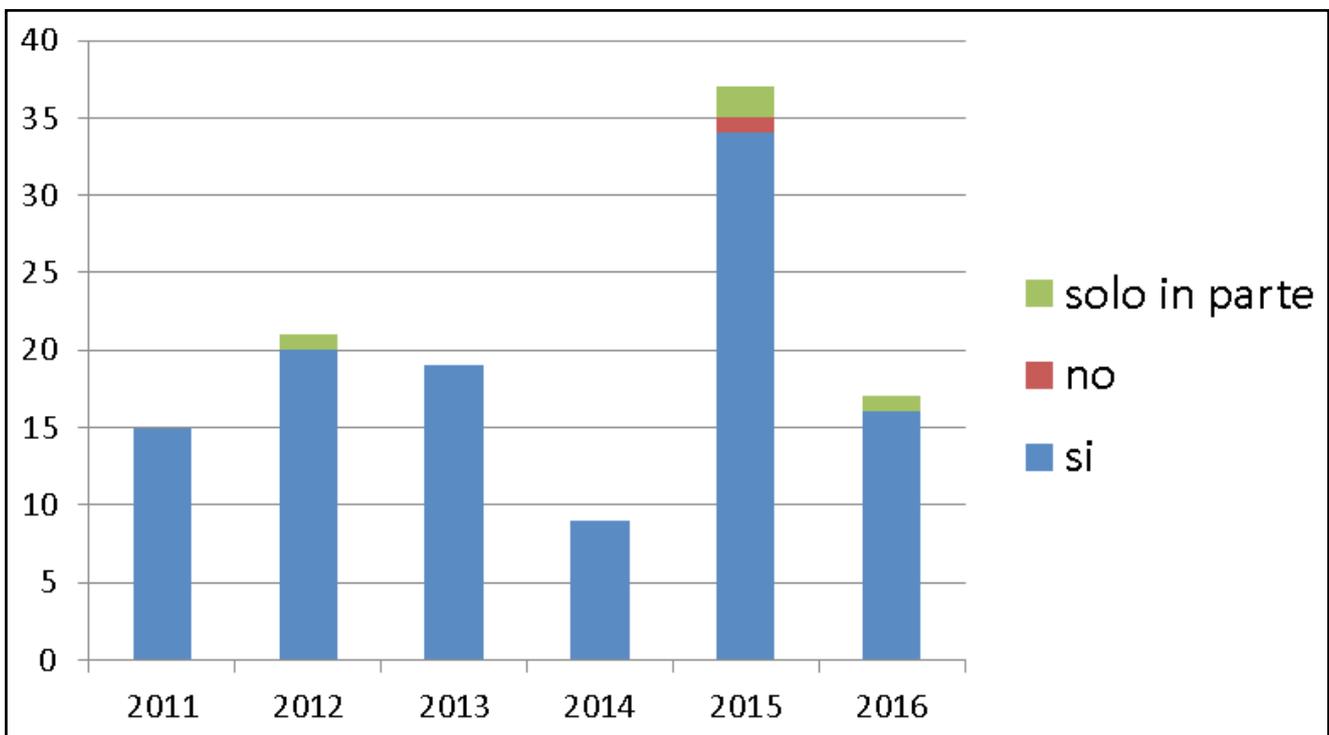


Fig. 5. Verifica di come e quando utilizzare il broncodilatatore.

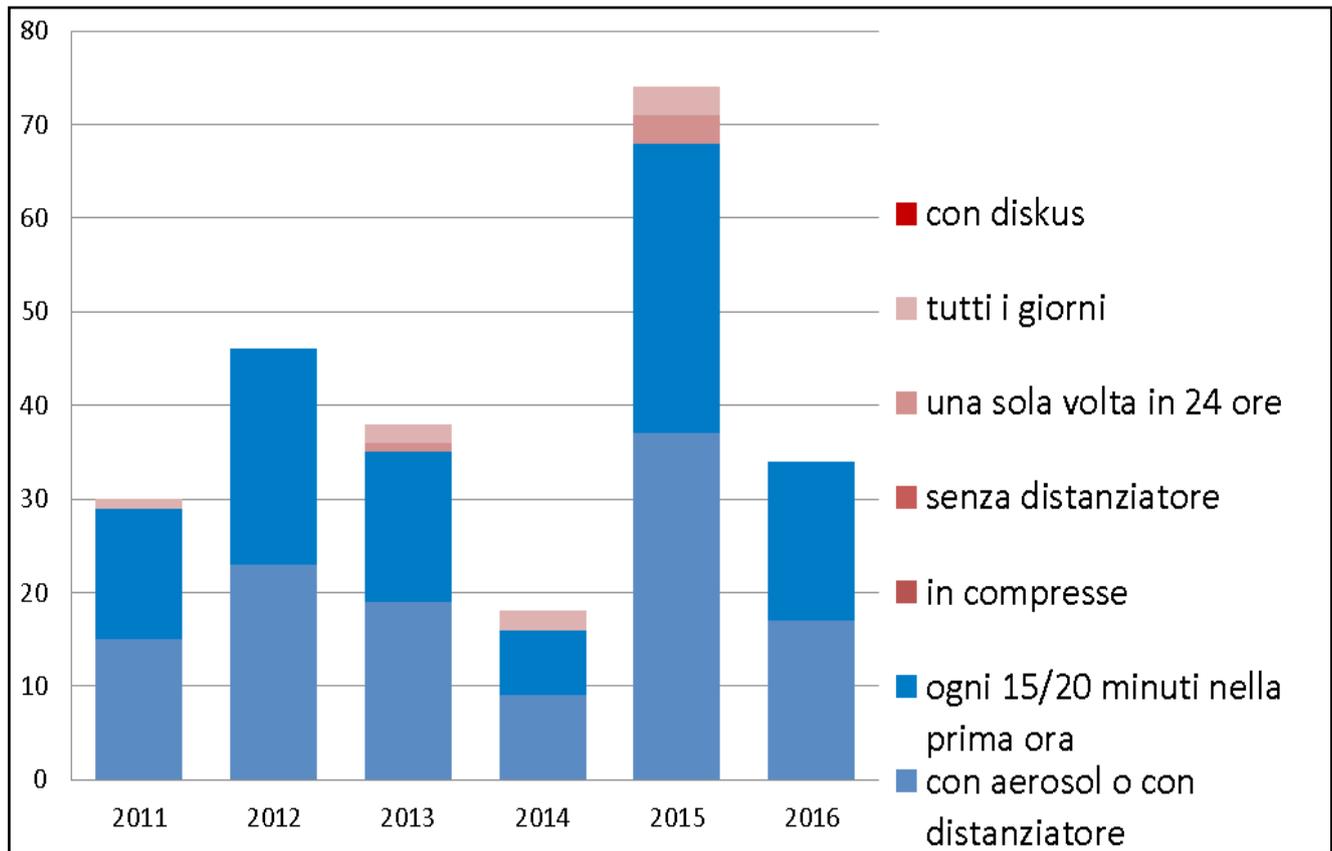
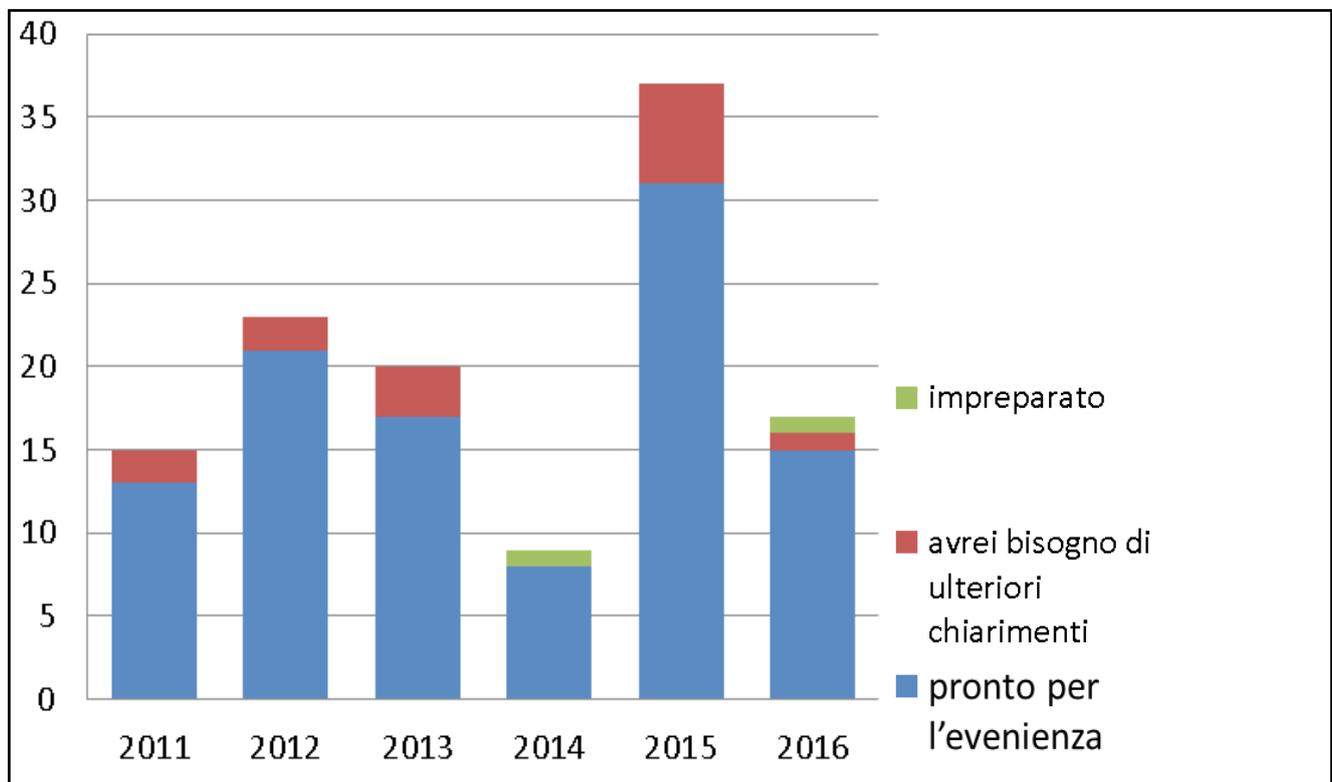


Fig. 6. Sicurezza nell'affrontare la crisi post-corso educazionale.



CONCLUSIONI

L'ET inserita nel percorso di cura favorisce l'integrazione dell'équipe multidisciplinare e crea un ambiente e un clima favorevole alla gestione della malattia del bambino che è assistito ed all'interazione con la famiglia. La stretta collaborazione fra personale medico e personale sanitario influisce positivamente sui risultati di efficienza ed efficacia del servizio erogato.

Un punto di forza del Centro è l'ET, che rientra nello specifico professionale dell'assistente sanitario e dell'infermiere e rappresenta una parte del percorso individuale di ogni bambino, di cui "tira le fila" ed è responsabile il medico specialista.

Gli autori dichiarano di non avere conflitto d'interesse. Gli studi hanno l'approvazione del Comitato Etico ASST degli Spedali Civili di Brescia. Gli autori ringraziano l'Associazione Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica, Onlus, per il sostegno.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Lacroix A, Assal JP. *Educazione terapeutica dei pazienti, nuovi approcci alla malattia cronica*. Torino: Minerva Medica. 2005.
- (2) D'Ivernois JF, Gagnayre R, *Educare il paziente. Un approccio pedagogico*. Milano: Mc Graw-Hill. 2006.
- (3) Guarnaccia S, Pluda A, D'Agata E, et al. *Educazione Terapeutica presso il Centro "Io e l'Asma", Ospedale dei Bambini, ASST Spedali Civili Brescia*. In: MP Mostarda "EDUCatt: Educazione Terapeutica: Una sfida per la pedagogia". Brescia 2016: 101-111.
- (4) Boldi A, Pluda A. *Educazione Terapeutica presso il Centro "Io e l'Asma - Tempo di Nursing (TdN)*. In: MP Mostarda "EDUCatt: Educazione Terapeutica: Una sfida per la pedagogia". Brescia 2016: 40-44.
- (5) Sleath B, Ayala GX, Gillette C, et al. *Provider demonstration and assessment of child device technique during pediatric asthma visits*. Pediatrics 2011; 127: 642-648.
- (6) To T, Guttmann A, Loughheed MD, et al. *Evidence-based performance indicators of primary care for asthma: a modified RAND Appropriateness Method*. Int J Qual Health Care 2010; 22: 476-485.
- (7) Deis JN, Spiro DM, Jenkins CA, et al. *Parental knowledge and use of preventive asthma care measures in two pediatric emergency departments*. J Asthma 2010; 47: 551-556.
- (8) Carroll WD, Wildhaber J, Brand PL. *Parent misperception of control in childhood/adolescent asthma: The Room to Breathe Survey*. Eur Respir J 2012; 39: 90-96.
- (9) Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T, et al. *Preschoolers' and parents' asthma education trial (P2AET) - a randomized controlled study*. Eur J Pediatr 2010; 169: 1051-1060.
- (10) Merikallio VJ, Mustalahti K, Remes ST, et al. *Comparison of quality of life between asthmatic and healthy school children*. Pediatr Allergy Immunol 2005; 16: 332-340.
- (11) Simon AE, Akinbami LJ. *Asthma Action Plan Receipt among Children with Asthma 2-17 Years of Age, United States, 2002-2013*. J Pediatr 2016; 171: 283-289.
- (12) Rank MA, Volcheck GW, Li JTC, et al. *Formulating an Effective and Efficient Written Asthma Action Plan*. Mayo Clin Proc 2008; 83: 1263-1270.
- (13) Bender BG. *Can health care organizations improve health behavior and treatment adherence?* Popul Health Manag 2014; 17: 71-78.
- (14) Bender B G. *Nonadherence to Asthma Treatment: Getting Unstuck*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 849-851.
- (15) Perez L, Morales KH, Klusaritz H, et al. *A health care navigation tool assesses asthma self-management and health literacy*. J Allergy Clin Immunol 2016; 138: 1593-1599.
- (16) Van Ganse E, Price D. *Respiratory Medication Adherence: Toward a Common Language and a Shared Vision*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 799-801.

- (17) Van Boven JFM, Ryan D, Eakin MN, et al. *Enhancing Respiratory Medication Adherence: The Role of Health Care Professionals and Cost-Effectiveness Considerations*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 835-846.
- (18) Costello RW, Juliet M, Foster JM, et al. *The Seven Stages of Man: The Role of Developmental Stage on Medication Adherence in Respiratory Diseases*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 813-820.
- (19) Braido F, Chrystyn H, Baiardini I, et al. *“Trying, But Failing”-The Role of Inhaler Technique and Mode of Delivery in Respiratory Medication Adherence*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 823-832.
- (20) Shelef DQ, Rand C, Streisand R, et al. *Using stakeholder engagement to develop a patient-centered pediatric asthma intervention*. J Allergy Clin Immunol 2016; 138: 1512-1517.
- (21) Anise A, Hasnain-Wynia R. *Patient-centered outcomes research to improve asthma outcomes*. J Allergy Clin Immunol 2016; 138: 1503-1510.
- (22) Powell CVE, Heinz P. *New models of care: the future of child health services. What does this mean for you and your patients?* Arch Dis Child 2016; 101: 1084-1086.