

ASMA: L'AUTOGESTIONE

Risvolti pratici di un progetto educativo per i bambini asmatici e le loro famiglie

PATRIZIA BONIN, RENATA SCALA, LAURA TODESCO, CRISTINA BELTRAMELLO
ACP Jacopo da Ponte, Bassano del Grappa (Vicenza)

SELF-MANAGEMENT OF ASTHMA
(M&B 1, 41-43, 1998)

Key words

Asthma, Self-management, Parents education, Compliance, Guidelines

Summary

The Authors describe the conceptual basis and the contents of an educational project aimed at improving the quality of self-management of asthma. Good compliance to guidelines can be obtained when the relationship between the practitioner and the family is based on mutual confidence and effective communication and when information to families is based on clear and written guidelines. The family should also feel free to call the family doctor for further advice when necessary. The education-information-communication strategy developed by the Authors for their asthmatic patients and their families was based on these general criteria and included a flow-chart to be used by families. The flow-chart includes criteria for the assessment of the severity of bronchoconstriction, based on Peak Expiratory Flow, indications for treatment with nebulized salbutamol and oral steroids, and indications for calling the doctor or referring the child to hospital.

La formulazione e la condivisione di migliori protocolli, l'uso di nuovi e più efficaci presidi terapeutici, non hanno comportato la riduzione di morbilità e mortalità di questa malattia cronica¹. L'adesione ai protocolli di trattamento dell'accesso acuto² e dell'asma cronico^{2,3} è condizione necessaria ma non sufficiente per migliorare la gestione della malattia⁴.

Clark afferma: «L'asma non ha un andamento sempre prevedibile, ... non è possibile discutere a priori ogni possibile evento, quindi persone affette da asma devono spesso prendere da sole decisioni riguardo alla loro malattia»⁴.

Il coinvolgimento della famiglia nella gestione, secondo un programma di "alleanza terapeutica" con il medico, migliora: la compliance, la capacità di cogliere e interpretare i sintomi, la capacità di utilizzare i farmaci durante l'attacco acuto; riduce l'ansia, facilita l'acquisizione di uno stile di vita analogo a quello del bambino non affetto; permette di migliorare la relazione medico-paziente^{4,7}.

Il primo presupposto per migliorare la capacità di gestire la malattia da parte della famiglia è fornire adeguate conoscenze su: cause, meccanismi patogenetici, prevenzione, terapia (Tabella I)^{4,7}.

Quale comunicazione con la famiglia

Le conoscenze portano al miglioramento della gestione solo se sono accompagnate da un adeguato contenuto

emotivo (Tabella I). Se la comunicazione avviene in maniera inadeguata, tali contenuti potrebbero comportare ulteriore medicalizzazione e dipendenza della famiglia.

La respirazione riveste un particolare significato simbolico: è il primo atto della vita e rappresenta il rapporto fra "il dentro e il fuori". Assistere a una crisi di asma scatena di per sé angosce di morte, con tanta maggior intensità quanto

PRESUPPOSTI PER L'AUTOGESTIONE

Fornire conoscenze adeguate riguardanti

- cause
- meccanismi patogenetici
- prevenzione
- terapia

Adeguate contenuto emotivo

- non assumere un atteggiamento colpevolizzante
- introdurre la speranza
- avere la capacità di cogliere gli aspetti positivi
- fiducia di base reciproca
- dare la possibilità di contraddire

Da parte dei genitori

- accettazione della malattia
- capacità di non riportare tutto all'asma

Approccio pratico

- ridurre la complessità delle informazioni
- dare istruzioni scritte
- essere sempre disponibili a fornire ulteriori spiegazioni

Tabella I

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

- Prevenire, quando è possibile, i sintomi
- Riconoscere immediatamente i sintomi quando si presentano
- Saper gestire la crisi acuta
- Seguire le istruzioni per la profilassi

Tabella II

più un genitore ha esperienza di fatti simili negativi (paure inconsce). Tali paure inconsce possono evocare reazioni di panico.

Esiste poi una vulnerabilità individuale del bambino: nello stesso ambiente soggetti diversi reagiscono in maniera diversa. Esiste anche una vulnerabilità di organo. L'asma è comunque una malattia multifattoriale. Non vale la pena cercare spiegazioni sul perché dell'asma, riguardano spesso il passato e sono colpevolizzanti. Esiste un sovraccari-

co emozionale rispetto agli eventi, che può essere eliminato solo in parte: nella crisi acuta c'è la necessità di agire immediatamente, esiste comunque un minimo di spazio per pensare. Bisogna introdurre un tempo per rassicurare il bambino. I genitori devono saper fare da filtro fra le loro ansie e il bambino.

Nel momento in cui si forniscono le spiegazioni è necessario introdurre la speranza. Le conoscenze proposte non vengono recepite se il genitore non ha accettato di avere un bambino con una

TRATTAMENTO DELL' ACCESSO ASMATICO ACUTO				
Appena inizia la crisi (se possibile subito)	Dopo 10 minuti dall'inizio della crisi	Dopo 20 minuti dall'inizio della crisi	Dopo 2 ore dall'inizio della crisi	Dopo 4 ore dall'inizio della crisi
Eseguire PEF	Eseguire PEF	-	-	Eseguire PEF
..... (valore PEF)	A PEF = 70-90% (.....) RISPOSTA BUONA (soggetto vivace, colorito normale, respiro non affannoso)	SE riprende respiro affannoso o tosse insistente, ripetere VENTOLIN o BRONCOVALEAS	VENTOLIN o BRONCOVALEAS Se è peggiorato, aggiungere BENTELAN o DELTACORTENE	PEF > 80% (.....) VENTOLIN o BRONCOVALEAS x 3 al dì per altri 4 giorni (ricordi di eseguire PEF mattino e sera) PEF = 70-80% (.....) VENTOLIN o BRONCOVALEAS subito; poi ogni 4 ore il primo giorno; poi x 3/dì per altri 4 giorni (ricordi di eseguire PEF mattino e sera) PEF = 50-70% (.....) 1. Se già assunto BENTELAN o DELTACORTENE contattare il medico e valutare eventuale ospedalizzazione 2. Se non assunto BENTELAN o DELTACORTENE vada al punto B
oppure BRONCOVALEAS (2-4 puffs)	B PEF = 50-70% (.....) RISPOSTA INCOMPLETA (soggetto vigile, colorito normale, respiro affannoso, rientramenti intercostali e al giugulo) subito BENTELAN (si può ripetere dopo 12-24 ore se necessario) oppure DELTACORTENE (si può ripetere dopo 12-24 ore se necessario)	VENTOLIN o BRONCOVALEAS si può ripetere anche tra altri 20 minuti	VENTOLIN o BRONCOVALEAS	PEF = 70-80% (.....) VENTOLIN o BRONCOVALEAS subito; poi ogni 4 ore il primo giorno; poi x 3/dì per altri 4 giorni (ricordi di eseguire PEF mattino e sera) PEF = 50-70% (.....) CONTATTARE IL MEDICO e valutare eventuale ospedalizzazione
oppure AEROSOL BRONCOVALEAS gocce (in 3 ml di sol. fisiologica)	C PEF < 50% (.....) RISPOSTA SCADENTE (cianosi, angoscia, agitazione, difficoltà a parlare, posizione seduta obbligata)	OSPEDALIZZARE		

Tabella III **ATTENZIONE:** 1. Se il bambino non è in grado di eseguire correttamente lo spray (o non migliora dopo lo spray) bisogna eseguire l'aerosol. 2. È opportuno dare cortisone per bocca se non si è tranquilli sull'andamento della crisi (Bentelan o Deltacortene). 3. Il cortisone può essere ripetuto dopo 12-24 ore dalla prima somministrazione; può essere sospeso bruscamente. 4. Il PEF deve essere eseguito prima dell'inalazione di Ventolin o Broncovaleas. 5. In assenza di sintomi, se PEF > 80% del basale, il bambino deve assumere soltanto farmaci per la profilassi.

malattia; il presupposto per migliorare le conoscenze è accettare che ci sia la convivenza di queste due dimensioni (salute/malattia), bambino sano con questo problema (Tabella I).

È importante segnalare sempre anche gli aspetti positivi: se il bambino ha un problema fisico, sottolineare il buon sviluppo intellettuale; se si prevede una evoluzione positiva nel tempo, anticiparla. Il genitore deve essere genitore del bambino, non del bambino malato. Va fatto un lavoro di integrazione dell'immagine interna del bambino.

I genitori devono essere accolti con un'atmosfera decolpevolizzante; bisogna far attenzione a piccole cose: per esempio usare particolare riguardo nel porre domande sulla familiarità, dare possibilmente spiegazioni neutre che rassicurano rispetto alle fantasie. È opportuno, nel ripetere le regole, sottolineare quali siano i risvolti positivi del rispettarle. Bisogna dare ascolto alle persone e dedicare loro il tempo necessario. Se si crea un'atmosfera favorevole, le angosce vengono espresse; bisogna sapere che esistono e che vediamo solo la punta di un iceberg.

Per ottenere una buona compliance sono necessari: fiducia di base reciproca, spontaneità nella comunicazione, la possibilità di contraddire. L'equilibrio nelle richieste, il comportamento coerente con il bambino sono indicatori di buona compliance. La chiusura dipende dalla paura⁸. È inoltre necessario ridurre la complessità delle informazioni, dare istruzioni scritte ed essere sempre disponibili a fornire ulteriori spiegazioni (Tabella I), perché sia possibile per la famiglia assolvere al ruolo di: prevenire quando possibile i sintomi, riconoscerli immediatamente quando si presentano, saper gestire la crisi acuta, seguire le istruzioni per la profilassi (Tabella II).

Il progetto

Su queste basi concettuali è stata approntata per i genitori una scheda-guida per il trattamento dell'accesso asmatico acuto (Tabella III): la crisi acuta è spesso imprevedibile, può verificarsi anche lontano da casa, nei giorni festivi, di notte; è bene che i pazienti e i loro genitori sappiano destreggiarsi nel momento critico. In queste condizioni disporre di una guida si è rivelato utile e tranquillizzante.

Tale scheda presuppone l'uso del misuratore di PEF (mini-Wright, Truzone,

Personal Best prodotti dalla Markos): il bambino misura biquotidianamente per 1 mese il PEF e registra i valori ottenuti sul diario che viene poi valutato dal pediatra. Il miglior valore (Best), anche se raggiunto una sola volta, è il riferimento. In base al Best il pediatra calcola i valori di PEF che definiscono quale percorso terapeutico seguire, li trascrive sulla scheda e li discute con i genitori ai quali consegna poi la scheda compilata.

La scheda si legge partendo da sinistra, eseguendo ciò che viene riportato dalla colonna; dopo 10 minuti dall'insorgenza della crisi sarà il valore di PEF che indicherà quale riga imboccare successivamente:

A. il bambino ha risposto alla terapia, va tutto bene;

B. è necessario l'uso del cortisone per os;

C. non c'è risposta, è necessario l'intervento medico.

La terapia inalatoria viene eseguita con l'utilizzo della camera di espansione o di nebulizzatore^{9,10}.

È stato raccomandato ai genitori di dare importanza anche ai sintomi, non solo al valore di PEF (nel momento critico il bambino potrebbe non eseguirlo bene).

All'inizio può essere necessario l'intervento del pediatra: può non esserci corrispondenza tra sintomi e valori di PEF, il bambino può non essere in grado di inalare bene i farmaci con la camera di espansione (talora è necessario inalare più frequentemente o aumentare il dosaggio dei broncodilatatori o utilizzare l'apparecchio per aerosol).

Valori di PEF inferiori del 20% rispetto al Best sono patologici: in questo caso il bambino va trattato.

La ricerca del Best va ripetuta ogni anno; i valori di riferimento cambiano con il variare dell'altezza e dell'età del bambino.

Il diario utilizzato per riportare i valori di PEF prevede anche la trascrizione dei sintomi e della terapia somministrata: è importante perché permette al medico di valutare i valori di PEF nei momenti critici, i sintomi e la loro frequenza, l'uso dei farmaci in relazione ai sintomi e ai valori di PEF. La sua compilazione (a differenza dell'uso del misuratore di PEF che è divertente per i bambini) è noiosa; è possibile richiederla nei momenti "critici": dubbio di crisi, crisi acuta, scarso controllo dei sintomi.

Riteniamo che un approccio di questo tipo permetta di realizzare "l'alleanza terapeutica" tra medico e paziente e pos-

sa essere un modello utile anche per altre malattie croniche.

Gli autori ringraziano la dr.ssa Chiara Cattelan, neuropsichiatra infantile, con la quale sono stati approfonditi gli aspetti psicorelazionali riportati nel testo.

Bibliografia

1. Kaliner MA: Asthma deaths. A social or medical problem? *JAMA* 269(15), 1994-5, 1993.
2. Mastella G: Trattamento dell'asma cronico. Trattamento dell'accesso asmatico - Gestione domiciliare. Materiale del seminario tenutosi a Verona. Non pubblicato, 1994.
3. Guidelines on the management of asthma. Statement by the British Thoracic Society, the British Paediatric Association, the Research Unit of the Royal College of Physicians of London, the King's Fund Centre, the National Asthma Campaign, the Royal College of General Practitioners in Asthma Group, the British Association of accident and Emergency Medicine, and the British Paediatric Respiratory Group. *Thorax* 48, Suppl S1-S24, 1993.
4. Clark NM, Gotsch A, Rosenstock IR: Patient, professional, and public education on behavioral aspects of asthma: a review of strategies for change and needed research. *Journal of Asthma* 30(4), 241-255, 1993.
5. Bone RC: The bottom line in asthma management is patient education. *Am J Med* 94, 561-563, 1993.
6. Hilton S, Anderson HR, Sibbald B, Freeling P: Valutazione controllata di quali effetti abbia l'informazione del paziente sulla morbilità di asma in medicina generale. *Lancet* (ed it) 3(6), 362-366, 1986.
7. Bonin P, Scala R, Todesco L, Beltramello C: Valutazione di un intervento educativo per i bambini asmatici e le loro famiglie. In corso di pubblicazione su *Quaderni ACP*.
8. Cattelan C: Il bambino affetto da asma: aspetti relazionali. Incontro con la neuropsichiatra infantile, tenutosi a Bassano nel novembre '94. Non pubblicato.
9. Gangemi M, Agostini M: Come fare l'aerosolterapia con nebulizzatori jet. Come usare correttamente un puffer. Come si utilizzano gli spaziatori aerosolici. *Quaderni ACP* 2, 35-37, 1994.
10. Gangemi M: I nuovi "device" in pediatria. *Quaderni ACP* 2, 46-47, 1996.