

VINCENZO GIARDIELLO

Università degli Studi di Brescia, A.A. 2023/2024

Titolo

Valutazione delle conoscenze e della capacità di gestione della malattia nei genitori di bambini e ragazzi con asma/wheezing seguiti dall'Ambulatorio di Allergologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Brescia

Introduzione

L'asma è una patologia cronica tra le più diffuse in età pediatrica, con una prevalenza stimata di circa il 10% nella popolazione pediatrica italiana (Ministero della Salute, GARD Italia, 2024), rappresentando una delle principali cause di ospedalizzazione, assenze scolastiche e ridotta qualità di vita. Una gestione efficace della malattia da parte dei genitori è fondamentale per garantire il controllo dei sintomi e prevenire le riacutizzazioni. L'OMS ha riconosciuto l'Educazione Terapeutica (ET) come strumento fondamentale per consentire ai pazienti di sviluppare e mantenere le competenze necessarie per gestire in modo ottimale la loro condizione cronica. Studi di farmacoepidemiologia (Gretter et al.,2017) evidenziano una gestione spesso inadeguata dell'asma pediatrica e una carenza negli interventi educativi destinati al paziente e alla sua famiglia. Le linee guida internazionali sottolineano l'importanza di educare ad ogni visita bambini, adolescenti e famiglie, in merito alla gestione dell'asma, rafforzando le tecniche di autogestione della patologia come componente centrale del trattamento. Numerosi studi condotti sia negli Stati Uniti sia in Europa (Gretter et al.,2017), hanno dimostrato l'efficacia degli interventi educativi nella sua gestione.

Il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Educazionale (PDTE) e l'Educazione Terapeutica (ET), attivi presso l'Ambulatorio di Allergologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Brescia, si propongono di potenziare le conoscenze e l'autoefficacia dei caregiver. Gli obiettivi di questo studio mirano a esplorare a fondo le conoscenze e la capacità di gestione della malattia nei genitori di bambini e adolescenti affetti da asma o wheezing, seguiti dall'Ambulatorio di Allergologia Pediatrica presso l'Ospedale dei Bambini della ASST Spedali Civili di Brescia. Il fulcro dell'indagine risiede in un confronto tra i caregiver dei pazienti già inseriti nel Percorso-Diagnostico-Terapeutico-Educazionale (PDTE) e quelli dei pazienti alla loro prima visita presso il servizio. L'idea centrale è comprendere come l'Educazione Terapeutica e il livello di coinvolgimento nel percorso di cura possano influenzare le competenze dei genitori nella gestione della malattia dei loro figli.

Materiali e metodi

Lo studio ha coinvolto 133 caregiver di bambini e ragazzi affetti da asma/wheezing, distinti tra prime visite (n=48) e visite di controllo (n=85), valutati tra maggio e ottobre 2024. La popolazione presa in esame è costituita dai caregiver di pazienti pediatrici di età compresa tra 0 e 18 anni, affetti da asma/wheezing o che presentano episodi frequenti di broncospasmo, che si sono recati presso l'Ambulatorio di Allergologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Brescia. In particolare, i

pazienti inclusi nello studio sono stati suddivisi in due gruppi: quelli alla prima visita, che sono stati valutati nel periodo compreso tra il 16 maggio 2024 al 3 ottobre 2024, e quelli che hanno effettuato controlli di follow-up, il cui periodo di valutazione va dal 26 giugno 2024 al 3 ottobre 2024. Questa suddivisione è importante per identificare eventuali differenze nella gestione della malattia tra pazienti alla prima diagnosi e quelli già inseriti nel percorso di cura. I criteri di esclusione sono rappresentati dalla non conoscenza della lingua italiana, e dalla presenza di una diagnosi differente rispetto all'asma/wheezing o frequenti episodi di broncospasmo, per garantire un campione omogeneo e rilevante ai fini dello studio.

In merito alla raccolta dati, è stato utilizzato un questionario anonimo autosomministrato identico per entrambi i gruppi, composto da 68 domande articolate in sezioni su dati socio-demografici, conoscenze sull'asma, gestione della malattia, che comprende autoefficacia e autonomia percepita, percezione del controllo e percezione della gravità della malattia. Il questionario utilizzato è stato creato ad hoc per questo studio, utilizzando per la rilevazione gli outcome specifici di questionari già validati, riadattati per renderli compatibili con gli obiettivi di questo studio.

Prima della somministrazione ai soggetti inclusi nello studio, il questionario è stato testato su un campione di 17 soggetti, durante il periodo dal 18 al 23 aprile 2024, per valutarne la comprensibilità e la fattibilità.

L'analisi dei dati raccolti con il questionario è stata effettuata al termine della ricerca utilizzando il software Stata 14.2 (Stata Corp, College Station, TX, USA). Innanzitutto, si è proceduto a fare un'analisi descrittiva delle risposte date dai soggetti alle singole domande del questionario. Per fare questo ad ogni domanda è stata associata una variabile. Per le domande a risposta multipla, sono state utilizzate variabili categoriche i cui risultati sono stati descritti utilizzando la frequenza con cui ogni risposta è stata selezionata, espressa sia come numero assoluto, sia come percentuale di soggetti che hanno dato quella risposta. Le variabili numeriche continue, quali l'età, il peso e l'altezza, sono stata utilizzata sia come variabile continua (descritta dalla media e dalla deviazione standard) e in qualche caso, come per l'età dei soggetti intervistati, anche come variabile categorica (descrivendo la frequenza di soggetti di ogni singola età). Per le domande con risposta basata su scala Likert a 5 punti, i risultati sono stati descritti sia riportando la frequenza ottenuta dai singoli punteggi per rilevare le sfumature che questo tipo di risposta consente, sia mediante la media aritmetica (e deviazione standard). Inoltre, per l'analisi di alcuni outcome, sono stati costruiti punteggi sintetici per facilitare la valutazione. Infine, per valutare la possibile relazione tra le caratteristiche dei caregiver intervistati (età, genere, residenza, occupazione, ecc.), le caratteristiche dei pazienti asmatici (età, genere, diagnosi, terapia, ecc.) e gli outcome specifici sono stati utilizzati il test t di Student, il test Kruskal-Wallis e il test Chi², che valutano le differenze tra due o più gruppi.

Solo le relazioni con valori di $p < 0,05$ sono state considerate statisticamente significative, in linea con la comune interpretazione di tale indice. La possibile correlazione tra i livelli di conoscenze sull'asma, l'auto-efficacia e il livello di autonomia nella gestione della malattia, la percezione di gravità e di controllo della patologia è stata valutata mediante il calcolo del coefficiente di correlazione non parametrica di Spearman, considerando di interesse solo le correlazioni con valore $|\rho| \geq 0,4$, in linea con la comune interpretazione di tale indice.

Risultati

I caregiver dei pazienti in visita di controllo hanno riportato punteggi significativamente più alti nelle conoscenze sull'asma ($69,8 \pm 0,7$ vs $66,0 \pm 0,8$; $p = 0,0009$), nella percezione del controllo della malattia ($4,1 \pm 0,9$ vs $3,6 \pm 1,2$; $p = 0,0133$) e nell'autoefficacia ($17,8 \pm 1,7$ vs $16,7 \pm 2,5$; $p = 0,0067$). È stata osservata una correlazione positiva tra conoscenza e autoefficacia percepita ($\rho = 0,42$), suggerendo che una maggiore consapevolezza si accompagna a una più alta fiducia nella gestione della patologia. Le aree con maggiore incidenza di errore riguardano le tempistiche di somministrazione dei farmaci, la comprensione delle cause della malattia e i fattori scatenanti delle crisi, mentre l'utilizzo corretto del distanziatore è invece risultato ben acquisito. Inoltre, i genitori di pazienti che hanno avuto due o più riacutizzazioni nei sei mesi precedenti riportano una minore percezione di controllo. Fattori ambientali e comportamentali, come l'assenza di fumatori in famiglia e una buona aderenza al piano terapeutico, sono risultati associati a maggiori competenze gestionali. Questi risultati sono coerenti con la letteratura esistente, la quale evidenzia l'importanza dell'Educazione Terapeutica nel migliorare l'auto-efficacia sia nei caregiver sia nei pazienti con asma o wheezing. Uno studio significativo, condotto da Bandura (1997), esplora come l'incremento delle conoscenze contribuisca a sviluppare un senso di controllo e competenza nella gestione di situazioni complesse, un concetto applicabile anche al contesto delle malattie croniche non trasmissibili. Questo studio presenta alcuni limiti, riguardo il reclutamento dei soggetti. Il numero limitato di partecipanti potrebbe non essere rappresentativo della popolazione più ampia dei caregiver di pazienti asmatici, riducendo la generalizzabilità dei risultati. Inoltre, la dimensione ridotta potrebbe non aver permesso di evidenziare alcune correlazioni tra gli outcome misurati e le caratteristiche dei pazienti e dei soggetti intervistati. A ciò si aggiunge la mancata consultazione della cartella clinica, la quale ha limitato l'integrazione e la verifica dei dati clinici oggettivi.

Conclusioni

I risultati di questo studio hanno evidenziato diversi fattori che influiscono sul livello di conoscenze e competenze dei caregiver nella gestione dell'asma. Controlli regolari, un livello di istruzione più elevato, la partecipazione a colloqui educativi, l'utilizzo di terapie prescritte, del distanziatore e l'assenza di fumatori in famiglia si sono dimostrati determinanti nell'aumentare la consapevolezza, la capacità di gestione della malattia e l'auto-efficacia percepita dai caregiver, mentre la percezione dell'autonomia da parte del caregiver risulta maggiore tra chi si occupa di bambini piccoli o di pazienti con diagnosi recente. Allo stesso tempo, una percezione più alta della gravità dell'asma è associata alla frequenza di colloqui educativi, all'utilizzo di strumenti terapeutici e alla necessità di interventi sanitari per episodi acuti, mentre la percezione del controllo dei sintomi migliora grazie ai controlli regolari e all'utilizzo del distanziatore, specialmente in assenza di crisi recenti. Inoltre, lo studio dimostra come all'aumento del livello di conoscenze sull'asma, aumenta anche l'auto-efficacia percepita nella gestione della malattia da parte del caregiver.

Questi elementi indicano come l'efficacia della continuità assistenziale e delle misure di supporto terapeutico, così come il follow-up regolare, permettano ai caregiver di approfondire la propria conoscenza e rafforzare la fiducia nella gestione dell'asma. Tali fattori possono essere promossi

mediante ulteriori visite di controllo ravvicinate e ripetute sessioni educative strutturate, che enfatizzino non solo la corretta applicazione delle terapie prescritte e l'uso dei dispositivi di somministrazione, migliorando così l'aderenza e l'efficacia terapeutica percepita e reale, ma che approfondiscano anche le cause della malattia e i fattori scatenanti, dato che in queste aree è stato registrato il punteggio più basso. Inoltre, per ottimizzare la gestione dell'asma/wheezing e fornire un supporto efficace ai caregiver, è essenziale implementare e potenziare i programmi di Educazione Terapeutica in tutte le strutture dedicate alla cura di soggetti con malattie croniche. Questo obiettivo richiede un investimento mirato nella formazione di professionisti qualificati, in grado di fornire un supporto educativo personalizzato e multidisciplinare, capace di rispondere alle esigenze specifiche dei pazienti e delle loro famiglie.

L'assistente sanitario, nell'ambito delle Malattie Croniche Non Trasmissibili (MCNT), tra cui l'asma o wheezing, si configura come figura strategica e imprescindibile nell'ambito dell'Educazione Terapeutica. Il suo ruolo è finalizzato a rafforzare la fiducia nelle proprie capacità gestionali e a fornire strumenti pratici e conoscenze utili per affrontare la patologia in modo consapevole e responsabile. Nel Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE) proposto a bambini e ragazzi con asma/wheezing, l'assistente sanitario supporta i pazienti e i loro caregiver nella prevenzione dei fattori scatenanti, nel corretto utilizzo di dispositivi come i distanziatori e nel rispetto dei piani terapeutici. Tali aspetti risultano fondamentali per una gestione efficace della malattia, la prevenzione di episodi acuti e il miglioramento della qualità della vita sia dei pazienti sia dei caregiver.