

# 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

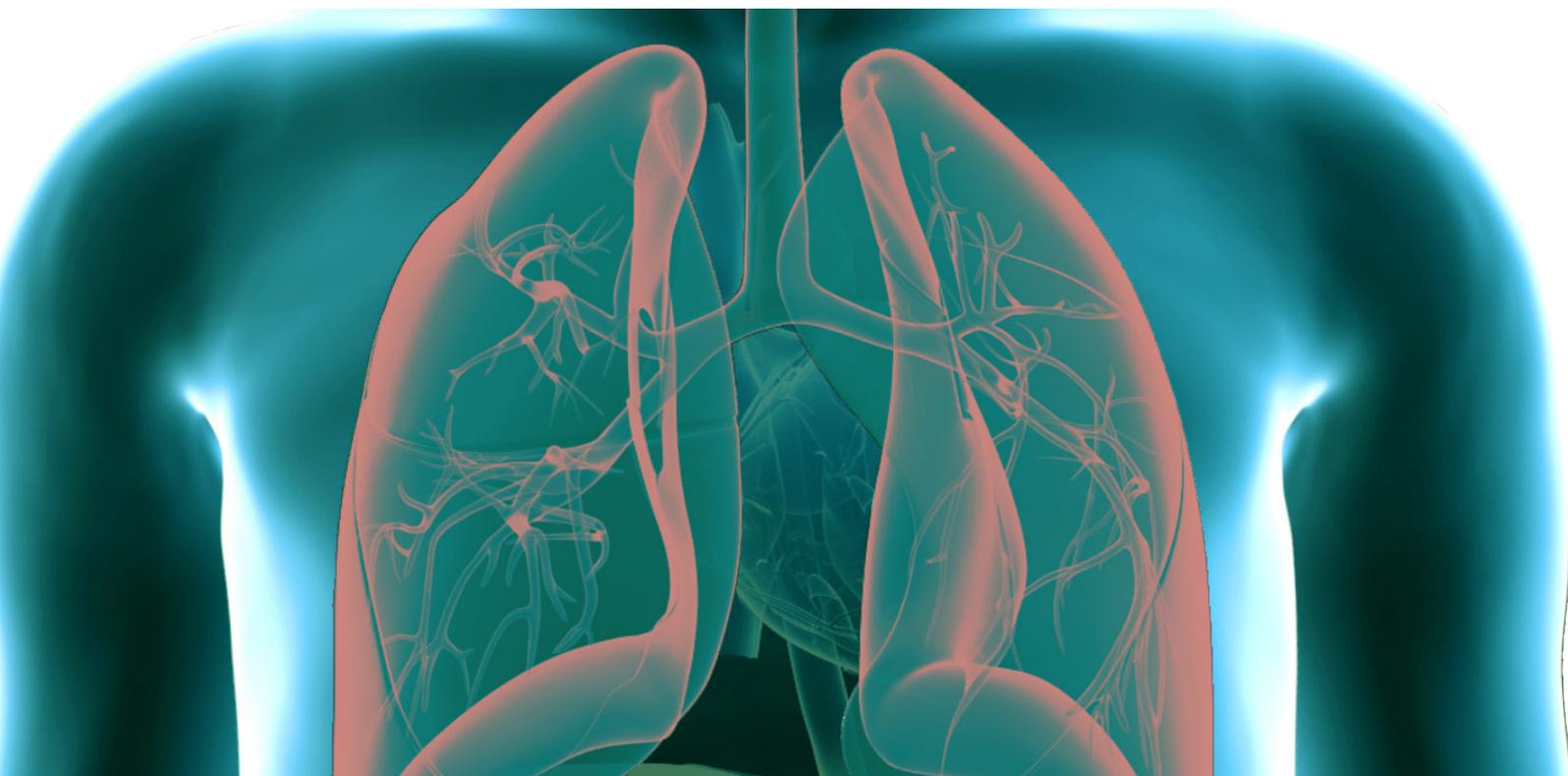
---

ASPETTI EDUCAZIONALI  
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE  
CRONICHE PEDIATRICHE

**Minisimposio**

---

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



# 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 Indinnimeo, Valentina De Vittori, Martina Capponi, Vincenza Di Marino, Marzia Duse**  
**Dipartimento di Pediatria, Policlinico Umberto I, Università di Roma "Sapienza", Roma**

**Corrispondenza:** Luciana Indinnimeo **email:** luciana.indinnimeo@uniroma1.it

**Riassunto:** L'asma costituisce un importante problema sanitario con un elevato impatto socio-economico.

Un problema comune nei pazienti asmatici è la scarsa *compliance terapeutica*, definita come la misura in cui il comportamento del paziente coincide con le prescrizioni del medico. La *compliance* è influenzata da fattori di varia natura, tra cui il numero di farmaci prescritti, la durata della terapia, l'interferenza con le abitudini di vita, gli effetti collaterali dei farmaci.

Le evidenze scientifiche dimostrano che l'educazione terapeutica, intesa come un programma di formazione attraverso il quale il paziente è capace di attuare le pratiche terapeutiche concordate con il medico, può aumentare la *compliance*.

L'intervento educativo può utilizzare un ampio spettro di strategie per adattarsi ai bambini e ai loro genitori. L'età dei pazienti è fondamentale per la scelta della strategia corretta: i bambini più piccoli apprendono giocando e i programmi dovrebbero utilizzare oggetti e giocattoli come strumenti d'insegnamento, mentre con i più grandi si può instaurare un colloquio sulla patologia e la sua gestione.

Come raccomandano le linee guida sulla gestione dell'asma in età pediatrica, l'educazione terapeutica dovrebbe essere svolta in tutte le strutture sanitarie che si occupano di asma. L'utilizzo di programmi educativi ha un impatto significativo sul livello di conoscenza della malattia e può ridurre il numero di assenze scolastiche e gli attacchi di asma, aumentando pertanto la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle famiglie.

**Parole chiave:** *Compliance*, Educazione Terapeutica, asma, bambini.

**Summary:** Asthma is an important health problem with a high socio-economic impact. A common problem in patients with asthma is the poor compliance with therapy; the most commonly used definition of compliance is patient's behaviors (in terms of taking medication, following diets or executing lifestyle changes) coinciding with healthcare providers recommendations for health and medical advice.

Compliance is influenced by many factors: number of drugs, length of the therapy, interference with children lifestyle, medication side effects.

Scientific evidences show that therapeutic education, as a training program through which the patient is able to improve the therapeutic practices prescribed by the doctor, may increase therapeutic compliance.

The educational intervention uses a wide range of strategies. The age of the patients is a primary aspect for choosing the correct strategy: the younger children learn by playing and programs should use objects and toys as teaching tools; in the older children the program should use discussion about the problems of asthma management. As recommended in the guidelines on the management of asthma in children, therapeutic education should be carried out in all health facilities that deal with asthma. The use of educational programs can have a significant impact on the knowledge of the disease, on the reduction of acute asthma attacks and on the school absences, increasing the quality of life of young patients and their families.

**Key words:** *compliance*, Therapeutic Education, asthma, children.

---

## L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA COME STRUMENTO PER AUMENTARE LA COMPLIANCE

L'asma costituisce un importante problema sanitario con un impatto socio-economico elevato sia per i notevoli costi diretti legati all'uso delle strutture sanitarie, sia per i costi indiretti dovuti all'impiego della famiglia nell'assistenza al bambino (1). Studi epidemiologici riportano che il 50% dei bambini con sintomi asmatici sfugge a una diagnosi precoce e non è corretta-

mente trattato (2), circa i  $\frac{3}{4}$  circa dei ricoveri di urgenza per asma potrebbero essere evitati. Un problema comune nei pazienti asmatici è la scarsa *compliance terapeutica* definita come la misura in cui il comportamento del paziente coincide con le prescrizioni indicate dal medico. In una revisione della letteratura sull'adesione alla terapia antiasmatica per via inalatoria, Cochrane (3) ha riportato un'adesione al trattamento che oscilla tra il 24% e il 69%.

Questi dati sono stati confermati dallo studio di Milgrom H, et al., secondo il quale il tasso di aderenza al trattamento nei bambini con asma è inferiore al 50% (4). La *compliance* può essere influenzata da fattori di varia natura: numero di farmaci prescritti e frequenza delle dosi dei farmaci, in quanto più somministrazioni al giorno possono aumentare il rischio di ridotta aderenza rispetto ad una sola somministrazione giornaliera. La durata della terapia, l'interferenza con le abitudini di vita del bambino, gli effetti collaterali dei farmaci, riducono la *compliance* (5). Nelle malattie croniche e nell'asma in particolare la *compliance* può essere influenzata significativamente anche dalla scarsa conoscenza che il paziente ha della malattia e del suo trattamento, dalla mancanza di un piano terapeutico scritto che sia adeguato e condiviso dal paziente e che lo guidi sulla corretta assunzione dei farmaci, così come dalla mancanza di una corretta supervisione del medico. È stato dimostrato che una scarsa aderenza alla terapia con corticosteroidi inalatori (CSI) può essere attribuita alla preoccupazione dei genitori che il CSI riduca la crescita nei bambini e sia causa di effetti collaterali sistemici (6). Ottenere una *compliance* terapeutica adeguata è un processo complesso ed è il punto di arrivo e non di partenza di un percorso educativo (7). A tale proposito, l'OMS (8) definisce "educazione terapeutica" come un "trasferimento" di competenze terapeutiche pianificato e organizzato in cui le famiglie e i pazienti apprendono dal personale sanitario le informazioni, le capacità pratiche e gli atteggiamenti necessari alla co-gestione della malattia.

Il concetto di educazione terapeutica è un programma di formazione al termine del quale il paziente acquisisce un ruolo e una responsabilità nel condurre la malattia (9).

## ASPETTI SALIENTI DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA SULL'ASMA, ALLA LUCE DELLE ULTIME ESPERIENZE

### Strategie e metodi

Gli interventi educazionali sull'asma limitati a fornire solo informazioni, non riducono la morbidità e non migliorano la gestione della malattia.

I programmi educativi devono utilizzare teorie comportamentali che prendano in esame le conoscenze, i bisogni, gli obiettivi del paziente e definiscano i contenuti da sviluppare, le tecniche e i metodi più idonei per raggiungere tali obiettivi (Tabella 1)

**Tab 1. Elementi di un programma di educazione sull'asma.**

**Informazione:** è la fase in cui l'educatore trasmette al soggetto con asma le adeguate informazioni sulla malattia e sulla sua gestione, dimostra l'esecuzione delle tecniche inalatorie, utilizzando figure per spiegare i concetti.

**Monitoraggio individuale:** comprende il *follow-up* individuale di ciascun soggetto con valutazione dei sintomi e/o del picco di flusso espiratorio quando è necessario.

**Controlli medici regolari:** visite mediche periodiche per valutare la gravità dell'asma, controllare l'aderenza e l'adeguata esecuzione del trattamento, modificare, se necessario, la terapia.

**Piano terapeutico scritto:** informa il soggetto quando e come deve modificare la terapia e quando e come deve recarsi dal medico per una visita non programmata di controllo all'esacerbazione dei sintomi. È individualizzato e scritto in base alla gravità dei sintomi del singolo soggetto.

La scelta dell'intervento educativo deve utilizzare un ampio spettro di strategie per adattarsi ai bambini e ai loro genitori. Le teorie educative sostengono che nei bambini l'apprendimento è il risultato dell'interazione tra il bambino e il suo ambiente.

I bambini in età prescolare apprendono giocando e i programmi dovrebbero utilizzare oggetti e giocattoli come strumenti d'insegnamento. Gli strumenti usati più di frequente nei bambini sono le canzoni, le marionette, il gioco dell'oca, i giochi delle carte, la casa degli allergeni, che sotto forma di puzzle serve a riconoscere gli allergeni e insegna a sistemare la casa in modo adatto.

I bambini in età scolare riescono a focalizzare un concetto esterno al proprio corpo, hanno una migliore conoscenza del funzionamento degli organi interni e sono interessati alle cause delle malattie e alla loro prevenzione, quindi con loro è possibile instaurare una discussione sulla patologia. Il metodo più usato e più efficace per eseguire programmi di educazione sanitaria sull'asma è quello collettivo con corsi organizzati in più sessioni che coinvolgono piccoli gruppi di bambini con asma e i loro genitori. È importante formare gruppi di soggetti il più possibile omogeneo, con problemi, interessi e obiettivi simili, per favorire la socializzazione, lo scambio di esperienze e l'apprendimento insieme.

Anche negli adolescenti l'intervento di gruppo sembra essere più efficace rispetto a quello individuale. Uno studio condotto in Giordania dimostra che un gruppo di adolescenti di età superiore agli 11 anni opportunamente istruiti a scuola con un programma educativo sull'asma sono in grado di insegnare efficacemente ai loro compagni più giovani (8-10 anni) tale piano educativo, ottenendo significativi miglioramenti sulla conoscenza, sulla gestione terapeutica della patologia e sulla qualità della vita (10).

L'intervento individuale a differenza dei corsi, può essere utilizzato vantaggiosamente in situazioni particolari: quando i pazienti hanno esigenze specifiche o non vogliono affrontare le sedute di gruppo o per preparare il paziente al successivo incontro collettivo.

Anche i sistemi di autoapprendimento fanno parte dei sistemi educativi: i libri, gli opuscoli, i video sono strumenti graditi, possono costituire un utile approfondimento per chiarire alcuni concetti con le immagini, oppure stimolare i pazienti ad esporre i propri dubbi e a discutere con gli educatori. Una recente meta-analisi ha mostrato che nei giovani pazienti affetti da malattie croniche, l'uso di video games a contenuto educativo, rappresentati da giochi, quiz e aspetti motivazionali, determinava una migliore conoscenza e consapevolezza della malattia e ottimizzava la gestione terapeutica (11). È necessario tuttavia valutare attentamente i contenuti degli interventi educazionali al computer, essendo i siti internet molto disomogenei in qualità (12).

#### *Dove svolgere gli interventi di educazione terapeutica*

Le linee guida raccomandano che l'educazione sanitaria dovrebbe essere svolta in tutte le strutture sanitarie che si occupano di asma (9,13).

Alla diagnosi l'educazione è necessaria e deve essere orientata a discutere sull'asma e sui farmaci in grado di controllarla. Successivamente le visite di controllo costituiscono i momenti più opportuni per l'intervento educativo, durante i quali è importante che la discussione tenga in considerazione i bisogni dei bambini/ragazzi e dei loro genitori e gli obiettivi che essi vogliono raggiungere con la terapia. Inoltre, quando il piano terapeutico è modificato, i pazienti hanno bisogno di un nuovo approccio educativo. Come conferma una recente revisione (14) l'intervento educativo risulta molto utile ed importante quando il bambino ha una crisi acuta d'asma e/o è ricoverato in ospedale, in quanto è più disposto, insieme alla famiglia, a modificare i suoi comportamenti per migliorare la gestione della malattia nei bambini ricoverati. In particolare, è raccomandato prima della dimissione, associato a un piano di trattamento scritto.

#### *I protagonisti degli interventi di educazione terapeutica*

Nella maggior parte dei casi le persone che effettuano i programmi sono i medici e gli infermieri esperti di asma. **“Educare gli educatori”** costituisce un aspetto importante del processo di educazione sanitaria. Coloro che si apprestano a svolgere programmi educativi sull'asma dovrebbero avere conoscenze di base e attitudini necessarie per trasmettere i principi della ge-

stione della malattia, per valutare i bisogni dei pazienti e l'efficacia dell'insegnamento. Sarebbe auspicabile sviluppare programmi per gli educatori sull'asma ed istituire una certificazione nazionale. Ciò porterebbe a standardizzare le informazioni e a migliorare la qualità dell'intervento educativo.

#### *Asma ed educazione terapeutica: quale ruolo per la scuola?*

Molti autori hanno individuato nella scuola la sede elettiva degli interventi di educazione sanitaria e terapeutica dell'asma per l'elevata prevalenza della patologia asmatica in età scolare tale per cui ogni insegnante avrà nella sua carriera in classe un alunno asmatico ed ogni ragazzo avrà un compagno affetto da asma (15) (Tabella 2).

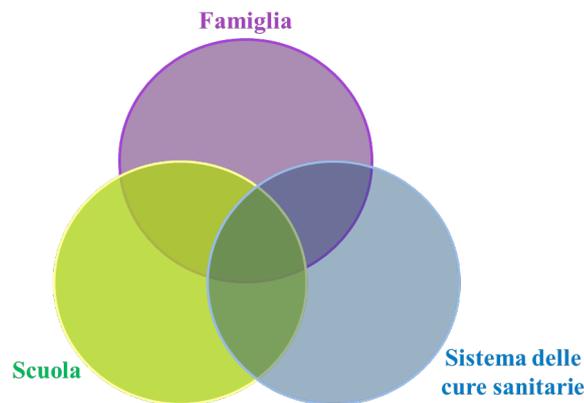
In una revisione del 2009 (15), è stato dimostrato come l'ambiente scolastico può giocare un ruolo decisivo:

Nell'identificazione degli studenti affetti da asma, attraverso programmi di screening mirati, in cui la presenza di personale infermieristico dedicato, potrebbe intervenire anche nella gestione dei casi più complessi;

Nel facilitare l'accesso alle cure attraverso la collaborazione tra studenti, genitori e personale scolastico adeguatamente addestrato a somministrare farmaci in presenza di sintomi di asma acuto, in base ad un piano terapeutico scritto ed inviato alla scuola dai genitori o dai medici curanti.

Il trattamento tempestivo della sintomatologia acuta consentirebbe, infatti, di evitare la perdita di giorni di scuola, le visite specialistiche e gli accessi in pronto soccorso (Figura 1).

**Fig. 1.** I programmi di educazione terapeutica a scuola si basano sulla collaborazione tra le famiglie e il sistema sanitario. Il contributo di ognuna di queste componenti è determinante per ottenere il controllo della malattia nei bambini con asma. (Modificata da Bruzzese JM, 2009).



Il progetto di collaborazione con la scuola per la somministrazione dei farmaci in classe, deve essere adattato agli alunni. Per i più piccoli la gestione dei farmaci dovrà essere in gran parte affidata al personale della scuola, nei ragazzi e nei bambini più grandi va valorizzata ed incoraggiata l'autonomia e va rispettato il loro desiderio di privacy.

Tuttavia resta aperto il dibattito sulla custodia dei farmaci a scuola e sulla loro somministrazione da parte del personale. Nel Novembre 2005 (16) è stata emanata congiuntamente dal MIUR e dal Ministero della Salute una normativa che, pur non imponendo comportamenti per legge, suggerisce le modalità con cui, attraverso il personale della scuola, con la collaborazione delle famiglie e del volontariato, lo scolaro con patologia cronica può ricevere il trattamento farmacologico necessario durante l'orario scolastico. Del resto, gran parte degli insegnanti ritiene la patologia asmatica meno impegnativa da gestire rispetto ad altre patologie croniche come epilessia e diabete.

Ad Aprile 2011 sono state pubblicate le **“Raccomandazioni sulla gestione del bambino allergico a scuola”** frutto della stretta collaborazione tra la Società di Allergologia ed Immu-

nologia Pediatrica e FEDERASMA, che, oltre ad essere una linea guida per dirigenti scolastici, insegnanti e aziende sanitarie locali su come intervenire tempestivamente e in modo efficace nelle emergenze allergiche e nell'asma in particolare, è anche un primo approccio per il bambino affinché acquisisca comportamenti adatti a gestire i disturbi respiratori a scuola con l'insegnante e i compagni di classe.

I bambini con asma parzialmente controllato possono avere difficoltà di interazione a scuola con i coetanei e non ottenere adeguate performance sportive (17). Questo può determinare frustrazione e malcontento (18). Una recente revisione sistematica (19), evidenzia ancora una volta come i programmi d'intervento sulla gestione dell'asma a scuola, abbiano un impatto favorevole sulla qualità di vita dell'alunno in termini di diminuzione delle assenze e aumento della partecipazione alle attività sportive ed eventi extrascolastici, e si accompagnino ad una migliore tolleranza all'esercizio fisico e ad una riduzione degli accessi in PS per riacutizzazioni della sintomatologia.

**Tab. 2. Perché la scuola deve interessarsi di asma.**

- L'asma è riconosciuta dal 1999 come malattia sociale
- È una delle cause più frequenti di assenza scolastica
- Se mal controllato può causare scarso rendimento scolastico
- Può essere correlato ad alcune attività svolte a scuola
- Può richiedere l'uso dei farmaci durante l'orario scolastico

#### *I programmi educazionali sull'asma: quale impatto sul controllo dell'asma*

C'è consenso sul fatto che gli interventi educazionali per i bambini con asma, migliorino la conoscenza della malattia. Anche se alcune osservazioni non concordano sull'efficacia dei programmi educazionali (20), studi recenti controllati e randomizzati, dimostrano che i programmi di educazione terapeutica sull'asma possono migliorare la funzionalità polmonare, la fiducia in se stessi, ridurre le assenze da scuola per asma, i giorni di limitazione delle proprie attività e l'utilizzazione delle risorse sanitarie (21). In uno studio italiano multicentrico, randomizzato e controllato, bambini di età compresa tra i 4 e i 14 anni con asma intermittente e moderato persistente, sono stati sottoposti ad un programma di educazione sanitaria chiamato *Aironet*. In questo programma il personale sanitario opportunamente addestrato forniva informazioni sulla patologia asmatica, sulle misure preventive e sull'identificazione dei fattori scatenanti, oltre che sulle strategie per migliorare la *compliance* alla terapia, condurre una vita attiva, proseguendo le normali attività quotidiane e sportive. Il programma prevedeva anche l'utilizzo di giochi come puzzle, carte e libri da colorare. I risultati hanno mostrato al *follow-up* a 12 mesi che il gruppo di bambini sottoposti ad *Aironet* avevano un numero significativamente inferiore di attacchi di asma acuto, da riferire probabilmente ad un aumento della *compliance* dei genitori con la terapia preventiva (22).

In una revisione sistematica (23) Ahmad E, et al., ha dimostrato che i programmi di educazione sanitaria nelle scuole, erano efficaci nel ridurre i giorni di assenza scolastica in una popolazione di pazienti con asma tra i 5 e i 18 anni, mentre l'efficacia di tali provvedimenti sulla frequenza degli accessi in pronto soccorso e sul tasso di ospedalizzazione risultava ancora da definire.

Non abbiamo a disposizione un programma di educazione terapeutica ideale e valido per tutti i bambini, vista l'eterogeneità dell'età, delle caratteristiche cliniche e familiari e dei livelli di gravità nei singoli pazienti. Tuttavia considerate le evidenze scientifiche i programmi di educazione in età pediatrica dovrebbero essere parte integrante della gestione del bambino con asma, consentendo al bambino, alla sua famiglia e alla scuola di ampliare le conoscenze, di migliorare la *compliance* terapeutica e di attuare i giusti comportamenti, al fine di ridurre la morbilità, i costi sanitari dell'asma e aumentare la qualità della vita (13).

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Goodman D.C, Lozano P, Stukel TA, et al. *Asthma medication use in children become more frequent, more appropriate, or both?* Pediatrics 1999; 104: 187-194.
- (2) Friday GA Jr, Khine H, Lin MS, et al. *Profile of children requiring emergency treatment for asthma.* Ann Allergy Asthma Immunol. 1997; 78: 221-224.
- (3) Cochrane GM. *Therapeutic compliance in asthma; its magnitude and implications.* Eur Respir J. 1992; 5: 122-124.
- (4) Milgrom H, Bender B, Ackerson L, et al. *Noncompliance and treatment failure in children with asthma.* Allergy Clin Immunol 1996; 98: 1051-1057.
- (5) Choi TN, Westermann H, Sayles W, et al. *Beliefs about asthma medications: patients perceive both benefits and drawbacks.* J Asthma 2008; 45: 409-414.
- (6) Allen DB. *Inhaled steroids for children: effects on growth, bone, and adrenal function.* Endocrinol Metab Clin North Am 2005; 34: 555-564.
- (7) Lucetta Capra. *Programmi educativi per l'asma in età pediatrica: perché, chi, dove e quando.* Pneumol Ped 2007; 7: 22-26.
- (8) WHO working group. World Health Organisation, Regional Office for Europe. *Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases.* Geneva, 1998.
- (9) Global Initiative for Asthma (GINA). *Asthma management and prevention.* NIH Publication, 2015; 96: 3659, NHLBI.
- (10) Al-sheyab N, Gallagher R, Crisp J, et al. *Peer-led education for adolescents with asthma in Jordan: a cluster-randomized controlled trial.* Pediatrics. 2012 ;129: e106-112.
- (11) Charlier N, Zupanic N, Fieuw S, et al. *Serious games for improving knowledge and self-management in young people with chronic conditions: a systematic review and meta-analysis.* J Am Med Inform Assoc. 2016 ; 23: 230-239.
- (12) McPherson AC, Glazebrook C, Smyth AR. *Educational interventions-computers for delivering education to children with respiratory illness and to their parents.* Paediatr Resp Rev. 2005; 6: 215-226.
- (13) Papadopoulos NG, Arakawa H, Carlsen KH, et al. *International consensus on (ICON) pediatric asthma.* Allergy 2012; 67: 976-997.
- (14) Fergeson JE. *Acute asthma, prognosis, and treatment.* J Allergy Clin Immunol. 2017; 139: 438-447.
- (15) Bruzzese JM, Evans D, Kattan M. *School-based asthma programs.* J Allergy Clin Immunol. 2009;124: 195-200.
- (16) Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, Ministero della Salute *Raccomandazioni sulla somministrazione di farmaci a scuola.* Roma 25.11.2005.
- (17) Gabe J, Bury M, Ramsay R. *Living with asthma: the experiences of young people at home and at school.* Soc Sci Med. 2002; 55: 1619-1633.
- (18) Goldbeck L, Koffmane K, Lecheler J, et al. *Disease severity, mental health and quality of life of children and adolescents with asthma.* Pediatric Pulmonol 2007; 42: 15-22
- (19) Walter H1, Sadeque-Iqbal F, Ulysse R, et al. *Effectiveness of school-based family asthma educational programs in quality of life and asthma exacerbations in asthmatic children aged five to 18: a systematic review.* JBI Database System Rev Implement Rep. 2016;14: 113-138.
- (20) Bernard-Bonnin AC, Stanchenko S, Bonin D, et al. *Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma: a meta-analysis.* J Allergy Clin Immunol. 1995; 95: 34-41.
- (21) Guevara JP, Wolf FM, Grum C.M, et al. *Effects of educational intervention for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis.* BMJ 2003; 326: 1308-1314.
- (22) Indinnimeo L, Bonci E, Capra L, et al. *Clinical effects of a Long-term Educational Program for children with asthma -Aironet. A 1-yr randomized controlled trial.* Pediatr Allergy Immunol. 2009; 20: 654-659.
- (23) Ahmad E, Grimes DE. *The effects of self-management education for school-age children on asthma morbidity: a systematic review.* J Sch Nurs. 2011; 27: 282-292.