

Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel centro “io e l’asma”

The diagnostic therapeutic educational pathway at the center “io e l’asma”

Valeria Gretter¹, Cristina Quecchia¹, Adriana Boldi², Ada Pluda¹, Denise Colombo¹, Malica Frassine¹, Gaia Pecorelli¹, Emanuele D’Agata¹, Sebastiano Guarnaccia¹

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*

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

Riassunto: L’asma è una malattia cronica, molto frequente nell’infanzia, che può alterare significativamente la qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Numerosi studi di farmaco-epidemiologia sull’asma pediatrico hanno mostrato una diffusa e ancora poco adeguata gestione della malattia e come siano ancora carenti gli interventi educazionali per il piccolo paziente e la sua famiglia.

In questo breve articolo descriveremo l’esperienza del Centro “Io e l’Asma”, che dal 2007 ha attivato un Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE) che prevede di realizzare, in un’unica seduta, le varie fasi: accoglienza, accertamento diagnostico, esami strumentali, prescrizione terapeutica ed intervento educativo individuale. Il metodo seguito presso il centro è riferito al modello bio-psicosociale, che si fonda sulla concezione multidimensionale della salute descritta nel 1947 dall’Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) e che fa riferimento alle componenti fisiche, mentali, sociali e spirituali della persona, mettendo il malato al centro e i professionisti preposti all’intervento in relazione tra loro e con il malato. Altro modello di riferimento per il centro è il *Chronic Care Model*, proposto da Edward H. Wagner nel 1999. In base al confronto pre-post, la valutazione dell’esperienza del Centro “Io e l’Asma”, che applica tre indicatori ritenuti di primaria importanza nella gestione dell’asma (educazione e monitoraggio del controllo della malattia e della funzionalità polmonare), ha avuto come esito un miglioramento dei sintomi, con un controllo della malattia a lungo termine dell’80%, una diminuzione dell’uso di farmaci e dei costi e una riduzione delle assenze scolastiche e delle ospedalizzazioni. Inoltre, l’adesione al PDTE negli anni 2008-2015 si è mantenuta intorno all’80%. Il PDTE è stato “esteso” alla promozione della salute con corretti stili di vita.

Parole chiave: asma, bambino, adolescente, famiglia, comunità, educazione terapeutica, percorso diagnostico terapeutico educativo, promozione della salute.

Summary: Asthma is a chronic disease, very common in childhood, which can significantly impair the quality of life of the child and its family. Several studies on pediatric asthma pharmacoepidemiology highlight a widespread and as yet not adequate management of asthma, and how educational interventions involving patients and their families are still scarce.

In this article we describe the experience at the Centre “Io e l’Asma”, which has been applying a Diagnostic Therapeutic Educational Path (PDTE) since 2007 with the aim of achieving the following stages in a single session: admission, diagnostic assessment, laboratory tests, therapeutic prescription and individual educational intervention. The method used at the center refers to the biopsychosocial model based on the multidimensional concept of health described by the World Health Organization (WHO) in 1947. This method is focused on the individual’s physical, mental, social and spiritual needs and puts the patient at the center while professionals operating within the PDTE model harmonize amongst each other and with the patient. Another reference model was the Chronic Care Model proposed by Edward H. Wagner in 1999. The Centre “Io e l’Asma” uses three indicators, which are considered of primary importance in asthma management: education and monitoring of the disease and lung function control. On the basis of the pre-post comparison, these indicators have shown an 80% improvement of symptoms during a long-term follow-up, a decrease of drug use and of costs, and a reduction in school absences and hospital admissions. In addition, the adherence to the PDTE during the 2008-2015 years has been around 80%. The PDTE was “expanded” to health promotion through correct life style.

Key words: asthma, children, adolescents, family, community, educational interventions, diagnostic therapeutic educational path, health promotion.

INTRODUZIONE

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE) che si applica nel “Centro Io e l’Asma” fonda il suo agire sui seguenti presupposti metodologici e teorici:

- la relazione umana con il bambino e la sua famiglia per assisterlo, curarlo ed educarlo;
- l’organizzazione delle attività all’interno del PDTE;
- l’interdisciplinarietà e la multi-professionalità degli operatori coinvolti;
- l’ambiente sociale.

FILOSOFIA DEL PDTE

Possiamo sintetizzare la filosofia del PDTE in un invito: “Prendi in mano la tua vita: se sai, puoi”. A chi giova il sapere? *In primis*, all’interessato che è portatore di una malattia cronica. Considerando che nel nostro caso l’interessato è un bambino/adolescente, è necessario coinvolgere la famiglia, alla quale dobbiamo trasmettere le modalità di gestione della malattia e di cui dobbiamo favorire l’autonomia. La nostra filosofia è: aiutare i bambini/adolescenti e loro famiglie che portano il peso della cronicità, renderli capaci e liberi nel vivere quotidiano e liberare strutture e servizi sanitari, a vantaggio di una vita sociale “normale”. I principali riferimenti che stanno alla base del nostro agire sono molteplici ed alcuni anche datati, ma affinché certi messaggi e comportamenti si modifichino o si rinnovino serve tempo. Oggi è necessario formare medici e personale sanitario disposti a collaborare per realizzare l’*empowerment* (parola inglese che indica “il processo di crescita, sia dell’individuo sia del gruppo, basato sull’incremento della stima di sé e dell’autodeterminazione, per portare l’individuo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale e della propria malattia) del bambino/adolescente con malattia cronica e della sua famiglia; solo così potremo ridurre i costi della sanità a vantaggio di benefici del sistema sociale e sanitario.

Il Modello “IOEASMA” del nostro Centro è un modello biopsicosociale che si fonda sulla concezione multidimensionale della salute descritta nel 1947 dall’Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), che fa riferimento alle componenti fisiche, mentali, sociali e spirituali della persona. Ogni professionista, in genere, pur condividendo l’idea di mettere al centro del proprio agire professionale la persona nella sua globalità, guarda alla stessa in base al proprio sapere professionale. A tal proposito, dal momento che le diverse competenze richieste non possono essere assunte da un solo professionista, l’OMS suggerisce di adottare una strategia che preveda attività di team multi-professionali interagenti al proprio interno e con la persona da assistere, curare ed educare.

Altro Modello sul quale i professionisti del Centro “Io e l’Asma” fondano il proprio agire è il *Chronic Care Model*, proposto negli USA da Edward H. Wagner nel 1999. Tale modello, oltre a mettere in relazione il Sistema Sanitario, le risorse della comunità, gli operatori e naturalmente il malato cronico, punta all’autonomia dello stesso.

Per il Centro “Io e l’Asma”, l’autogestione e l’autonomia sono gli *output* da realizzare con la partecipazione proattiva del bambino/adolescente con malattia cronica/asma e della sua famiglia.

Il Metodo

Il PDTE messo in atto prevede di realizzare, in un’unica seduta, le seguenti fasi: accoglienza, accertamento diagnostico, esami strumentali, prescrizione terapeutica e intervento educativo individuale.

Per la gestione medica vengono utilizzati due *database*: uno che consente la raccolta di dati clinici (una sezione di questo è dedicata agli interventi educativi), l’altro generale che dà la

possibilità di elaborare i dati per la ricerca e le pubblicazioni scientifiche. Gli strumenti utilizzati per la comunicazione e l'educazione sono cartacei e multimediali.

Descrizione generale del PDTE

Il PDTE adottato dal Centro "Io e l'Asma" per la cura della patologia cronica/asma di bambini/adolescenti e loro famiglie vuole essere anche un esempio di gestione della malattia cronica in età evolutiva applicabile anche ad altre patologie (ad esempio, il diabete e l'epilessia).

L'asma è una malattia cronica, molto frequente nell'infanzia, che può alterare significativamente la qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Studi di farmaco epidemiologia sull'asma pediatrico hanno mostrato una diffusa e ancora poco adeguata gestione dell'asma e come siano ancora carenti gli interventi educazionali per il piccolo paziente e la sua famiglia. Le linee guida internazionali raccomandano al medico di "educare" i bambini/adolescenti e le loro famiglie e di rinforzare gli insegnamenti di "self-management" ad ogni visita come parte della componente terapeutica, non meno importante della prescrizione farmacologica. In letteratura sono ormai numerosi gli studi, americani ed europei, che documentano l'efficacia degli interventi educazionali. Tutto ciò si traduce in una migliore qualità di vita dei bambini/adolescenti e delle loro famiglie (minor numero di assenze da scuola per il bambino e dal lavoro per i genitori).

Nel nostro Centro gli interventi educativi individuali sono compiuti dall'assistente sanitario subito dopo la valutazione clinica alla prima visita. Gli interventi collettivi, proposti durante le visite del PDTE, sono condotti da un team multidisciplinare (medico, psicologo, assistente sanitario, infermiere e un rappresentante dei genitori dell'associazione).

IL PDTE NELLA PRATICA CLINICA

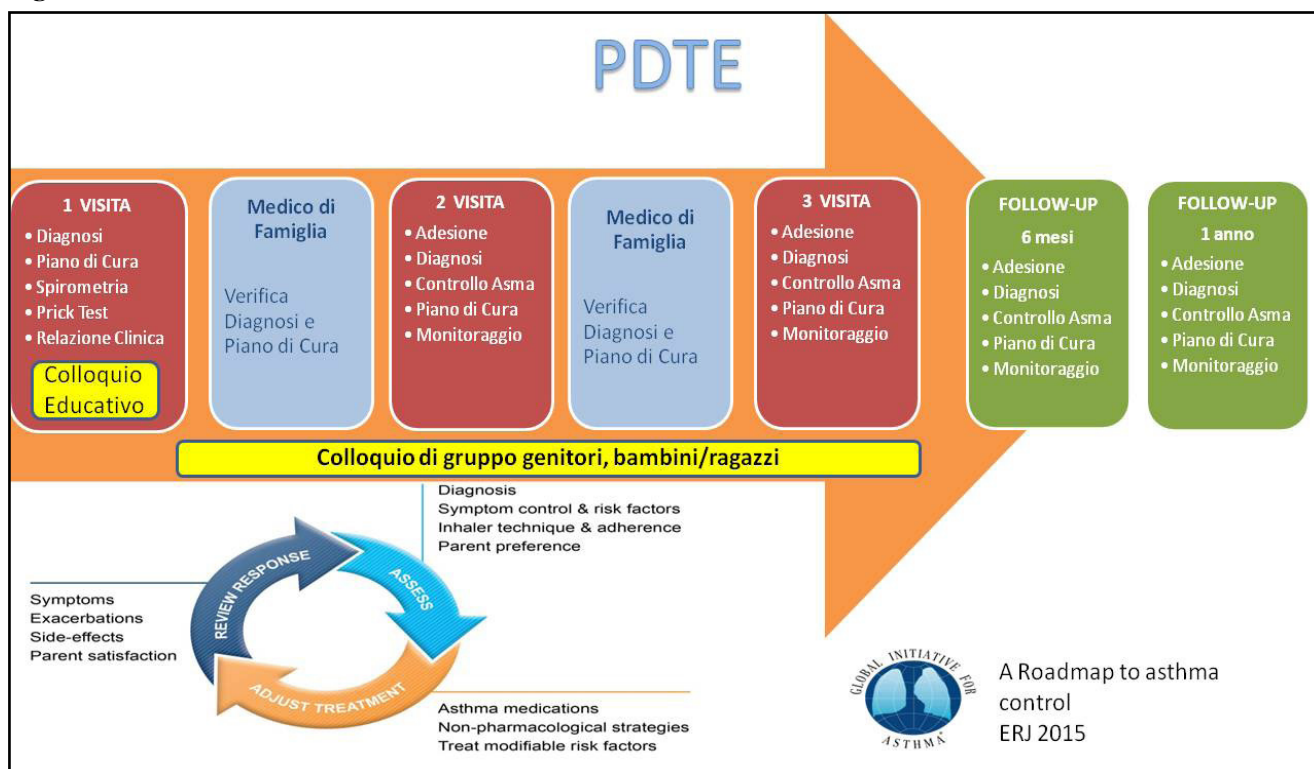
Il PDTE "Io e l'Asma" prevede tre visite intervallate tra loro da 8-12 settimane, seguite da visite semestrali o annuali. Nei casi di difficile gestione dell'asma il percorso si adatta alle necessità (figura 1). La prima visita, che coincide con l'attivazione del percorso di presa in carico, include:

- la raccolta dell'anamnesi (familiare, patologica prossima e remota) attraverso l'utilizzo di un database;
- la visita medica;
- la spirometria;
- i prick test;
- informazioni sulla terapia della crisi attraverso una scheda dedicata e personalizzata;
- informazioni sulla terapia giornaliera.

Confermata la diagnosi di asma e valutato il livello di controllo della malattia, è consigliato, quando necessario, l'inizio della terapia farmacologica giornaliera o l'eventuale modifica della terapia in corso. Alla fine della prima visita i bambini e i genitori (e/o altri familiari, per esempio i nonni) intraprendono il corso educazionale individuale. Al termine della visita il medico discute con l'assistente sanitario le problematiche riscontrate e orienta l'intervento educativo su eventuali criticità.

La seconda e terza visita hanno lo scopo di valutare il livello di controllo dell'asma, di modulare la terapia di fondo e di valutare l'adesione al piano terapeutico, le abilità raggiunte e le capacità di autogestione della malattia, anche attraverso una verifica dimostrativa. Il medico, l'assistente sanitario e l'infermiere concorrono, ognuno per la propria parte, alla realizzazione del *self-management* del bambino e della famiglia. In seguito, il percorso prevede una continua cooperazione e condivisione tra il Centro "Io e l'Asma" ed il medico curante. Durante il percorso i bambini e i genitori sono invitati a partecipare ad un corso educazionale di gruppo per il quale è effettuata la prescrizione da parte del medico dell'ambulatorio.

Fig. 1. PDTE "IO E L'ASMA".



RISULTATI

Risultati sulla gestione dell'Asma dal 2007 al 2010

Il 44% dei pazienti è giunto alla prima visita con asma controllato. Di questi, a seguito dell'attivazione del PDTE, alla terza visita il controllo dell'asma era pari al 79% dei casi ed è mantenuto dall'83% dopo i due *follow-up* semestrali.

Costi del Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE)

I dati riguardanti i costi sono stati elaborati dall'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano nel 2012. Il costo del PDTE (3 visite, corso individuale, spirometria e *prick test*) per il sistema sanitario nazionale ammonta a 269.27 € per paziente.

Inoltre:

- il costo delle terapie farmacologiche è diminuito del 48% nel post-intervento;
- l'87% dei pazienti ha utilizzato soltanto il fluticasone spray (100 mcg/die), con un costo pari a 0.26 €.

Il costo delle ospedalizzazioni non è stato calcolato perché durante il *follow-up* di un anno nessun bambino è stato ricoverato.

Risultati sul controllo dell'asma alla prima visita dal 2008 al 2014

Il 30% dei pazienti è giunto alla prima visita con asma controllato. Si presuppone che l'applicazione del PDTE in collaborazione con i Medici di Famiglia abbia favorito la selezione verso l'ambulatorio specialistico dei bambini con asma difficile da trattare.

Fig. 2. Pazienti che seguono il PDTE.

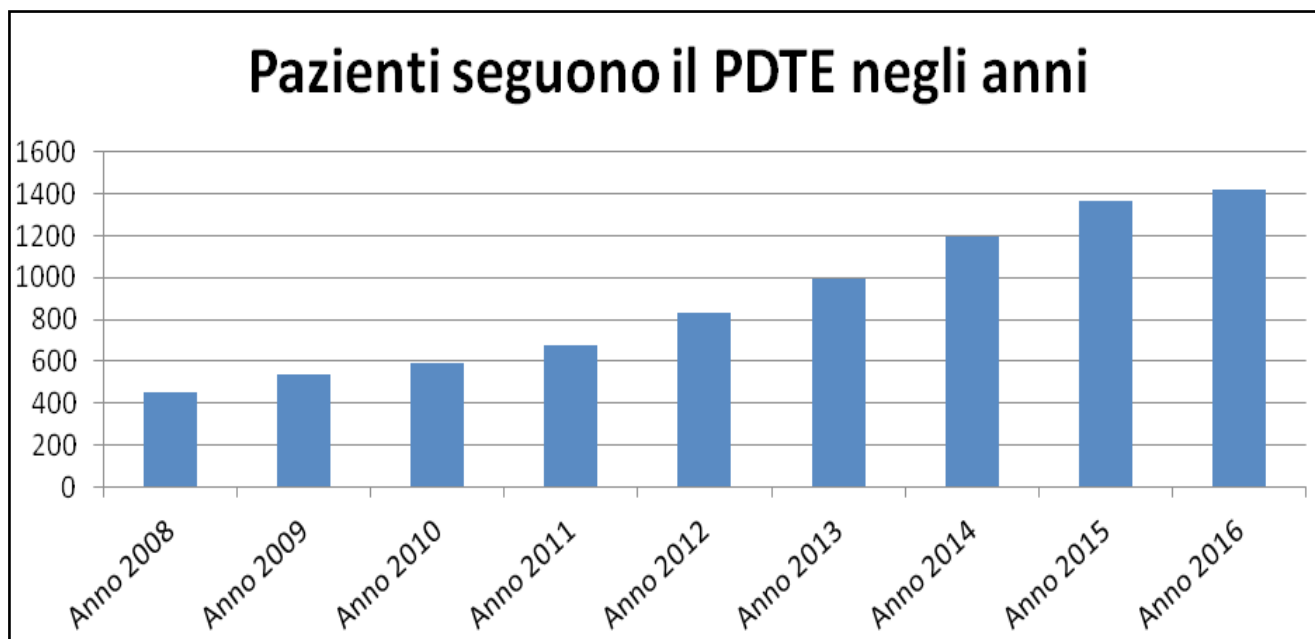
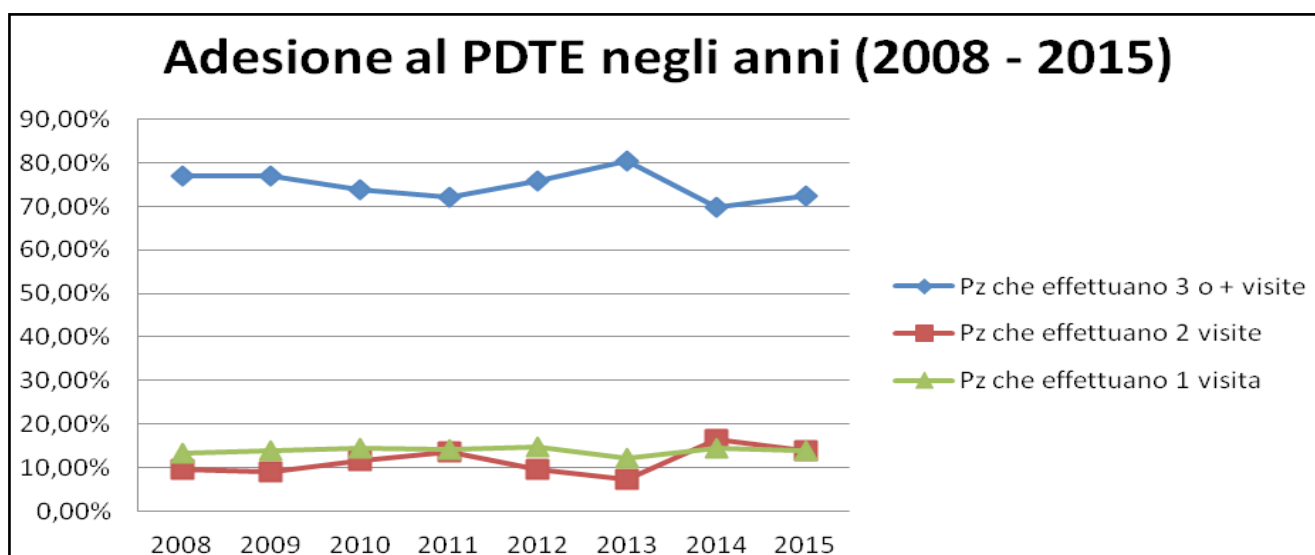


Fig. 3. Adesione al PDTE negli anni 2008-2015.



CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

In base al confronto pre-post, la valutazione dell'esperienza del Centro "Io e l'Asma", che applica tre indicatori ritenuti di primaria importanza nella gestione dell'asma (educazione e monitoraggio del controllo della malattia e della funzionalità polmonare), ha avuto come esito un miglioramento dei sintomi, con un controllo della malattia a lungo termine dell'80%, una diminuzione dell'uso di farmaci e dei costi e una riduzione delle assenze scolastiche e delle ospedalizzazioni. L'adesione al PDTE negli anni 2008-2015 si è mantenuta intorno all'80%. Il PDTE è stato esteso alla promozione della salute attraverso corretti stili di vita (interventi su relazioni amicali, obesità, fumo e attività fisica).

Come già ben noto, una buona gestione migliora la qualità della vita dei pazienti. La vera innovazione sarebbe applicare il modello nei poliambulatori e sul territorio. Come diceva Goethe, "Non basta sapere, si deve anche applicare". Il PDTE descritto dimostra che vi è un beneficio globale significativo nella gestione dell'asma. Tale metodo, condiviso dal team del Centro "Io e l'Asma" e i medici di famiglia, avvia la famiglia alla conoscenza della malattia e ad un adeguato "self-management", rendendola proattiva. Anche a livello di Sanità Regionale si sta perse-

guendo l'obiettivo di creare percorsi condivisi tra ospedale e territorio per la malattia cronica, in linea con la nuova riforma Socio-Sanitaria Regionale e il Piano Nazionale della Cronicità.

Gli autori dichiarano di non avere conflitto di 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.

Si ringraziano per la collaborazione i Medici di Famiglia di Brescia, Bergamo, Cremona e Mantova per la condivisione, la costruzione e l'implementazione del PDTE.

BIBLIOGRAFIA

- (1) *GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention, updated 2016.* <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>. Accessed July, 2016.
- (2) Papadopoulos NG, Arakawa H, Carlsen KH, et al. *International consensus on (ICON) pediatric asthma.* *Allergy* 2012; 67: 976-997.
- (3) Reddel HK, Bateman ED, Becker A, et al. *A summary of the new GINA strategy: a roadmap to asthma control.* *Eur Respir J* 2015; 46: 622-639.
- (4) To T, Guttman 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.
- (5) To T, Guan J, Zhu J, et al. *Quality of asthma care under different primary care models in Canada: a population-based study.* *BMC Fam Pract* 2015; 16: 19.
- (6) Guarnaccia S, Lombardi A, Gaffurini A, et al. *Application and implementation of GINA guidelines by specialist and primary care physicians: a longitudinal follow-up study of 264 children.* *Prim Care Respir J* 2007; 16: 357-362.
- (7) Guarnaccia S, Lombardi A, Gaffurini A, et al. *"Me and asthma" in an out-patient specialist setting: implementing good practice.* WHO Collaborating Centre for Health Promotion Capacity Building in Child and Adolescent in Health (Observatory on Health Promotion Practices for Child and Adolescent in & by Hospital), 2008.
- (8) Guarnaccia S, Bianchi M, D'Agata E, et al. *Valutazione dell'efficacia di un percorso terapeutico-educazionale nel migliorare il controllo dell'asma in bambini e adolescenti.* *Medico e Bambino Pagine elettroniche* Nov 2012; 15.
- (9) Guarnaccia S, Pecorelli G, Bianchi M, et al. *IOEASMA: an integrated clinical and educational pathway for managing asthma in children and adolescents.* Sottomesso a ...
- (10) Cloutier MM, Wakefield DB. *Translation of a pediatric asthma-management program into a community in Connecticut.* *Pediatrics* 2011; 127: 11-18.
- (11) Cloutier MM. *Asthma management programs for primary care providers: increasing adherence to asthma guidelines.* *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2016; 16: 142-147.
- (12) Ingemansson M, Wettermark B, Jonsson EW, et al. *Adherence to guidelines for drug treatment of asthma in children: potential for improvement in Swedish primary care.* *Qual Prim Care* 2012; 20: 131-139.
- (13) Williams PV. *What do "real life" studies tell us about asthma controllers?* *J Allergy Clin Immunol Pract* 2014; 2: 614-615.
- (14) Bianchi M, Clavenna A, Sequi M, et al. *Anti-asthma medication prescribing to children in the Lombardy Region of Italy: chronic versus new users.* *BMC Pulmonary Medicine* 2011; 11: 48.
- (15) Pruteanu AI, Chauhan BF, Zhang L, et al. *Inhaled corticosteroids in children with persistent asthma: dose-response effects on growth.* *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 7: CD009878.
- (16) Vernacchio L, Francis ME, Epstein DM, et al. *Effectiveness of an asthma quality improvement program designed for maintenance of certification.* *Pediatrics* 2014; 134: 242-248.

- (17) Guarnaccia S, Holliday CN, D'Agata E, et al. *Clinical and health promotion asthma management: an intervention for children and adolescents*. Allergy Asthma Proc 2016; 37: 70-76.
- (18) Bender BG, Krishnan JA, Chambers DA, et al. *American Thoracic Society-National Heart, Lung, and Blood Institute Implementation Research Workshop Report*. Annals of the ATS 2015; 12: S213-221.
- (19) Bender BG. *A bootstrap approach to implementation science*. Ann Allergy Asthma Immunol 2016; 117: 213-216.
- (20) Dima AL, de Bruin M, Van Ganse E. *Mapping the Asthma Care Process: Implications for Research and Practice*. J Allergy Clin Immunol Pract 2016; 4: 868-876.
- (21) Rutman L, Atkins RC, Migita R, et al. *Modification of an Established Pediatric Asthma Pathway Improves Evidence-Based, Efficient Care*. Pediatrics 2016; 138.
- (22) Riferimenti culturali e progettuali
- (23) Carta di Ottawa per la promozione della salute (1986).
- (24) OMS Educazione terapeutica del paziente (1998).
- (25) The Chronic Care Model (CCM), 1999.
- (26) The Expanded Chronic Care Model: An integration of concepts and strategies from population Health promotion and the Chronic Care Model (2003).
- (27) Attività e Risultati del Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica (Report 2007-).
- (28) Progetto IOEASMA; www.ioeasma.it.
- (29) WHO Collaborating Centre for Health Promotion Capacity Building in Child and Adolescent in Health (HPH task force promozione della salute dei bambini e degli adolescenti in e da parte dell'ospedale (2007).
- (30) Le buone pratiche cliniche, Standard Joint Commission.
- (31) Piano Nazionale della Cronicità (25 luglio 2016 – La cronicità nell'età evolutiva).
- (32) Piano d'azione Europeo 2012-2020.
- (33) 21 Obiettivi dell'OMS Europa per il XXI Secolo.
- (34) Farmadati; www.farmadati.it.