

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

RIABILITAZIONE RESPIRATORIA IN ETÀ PEDIATRICA

La fisioterapia respiratoria nel paziente
pediatrico affetto da fibrosi cistica

Follow-up clinico-funzionale di pazienti
con patologie onco-ematologiche

La Riabilitazione Respiratoria
nella Discinesia Ciliare Primaria

La riabilitazione respiratoria nei bambini
e adolescenti con asma bronchiale

Riabilitazione respiratoria
in età pediatrica: l'esperienza
nelle principali malattie neuromuscolari

La Fisioterapia Respiratoria nelle
Bronchiectasie non-FC: perché e come

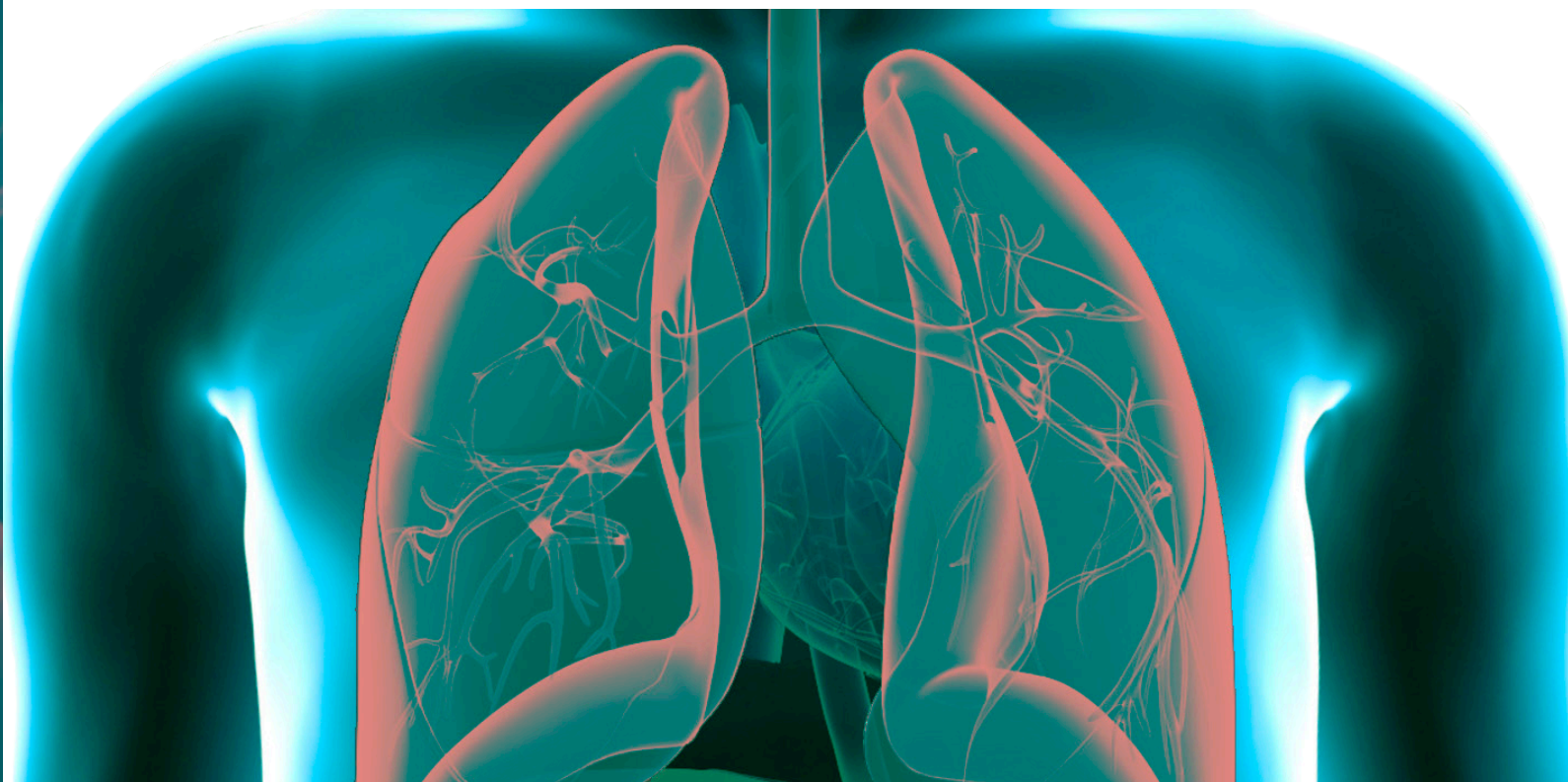
Le pneumopatie interstiziali
in età pediatrica e riabilitazione respiratoria

Attività fisica e sport
nelle malattie respiratorie croniche

Le tecnologie innovative nell'assistenza
respiratoria

Aspetti normativi per l'accesso
alla riabilitazione respiratoria
nelle malattie respiratorie croniche

Gestione della tracheostomia nel bambino



INDICE

Editoriale

La fisioterapia respiratoria nel paziente pediatrico affetto da fibrosi cistica

Anna Rita Berghelli, Carlo De Pieri, Mariangela Garofalo, Manuela Goia, Antonella Grandis, Luisa Negri, Laura Pilatone, Elisabetta Bignamini

Follow-up clinico-funzionale di pazienti con patologie onco-ematologiche

Laura Tenero, Michele Piazza, Giorgio Piacentini

La Riabilitazione Respiratoria nella Discinesia Ciliare Primaria

Maria Elisa Di Cicco, Martina Piras, Diego Peroni, Massimo Pifferi

La riabilitazione respiratoria nei bambini e adolescenti con asma bronchiale

Giancarlo Tancredi, Desiree Mollicone, Alessandra Favoriti, Antonella Frassanito, Fabio Midulla

Riabilitazione respiratoria in età pediatrica: l'esperienza nelle principali malattie neuromuscolari

Maria Beatrice Chiarini Testa, Claudio Cherchi, Alessandro Onofri, Paola Leone, Stefania Monduzzi, Chiara Pizziconi, Renato Cutrera

La Fisioterapia Respiratoria nelle Bronchiectasie non-FC: perché e come

Alessandro Volpini, Vittorio Romagnoli, Federica Zallocco, Arelie Lazarte, Luigi Pietroni, Salvatore Cazzato

Le pneumopatie interstiziali in età pediatrica e riabilitazione respiratoria

Federica Dal Piva, Stefano Silvestrin, Deborah Snijders

Attività fisica e sport nelle malattie respiratorie croniche

Attilio Turchetta

Pneumologia Pediatria

Volume 19, n. 74 - giugno 2019

Direttore Responsabile

Francesca Santamaria (Napoli)

Direzione Scientifica

Stefania La Grutta (Palermo)

Nicola Ullmann (Roma)

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 2019 by SIMRI

Finito di stampare nel mese di agosto 2019

Le tecnologie innovative nell'assistenza respiratoria

Laura Montalbano, Giovanna Cilluffo, Velia Malizia,
Salvatore Fasola, Giuliana Ferrante, Stefania La Grutta

56

Aspetti normativi per l'accesso alla riabilitazione respiratoria nelle malattie respiratorie croniche

Maria Rosaria Bisogno, Anna Naclerio,
Massimiliano Cirillo, Ciro Taranto, Fulvio Esposito

61

Gestione della tracheostomia nel bambino

*appunti per l'infermiere in pediatria: il bambino con tracheostomia
dalla terapia intensiva al domicilio*

Emilia Rufini, Mariella Rubin, Pierina Lazzarin,
Vincenzo Abagnale, Elisabetta Bignamini,
Alessandra Schiavino

64

Glossario

92

Aspetti normativi per l'accesso alla riabilitazione respiratoria nelle malattie respiratorie croniche

Guidelines for access to respiratory rehabilitation in chronic respiratory diseases

Maria Rosaria Bisogno², Anna Naclerio¹, Massimiliano Cirillo², Ciro Taranto², Fulvio Esposito¹

¹ UOC di Pneumologia ed UTIR AORN Santobono-Pausilipon-Annunziata

² Servizio di Riabilitazione Respiratoria

Corrispondenza: Fulvio Esposito **e-mail:** ful.esp@virgilio.it

Riassunto: Gli autori descrivono aspetti e stato attuale dell'accesso alle cure riabilitative respiratorie nelle malattie croniche in età pediatrica, rimarcando le differenze esistenti tra le regioni italiane nell'attuazione del Piano Nazionale per le Cronicità, di recente approvazione (2018).

Parole chiave: riabilitazione respiratoria, malattie respiratorie croniche, interdisciplinarietà.

Summary: The authors explain the current situation regarding the approach to respiratory rehabilitation care in chronic illnesses in the pediatric population. In addition, they describe the differences among the Italian Regions regarding the implementation of the recently approved National Plan for Chronicity (2018).

Keywords: respiratory rehabilitation; chronic respiratory illnesses; interdisciplinary.

L'European Respiratory Society e l'American Thoracic Society hanno elaborato nel 2013 un manifesto comune della riabilitazione respiratoria, dove si enuncia che la riabilitazione respiratoria è un intervento omnicomprensivo che si basa sulla valutazione approfondita del paziente, seguita da terapie su misura che comprendono esercizio fisico, educazione e cambiamento comportamentale (2).

La riabilitazione respiratoria è progettata per migliorare la condizione fisica e psicologica delle persone affette da patologie respiratorie croniche e per promuovere l'aderenza a lungo termine di comportamenti vantaggiosi per la salute. Ogni intervento riabilitativo deve essere basato su un'evidenza scientifica, deve essere multidisciplinare e rivolgersi al miglioramento sia dei sintomi, sia della qualità della vita dei pazienti.

Soprattutto in età pediatrica, dove le patologie respiratorie differiscono significativamente da quelle dell'adulto, sia per entità sia per trattamento medico-riabilitativo, è necessario ricorrere ad un approccio multidisciplinare (4). Una stretta collaborazione tra i membri del *team* ospedaliero (pneumologi, pediatri, psicologi, fisioterapisti, infermieri, ecc.), una corretta integrazione con i servizi territoriali, una fattiva partecipazione della famiglia e una possibile accettazione da parte del bambino rappresentano aspetti essenziali del trattamento (1). Peculiarità dell'approccio riabilitativo in età pediatrica è la difficoltà, talora, di comunicare con il bambino e con i familiari e l'ambiente ospedaliero rappresenta, molto spesso, un elemento ansiogeno per una famiglia già condizionata dallo stress di avere un bambino malato. La stessa fisioterapia può costituire una causa di stress ed è essenziale che il bambino e il suo nucleo familiare siano trattati con cura e rispetto, ricevendo adeguate spiegazioni sulle indicazioni dell'intervento riabilitativo e sulle tecniche di trattamento (4).

Negli ultimi anni si è posto molto l'accento sulla necessità di un intervento multidisciplinare nelle malattie respiratorie croniche, non come semplice collaborazione tra consulenti, ma come azione integrata tra figure che si interfacciano con la persona più che con la sua patologia. Questo prevede, sicuramente, un adeguamento culturale nel concepire l'integrazione dei ruoli, dove i professionisti medici e non, in luogo di fornire ricette o erogare servizi e prestazioni, indichino un percorso complessivo da seguire e attuare in ambienti organizzativi e sociali anche molto diversi tra loro (1).

Oggi la riabilitazione respiratoria viaggia all'interno del modello di cure integrate, che rappresenta il "gold standard" nella gestione delle malattie respiratorie croniche. Questa gestione racchiude in sé non solo le singole strategie di intervento (rimozione delle secrezioni, supporto ventilatorio, ecc.), ma anche tutto ciò che serve per dotare il paziente o chi se ne prende cura

della capacità autonoma di controllare la condizione di salute (5). Il modello prevede che la presa in carico del paziente sia precoce e globale e vi sia una rete di assistenza in grado di supportare i pazienti dal ricovero in terapia intensiva o sub-intensiva fino all'affidamento ai servizi territoriali, costruendo un percorso per l'assistenza domiciliare di questi pazienti che parte dall'ospedale per giungere al territorio, coinvolgendo tutte le figure professionali, sanitarie e non. Questo percorso di cure integrate passa attraverso l'interdisciplinarietà e l'integrazione delle conoscenze, delle esperienze e delle professionalità che coinvolgono le persone e il mondo in cui vivono. Soprattutto in età pediatrica, nelle patologie croniche (insufficienza respiratoria nelle paralisi cerebrali infantili, malattie neuromuscolari, atrofia spinale, bronchiectasie, ecc) crescenti evidenze indicano la necessità di una presa in carico precoce del paziente, in particolare in fase critica o nell'immediata fase post-acuta.

Ad una corretta gestione delle problematiche respiratorie, si deve associare anche una valutazione delle abilità motorie residue per una corretta impostazione delle attività riabilitative più utili. Pertanto, è necessario migliorare l'assetto organizzativo, prevedendo l'accesso del fisioterapista nelle terapie intensive e sub-intensive. Infatti, recentemente anche in alcune regioni italiane ed in alcuni reparti ospedalieri si sta sperimentando con successo l'inserimento del fisioterapista respiratorio e del fisiatra come figure stabili del *team* professionale, con la presenza costante del fisioterapista in modo da pianificare nella stessa giornata più interventi a seconda della loro necessità. Altra necessità inderogabile è quella di migliorare in generale l'accessibilità alla riabilitazione respiratoria per rispondere al progressivo aumento delle patologie polmonari croniche e sperimentare nuovi modelli organizzativi, finalizzati alla riduzione del numero e dei tempi di ricovero ospedaliero attraverso tele-riabilitazione, gestione territoriale delle riacutizzazioni e creazione capillare di reti di cure domiciliari. Nel mondo e in Italia vi sono diversi assetti organizzativi e una gestione variabile delle problematiche respiratorie croniche; tuttavia, tre capisaldi emergono come essenziali in tutte le situazioni: l'esercizio fisico, l'educazione e lo sviluppo di stili di vita salutari. Esercizio, educazione ed utilizzo di tecnologie sono strumenti essenziali per il paziente con malattia respiratoria cronica, ma è necessaria una visione più ampia di ciò che si colloca prima e dopo la riabilitazione.

Il percorso riabilitativo deve prima di tutto dare responsabilità al paziente, quando possibile, ed alla sua famiglia, migliorando la consapevolezza delle risorse e la capacità di collaborare al processo di cura e alla ripresa della vita quotidiana. Il coinvolgimento e la condivisione di obiettivi e strategie da parte di tutti i componenti del *team* diventa quindi essenziale per evitare la frammentazione delle esperienze e per dare al paziente e alla famiglia tutti gli strumenti necessari per una gestione confortevole della vita quotidiana e per il recupero di una qualità della vita almeno accettabile (3). Molto è stato fatto negli ultimi 10 anni, almeno nel diffondere il concetto di riabilitazione respiratoria come educazione e cambiamento e non semplice erogazione di una prestazione. Nella pratica quotidiana rimane ancora molto da fare. Nei bambini, fermo restando il riferimento alla letteratura scientifica e alle relative evidenze, bisogna andare oltre le rigide prescrizioni basate sui parametri fisiologici e tenere conto delle preferenze, del carattere e della possibilità di trasferire il nostro progetto nella vita quotidiana senza che diventi un ulteriore motivo di stress. Il terapeuta, sia durante il ricovero sia a casa nel percorso di accompagnamento, deve, insieme a tutti i soggetti del team, diventare strumento educativo e di cambiamento, senza rinunciare mai al gioco che, per un bambino, è sempre una motivazione, un'emozione e soprattutto uno strumento di apprendimento e di maturazione (6). Tutto questo è stato recepito nel Piano Nazionale per le Cronicità approvato nel 2018, dove si riconoscono caratteristiche peculiari alla cronicità pediatrica, che includono il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita, la possibilità che la malattia o disabilità interferiscano con il normale sviluppo, la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative o scolastiche e la dipendenza del bambino dall'adulto e quindi dalle competenze e dallo stato socio-economico della famiglia. Tuttavia, manca ancora una cultura condivisa della cronicità in età evolutiva e nonostante il Piano Nazionale delle Cronicità risponda sulla carta a diverse criticità, permangono le difficoltà di accesso ai servizi ospedalieri e territoriali

dedicati alle malattie respiratorie croniche (lì dove esistono).

Il recepimento del piano procede a rilento. Ad oggi solo Umbria, Puglia, Lazio ed Emilia Romagna l'hanno accolto formalmente; l'iter è ancora in corso per le altre regioni. In tema di assistenza ospedaliera con accesso alle cure riabilitative pneumologiche sono ancora presenti liste di attesa per il ricovero e ancora troppo spesso la mancata predisposizione della dimissione protetta. L'accesso alle cure non è omogeneo e non è equamente distribuito sul territorio nazionale. La prescrizione della riabilitazione respiratoria e dei presidi relativi alle patologie respiratorie (macchina della tosse, ventilatori, ecc.) è prevalentemente erogata da strutture pubbliche, presidi ospedalieri o distretti sanitari. In alcune regioni, come la Lombardia, l'Umbria, la Toscana e il Lazio, l'organizzazione regionale prevede Unità Operative dedicate esclusivamente alla diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie respiratorie. In altre regioni, come la Campania, i presidi e la terapia riabilitativa sono prescritti da una struttura pubblica, mentre la riabilitazione è eseguita prevalentemente da strutture private convenzionate per effetto della legge regionale 11 del 2007.

È necessario quindi rendere efficaci al più presto e più diffusamente gli obiettivi contenuti nel Piano per le Cronicità e soprattutto raggiungere i risultati attesi per la salute e la qualità della vita.

In conclusione, un intervento strutturato e interdisciplinare attuato già nel corso del ricovero ospedaliero, un lavoro di squadra e una gestione integrata e condivisa tra i professionisti devono diventare la base per qualsiasi progetto riabilitativo.

BIBLIOGRAFIA

- (1) D'Abrosca F, Clini EM. *Riabilitazione respiratoria: imparare dal passato per creare il futuro*. Rivista italiana riabilitazione respiratoria 2013; 3: 8-10.
- (2) Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, et al. *Key concepts and avances in pulmonary rehabilitation*. Respir Crit Care Med 2013; 188: 13-64.
- (3) Spruit MA, Pitta F, Garvey C, et al. *Differences in content and organizational aspects of pulmonary rehabilitation programs*. Eur Respir J 2014; 43: 1326-133.
- (4) Prasad S. Patologie respiratorie in età pediatrica IN: Mandy Smith, Val Bal "Riabilitazione cardiorespiratoria" Verduci edit. 2000; 4:299-308.
- (5) Davey S, Magnay A. *Terapia intensiva pediatrica* IN: Mandy Smith, Val Bal "Riabilitazione cardiorespiratoria" Verduci edit. 2000; 4: 315-334.
- (6) Formica M, Maccagno S. *Riabilitazione respiratoria nel bambino* IN: M.M. Formica e coll. "Trattato di neurologia riabilitativa" Cozzolin edit 2003: 23: 751-769.