

# 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"

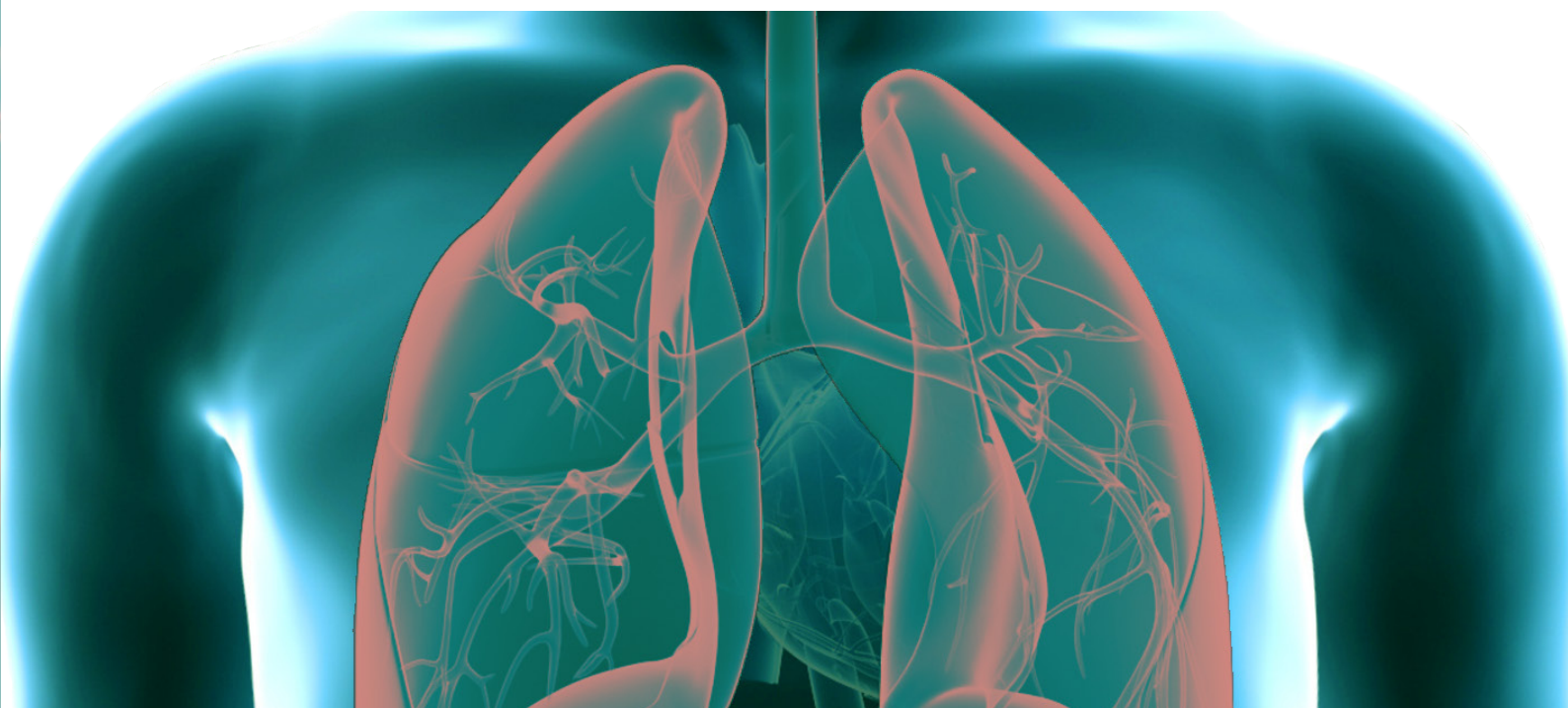
Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura

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

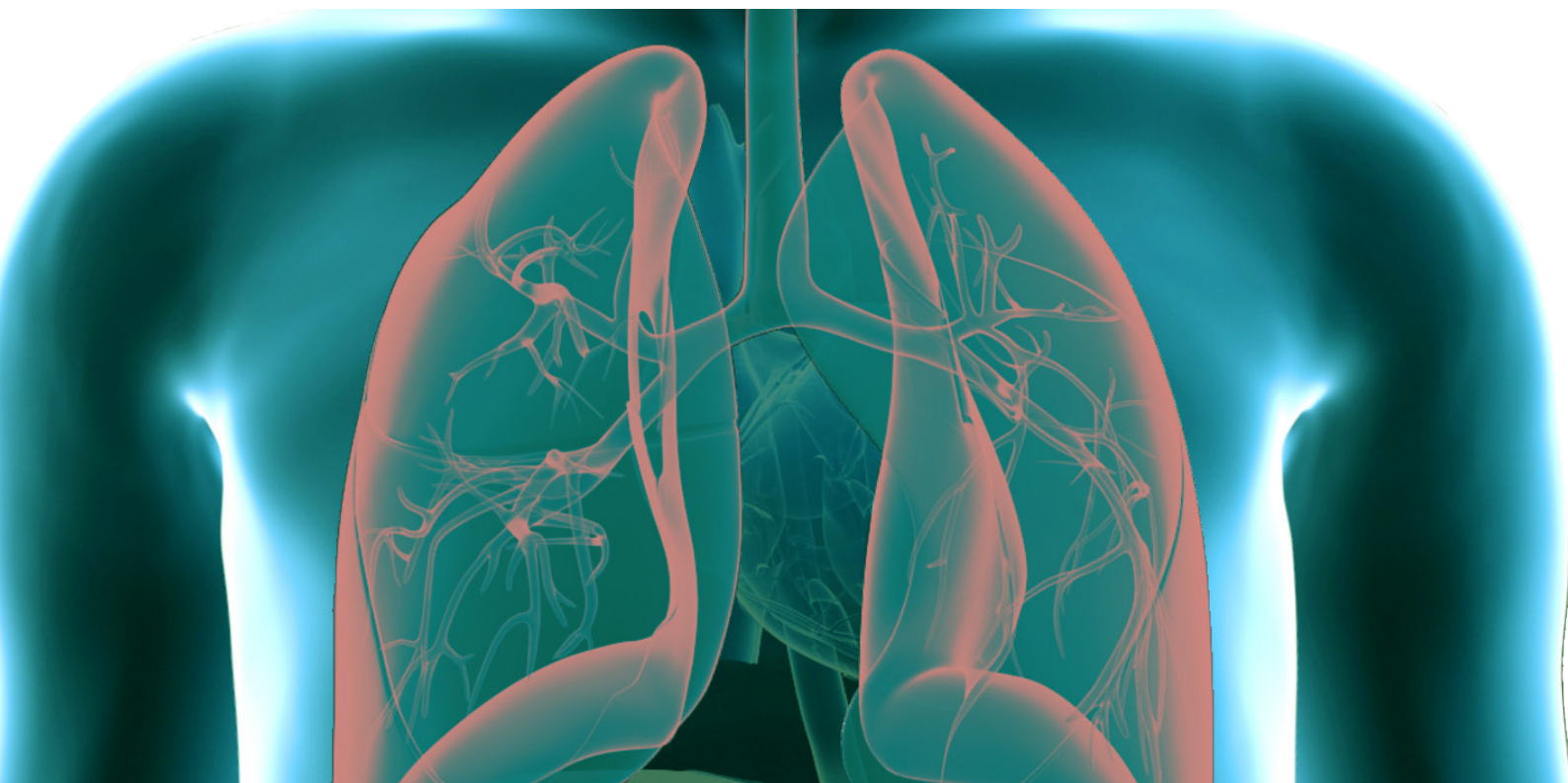
89

# PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI  
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE  
CRONICHE PEDIATRICHE

**Minisimposio**

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



# 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**

*Pediatria di Gruppo – AslTO1 – Torino Collaboratore di ricerca Allergologia e Pneumologia Pediatrica; Istituto di Biomedicina e Immunologia Molecolare CNR Palermo*

Corrispondenza: Massimo Landi email: landi@alma.it

**Riassunto:** Il pediatra di famiglia è, in genere e per la maggior parte del suo tempo, impegnato in attività di tipo preventivo-sociale ed a fronteggiare problematiche acute intercorrenti. Tuttavia è possibile che nel corso degli anni di attività ci si debba fare carico di malattie croniche; alcune di queste, come ad esempio quelle inerenti l'apparato respiratorio possono essere molto impegnative e richiedere modelli assistenziali complessi.

**Parole chiave:** malattia respiratoria cronica, pediatria di famiglia, ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), Telemedicina

**Summary:** The pediatrician primary care is, in general, and for most of his time engaged in preventive-social activities and to deal with inter-current acute problems. However it is possible that over the years of work we should take charge of chronic diseases; some of these, such as those inherent in the respiratory system can be very demanding and require complex care models.

**Key words:** chronic respiratory disease, Pediatric primary care, ADI (Integrated Home Care), Telemedicine.

---

## INTRODUZIONE

La malattia cronica respiratoria non è, fortunatamente, così frequente nei nostri ambulatori. Tuttavia, con il miglioramento dell'assistenza ospedaliera e delle tecnologie, il numero di bambini che sono dimessi dall'ospedale e giungono sul territorio, è sicuramente aumentato.

D'altro canto l'obiettivo primario da raggiungere è proprio la domiciliatura del paziente sia per motivi gestionali sia psicologici.

Diverse sono le patologie che possono essere in causa: neuromuscolari, alterazioni della gabbia toracica, esiti di prematurità, fibrosi cistica, patologie metaboliche e malformazioni, patologie ostruttive, ipertensione polmonare ed altre (1-2).

L'analisi dei bisogni di questi bambini e delle loro famiglie è certamente complessa.

Ci sono ovviamente bisogni clinici (controllo dei sintomi), tecnologici (apparecchiature, parametri tecnici), psicologici (capacità dei genitori di gestire le situazioni), etici, economici ed, infine, anche religiosi, considerando la multi etnicità a cui oggi spesso ci troviamo di fronte.

## IL RUOLO DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA

È dunque questo il contesto in cui si muove il Pediatra di famiglia il cui ruolo diventa centrale per molti aspetti:

### Organizzativi

Deve essere il collettore dei bisogni della famiglia, cercando di facilitare quelle che sono le esigenze quotidiane che vanno dalla prescrizione dei farmaci, al rapporto con la farmacia dell'ASL per il fabbisogno di materiale di consumo e con il personale infermieristico spesso dedicato a questi pazienti.

Inoltre, aspetto forse più importante, deve essere l'interfaccia con il servizio ospedaliero che ha gestito il bambino fino alle dimissioni.

Sotto questo punto di vista, l'attivazione dell'**ADI** (Assistenza Domiciliare Integrata) rappresenta probabilmente il miglior sistema di assistenza integrata, un sistema in cui gli attori principali possano interagire con facilità.

L'assistenza domiciliare può dirsi tale quando la collaborazione tra professionalità sanitarie e sociali realizza un progetto unitario; una stretta collaborazione tra ospedale e territorio permette di domiciliare anche pazienti con patologie complesse.

È quindi un livello di assistenza con un'organizzazione complessa (Figura 1) (3) che deve "adattarsi" ad obiettivi di cura e condizioni cliniche e socio familiari specifiche e talvolta uniche per ogni paziente.

Tale complessità ha fatto sì che esistano situazioni diverse non solo sul territorio nazionale, ma anche nelle stesse regioni (3).

**Fig. 1.** Modelli di organizzazione.



### Psicologici

Eventuali contatti con gli assistenti sociali o con i mediatori culturali che possono essere di supporto alla famiglia.

Nella *real life* ovviamente le cose non sempre "filano" nel modo giusto.

È evidente che le variabili sono molte: umane da un lato e sanitarie dall'altro.

Diverse sono le gravità delle malattie e diverse sono le persone implicate.

Al di là di quelli che sono i modelli assistenziali applicabili, tra cui l'ADI è certamente un modello da seguire, il collante è rappresentato dalla buona volontà di tutti gli attori, genitori compresi.

La gestione di queste variabili può essere complessa e per certi versi il Pediatra di famiglia può essere un importante ammortizzatore.

Per esperienza personale, so che dare l'idea di essere una "squadra" può facilitare le cose e può portare a buoni risultati gestionali.

Un momento delicato è certamente quello dei primi giorni a casa dopo la dimissione: il passaggio tra la sicurezza e le cure dell'ospedale ed il doversi occupare praticamente di molti aspetti, può rappresentare un carico psicofisico importante modificando non solo la qualità della vita nelle mura domestiche ma anche la vita di relazione.

Occorre inoltre considerare che nella maggioranza dei casi la persona di riferimento su cui ricade il carico maggiore è la madre, che spesso deve rinunciare al suo lavoro e, di fatto, ad aspetti importanti della sua vita.

Se sono presenti fratelli non è infrequente il dover intervenire con supporto psicologico, soprattutto se in età prescolare. L'inevitabile "allontanamento" della madre ed il fatto di vivere una disabilità rappresentano aspetti importanti da non sottovalutare.

La vita di relazione della famiglia viene ovviamente modificata, per evidenti motivi, inoltre la casa diventa un po' un "porto di mare": il medico passa due o tre volte alla settimana ad orari diversi, così come il personale infermieristico, i fornitori dei materiali di consumo etc.

### Tecnici

Deve acquisire alcune competenze tecniche delle eventuali apparecchiature presenti al domicilio del paziente al fine di supportare la famiglia e poter interagire con il reparto ospedaliero. La Telemedicina ha certamente rappresentato un grande passo avanti dal punto di vista della gestione di questi ammalati.

La possibilità del controllo remoto delle apparecchiature e delle funzioni vitali di questi ammalati, sia da parte del centro di riferimento che da parte del pediatra di famiglia, rappresenta certamente uno strumento importante di gestione e di tranquillità per la famiglia.

Il problema “architettonico” non è da sottovalutare; spesso le case non sono adeguate (ascensori, scale etc.), gli alloggi, in particolare se di dimensioni ridotte, possono rappresentare certamente un problema (4). Nell’esperienza personale ho sempre visto “dedicare” una stanza al piccolo malato con conseguenti ed inevitabili disagi.

Le apparecchiature necessarie sono molte ed in genere ingombranti (5). Dal punto di vista gestionale, la telemedicina in generale rappresenta un aspetto importante e la mia esperienza in questi anni è stata sicuramente positiva. Può sembrare uno strumento complesso ma in realtà, una volta compreso, è uno strumento facilitatore e che contribuisce a rasserenare la famiglia che si sente protetta. In tal senso si esprime una recente review (6) sul tema: “ il vantaggio più consistente è stato riportato quando la telemedicina viene utilizzata per la comunicazione e la consulenza o il monitoraggio remoto in condizioni croniche come le malattie cardiovascolari e respiratorie, con miglioramenti negli esiti quali la mortalità, la qualità della vita, e la riduzione dei ricoveri ospedalieri”.

## CONCLUSIONI

In conclusione la gestione di un bambino con patologia respiratoria cronica ha aspetti inevitabilmente complessi.

Il modello assistenziale migliore è certamente quello che permette di creare una rete tra il centro specialistico ed il territorio, rappresentato dal Pediatra di famiglia e dal personale dell’ADI.

Gli attori di questa collaborazione devono potersi “parlare” con facilità per fronteggiare in tempi brevi le necessità che via via si vengono a creare, soprattutto nelle fasi iniziali di rodaggio in cui la famiglia si sente sotto pressione ed ha paura di essere abbandonata nella gestione del bambino. Occorre inoltre ricordare che i progressi della medicina, soprattutto dal punto di vista tecnologico, possono contribuire a distogliere l’attenzione dal malato focalizzandola sulla malattia.

Questo aspetto può rendere più difficile il rapporto tra il paziente, che è ovviamente in condizione di fragilità ed il medico che spesso lavora in situazioni di stress emotivo.

In ultimo, ma non certo meno importante, l’aspetto economico: inutile dire che senza le risorse non è possibile mantenere e gestire questa “rete”.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) EACP Taskforce. *IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*. Eur J Pall Care. 2007; 14: 2-7.
- (2) Association for children with Life-Threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). *A guide to the Development of children’s palliative care services*. 1<sup>st</sup> edition, London, UK:1997
- (3) Piano Nazionale della cronicità –2016 – [www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/.../PIANO\\_CRONICITA.pdf?..](http://www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/.../PIANO_CRONICITA.pdf?..)
- (4) Margolan H, Fraser J, Lenton S. *Parental experience of service when their child require long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services*. Child Care Health Dev. 2004; 30: 257-264.
- (5) Racca F, Gregoretti C, Cordola G, et al. *Linee guida per la ventilazione meccanica a pressione positiva domiciliare e le dimissioni protette del paziente pediatrico con insufficienza respiratoria cronica: bollettino Ufficiale della Regione Piemonte n.9 2005*.
- (6) Totten AM, Womack DM, Eden KB, et al. *Telehealth: mapping the evidence for patient outcomes from systematic reviews*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016 .Report No: 16-EHC034-EF