



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
**Scuola di Medicina e Chirurgia**  
**Dipartimento di Medicina**  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

***QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI AFFETTI DA  
ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE***

***Relatore: Prof. Francesco Zulian***  
***Correlatrice: Dott.ssa Roberta D'Aprile***

***Laureanda: Villatora Melania***  
***(matricola n.:1227643)***

***Anno accademico 2022-2023***



## ABSTRACT

L'AIG (AIG) è una malattia autoimmune progressiva che colpisce le articolazioni e ha un decorso imprevedibile, con periodi di peggioramento e di remissione. Si manifesta prima dei 16 anni, dura più di 6 settimane ed ha un'origine sconosciuta. I sintomi dell'AIG includono infiammazione articolare, tumefazione, debolezza muscolare, limitazioni nei movimenti e dolore articolare. Spesso si verifica anche un'eccessiva produzione di liquido sinoviale. In alcuni casi, possono verificarsi anche gravi complicazioni extra-articolari come l'uveite.

Diversi studi hanno evidenziato che l'AIG può avere un impatto negativo sullo sviluppo psicosociale dei pazienti, sulla loro vita familiare, scolastica e sociale. I sintomi come il dolore articolare e le limitazioni motorie determinano una forte restrizione nella vita di tutti i giorni.

Dal punto di vista infermieristico, è fondamentale analizzare alcuni aspetti chiave, come la capacità del bambino di svolgere le normali attività quotidiane, di gestire il dolore e la terapia farmacologica, nonché di affrontare le difficoltà psicosociali.

Il personale infermieristico, inoltre, è responsabile di fornire educazione sia ai pazienti che ai loro familiari che si occupano di lui riguardo alle aree prioritarie come l'attività fisica, l'assunzione di una corretta nutrizione e le tecniche di riabilitazione. E' fondamentale, inoltre, informare i genitori dei pazienti sulla possibilità che i loro figli possano manifestare problematiche anche in altri ambiti come la qualità del sonno, la socializzazione a scuola e nel rapporto con i propri fratelli.

Lo studio è stato condotto tramite la somministrazione di un questionario strutturato con l'obiettivo di valutare la qualità della vita dei bambini e degli adolescenti affetti da AIG in cura presso il Centro di Reumatologia Pediatrica di Padova e anche dei loro genitori, analizzando il modo in cui affrontano la malattia del proprio figlio.

Dai risultati di tale ricerca è emerso che l'AIG può compromettere la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti a causa di diversi fattori, provocando problematiche a livello di alcuni ambiti già descritti precedentemente.

Si è constatato però, che i pazienti affetti da tale malattia possono condurre una vita relativamente normale se sottoposti ad un adeguato trattamento terapeutico e educati ad adottare uno stile di vita salutare che incoraggi l'attività sportiva e le attività ricreative con i coetanei e la gestione dello stress per prendersi cura del proprio benessere psicologico.

### Key words

- Qualità di vita (quality of life)
- Attività quotidiane (daily activities)
- Dolore (pain)
- Difficoltà psico-sociali (psycho-social difficulties)

## INDICE

|   |            |
|---|------------|
| <b><i>Capitolo 1 - INTRODUZIONE</i></b>       | pag. 1     |
| 1.1 Artrite idiopatica giovanile (AIG)        | pag. 1     |
| 1.2 Definizione                               | pag. 1     |
| 1.3 Classificazione                           | pag. 1-2   |
| 1.4 Trattamento farmacologico                 | pag. 3     |
| <b><i>Capitolo 2 – Quadro teorico</i></b>     | pag. 4     |
| 2.1 Il dolore                                 | pag. 5     |
| 2.2 Disturbi del sonno                        | pag. 6     |
| 2.3 L'attività fisica                         | pag. 7     |
| 2.4 La terapia farmacologica                  | pag. 8     |
| 2.5 Le difficoltà psico-sociali               | pag. 9     |
| 2.6 Problemi con i fratelli                   | pag. 10    |
| 2.7 Problemi scolastici                       | pag. 11-12 |
| 2.8 Educazione del paziente                   | pag. 13    |
| 2.9 Nutrizione                                | pag. 14    |
| 2.10 Rimedi non convenzionali                 | pag. 15    |
| 2.11 Riabilitazione                           | pag. 16    |
| 2.12 Immunizzazione                           | pag. 17    |
| <b><i>Capitolo 3 – Scopo dello studio</i></b> | pag. 18    |
| <b><i>Capitolo 4 – Materiali e Metodi</i></b> | pag. 18    |
| 4.1 Analisi statistica                        | pag. 19    |

|  |            |
|--|------------|
| <b><i>Capitolo 5 – Risultati</i></b>   | pag. 19    |
| 5.1 Bambini e Adolescenti              | pag. 20    |
| 5.1.1 Esordio                          | pag. 20    |
| 5.1.2 Situazione attuale               | pag. 23    |
| 5.1.3 Trattamenti e controlli          | pag. 28    |
| 5.1.4 Condivisione della malattia      | pag. 32    |
| 5.2 Genitori                           | pag. 34    |
| 5.2.1 Esordio                          | pag. 34    |
| 5.2.2 Situazione attuale               | pag. 36    |
| 5.2.3 Trattamenti e controlli          | pag. 40    |
| 5.2.4 Condivisione della malattia      | pag. 42    |
| 5.2.5 Il futuro                        | pag. 45    |
| <b><i>Capitolo 6 – Discussione</i></b> | pag. 47-48 |
| <b><i>Capitolo 7 – Conclusioni</i></b> | pag. 49    |
| <b><i>Bibliografia</i></b>             |            |

## **1. INTRODUZIONE**

### **1.1. ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE (AIG)**

#### **1.2 Definizione**

L'AIG (AIG) è una malattia autoimmune progressiva che colpisce i bambini e i giovani. Il suo decorso è imprevedibile, con periodi in cui i sintomi si acutizzano e altri in cui si attenuano. È una delle malattie croniche più comuni tra i bambini, con un numero variabile di nuovi casi ogni anno. Circa 1 bambino su 1000 sviluppa questa malattia.

L'AIG è considerata una malattia autoimmune ma, essendo le cause non completamente note, viene definita “idiopatica”. Si ritiene che diversi fattori contribuiscano al suo sviluppo, rendendola una malattia multifattoriale. Si è dimostrato che vi sono alterazioni nella risposta del sistema immunitario, che causa un'eccessiva produzione di interleuchine, piccole molecole che hanno un effetto infiammatorio. L'aumento di interleuchine nel sangue porta allo sviluppo dei tipici sintomi della malattia. Si ipotizza che quest'innescò possa essere causato da infezioni virali o batteriche o da una predisposizione genetica, ma queste teorie non sono ancora state confermate. (1)

#### **1.3 Classificazione**

L'artrite giovanile può essere classificata in diversi sottotipi in base al numero di articolazioni coinvolte, alla presenza di manifestazioni extra-articolari, ai sintomi sistemici, ai fattori sierologici e genetici. Questi sottotipi sono l'artrite oligoarticolare, poliarticolare, sistemica, psoriasica, entesite-correlata e indifferenziata. (2)

- L'AIG oligoarticolare è la forma più comune di artrite, si manifesta durante l'infanzia e di solito colpisce le femmine. Questa condizione si caratterizza per coinvolgere un massimo di 4 articolazioni nei primi 6 mesi di malattia. Si possono distinguere due sottotipi di AIG oligoarticolare: persistente, quando il coinvolgimento articolare rimane sempre inferiore o uguale a 4, ed estesa, quando dopo i primi 6 mesi di malattia coinvolge almeno 5 articolazioni. Con questa forma di artrite, le articolazioni più frequentemente coinvolte sono le ginocchia e le caviglie. È importante notare che spesso si osserva anche un coinvolgimento infiammatorio cronico degli occhi, noto come uveite. Nelle fasi iniziali, l'uveite può non causare sintomi evidenti e deve essere quindi ricercata mediante visite oculistiche seriate.
- L'AIG poliarticolare è un'altra forma comune di AIG, si manifesta con l'infiammazione di almeno cinque articolazioni all'esordio. Esistono due tipi di questa condizione: uno in cui il fattore reumatoide (FR) è negativo e un altro in cui è positivo. Di solito, le femmine sono inclini a essere nel primo gruppo e hanno una prognosi migliore.

Il tipo di AIG con FR positivo è solitamente osservato nelle ragazze adolescenti ed è simile all'artrite reumatoide che colpisce gli adulti. In questo tipo, le articolazioni delle mani e dei piedi, il collo e la colonna vertebrale possono essere maggiormente coinvolte. Le articolazioni coxofemorali possono anche essere coinvolte e con una frequenza maggiore rispetto ad altre forme di artrite giovanile.

È importante diagnosticare e trattare tempestivamente l'AIG poliarticolare per prevenire il peggioramento dei sintomi e il danno articolare. Il trattamento può includere farmaci antinfiammatori, fisioterapia e terapie occupazionali al fine di alleviare il dolore, ridurre l'infiammazione e migliorare la funzione delle articolazioni colpite. La gestione a lungo termine richiede una stretta collaborazione tra il paziente, la sua famiglia e l'équipe medica per garantire una qualità di vita ottimale.

- L'AIG sistemica, nota anche come malattia di Still, rappresenta il 10-20% di tutti i casi di AIG. Il sintomo principale di questa forma di artrite consiste in una febbre quotidiana persistente per almeno due settimane, associata a una serie di segni e sintomi tra cui gonfiore, dolore e/o limitazione della mobilità di una o più articolazioni (artrite); eruzione cutanea caratterizzata da macchie rosa salmone, talvolta leggermente rilevate, che diventano più evidenti durante la febbre; ingrossamento dei linfonodi nel collo e/o nell'inguine; aumento di dimensioni del fegato e/o della milza; comparsa di liquido attorno al cuore, ai polmoni o nell'addome (sierosite).
- L'artrite psoriasica giovanile è caratterizzata dalla compresenza di psoriasi, dattilite (gonfiore delle dita), solchi sulle unghie o dalla presenza di una storia familiare di psoriasi in un parente di 1° grado. Nella maggior parte dei casi, questa forma di artrite colpisce solo poche articolazioni.
- L'artrite-entesite correlata è una condizione infiammatoria che colpisce contemporaneamente le articolazioni e le zone in cui i tendini e i legamenti si inseriscono. Questa patologia è più frequente negli adolescenti e può compromettere le articolazioni sacrali e la colonna lombare. L'infiammazione associata all'entesite tende ad essere asimmetrica e coinvolge principalmente le estremità inferiori.
- L'AIG indifferenziata viene diagnosticata quando i pazienti non presentano sintomi o caratteristiche specificamente correlabili ad altre forme di artrite giovanile, oppure quando presentano una combinazione di diverse caratteristiche comuni a diverse forme.

## 1.4 Trattamento farmacologico

L'obiettivo principale del trattamento è consentire al bambino di condurre una vita normale e prevenire danni alle articolazioni. Purtroppo, non esistono cure definitive per questa malattia. I farmaci utilizzati servono solo a tenere sotto controllo l'infiammazione delle articolazioni. Se l'infiammazione non viene trattata, può causare danni come la distruzione della cartilagine e dell'osso, atrofia muscolare e deformità. La terapia si basa sull'uso di farmaci e procedure di riabilitazione.

La terapia farmacologica si basa su diversi approcci a seconda delle caratteristiche della malattia e del paziente. I farmaci anti-infiammatori non steroidei (FANS) vengono assunti per via orale e aiutano a ridurre la rigidità articolare e il dolore. Sono particolarmente utili nelle fasi iniziali o di riattivazione della malattia per controllare l'infiammazione finché i farmaci di fondo non fanno effetto.

Nelle forme in cui sono coinvolte poche articolazioni e le contratture persistenti causate dal dolore provocano deformità, si possono utilizzare infiltrazioni articolari con farmaci a lento rilascio, come quelli steroidei.

Nei casi in cui vi sono molte articolazioni coinvolte o quando la terapia con FANS non è sufficiente o le infiltrazioni non hanno avuto successo, si ricorre ai farmaci di secondo livello. Il più utilizzato è il Metotrexate a basse dosi settimanali, che oltre ad avere un'attività antinfiammatoria, può portare alla remissione della malattia. Alcuni effetti collaterali comuni di questo farmaco sono sintomi gastrointestinali e un aumento delle transaminasi, quindi è necessario monitorare periodicamente il paziente attraverso esami del sangue per valutare la sua potenziale tossicità epatica. Infine, i farmaci biologici, sintetizzati grazie alle moderne biotecnologie, sono in grado di inibire specifiche molecole che generano l'infiammazione. Questi farmaci sono utilizzati in base alle specifiche caratteristiche delle diverse forme di AIG e possono offrire un'opzione terapeutica efficace in determinati casi.(3)

È fondamentale, inoltre, praticare regolarmente attività fisica e adottare un'alimentazione corretta in ogni situazione. Durante il periodo in cui la malattia è attiva, è consigliabile evitare di sottoporre le articolazioni infiammate a eccessivi sforzi. A volte, può essere consigliato seguire programmi di fisioterapia mirati per favorire il recupero.



## 2. Quadro teorico

L'AIG (AIG) è una malattia cronica e autoimmune dell'infanzia, caratterizzata da infiammazione delle articolazioni che può portare a danni articolari permanenti. Questo disturbo può avere un impatto significativo sulla vita quotidiana di un bambino, influenzando la sua capacità di muoversi, giocare e partecipare alle attività normali.

Per la professione infermieristica, l'AIG rappresenta una sfida in quanto richiede un approccio di cura multidisciplinare per il trattamento e la gestione della malattia. Gli infermieri devono avere una conoscenza approfondita dell'AIG, delle sue manifestazioni cliniche, dei protocolli di trattamento e delle possibili complicanze.

Devono anche essere in grado di fornire un sostegno emotivo ai pazienti e alle loro famiglie, aiutandoli ad affrontare le sfide quotidiane legate alla malattia.

Il contesto in cui si sviluppa il problema dell'AIG è l'ambito ospedaliero e ambulatoriale, dove i bambini affetti dalla malattia ricevono cure e trattamenti. Gli infermieri possono lavorare sia in reparti di pediatria generale che in ambulatori specializzati in reumatologia pediatrica, dove seguono i pazienti nel corso della loro malattia. Inoltre, il problema si estende anche alla famiglia dei pazienti, poiché l'artrite reumatoide giovanile può avere un impatto significativo sulla vita quotidiana dei bambini e dei loro familiari.

La revisione della letteratura su questo argomento evidenzia l'importanza di una diagnosi e un trattamento precoci per migliorare il controllo dei sintomi e prevenire danni articolari permanenti. La terapia farmacologica, come gli anti-infiammatori non steroidei e i farmaci immunosoppressori, viene utilizzata per ridurre l'infiammazione e il dolore. La terapia fisica e occupazionale è anche un componente essenziale nella gestione dell'AIG, aiutando a mantenere la funzione articolare e migliorando la qualità della vita del bambino.

Il quadro concettuale dell'AIG comprende i fattori patogenetici, i sintomi clinici, i trattamenti disponibili, le complicanze potenziali e l'impatto sulla qualità della vita dei pazienti.

Il problema di ricerca è comprendere l'effetto dell'AIG sulla qualità della vita dei pazienti, esaminando in modo approfondito l'impatto a lungo termine della malattia sulla loro funzionalità fisica e psicosociale.

I concetti sottoposti ad indagine includono la capacità di svolgere le attività quotidiane e sportive da parte dei pazienti, i sintomi percepiti, la gestione del dolore, la qualità delle cure fornite ai pazienti, l'aderenza dei pazienti alle terapie raccomandate e il livello di accettazione e condivisione della malattia.

## 2.1 Il dolore

Il dolore, assieme alla rigidità articolare, è un'esperienza comunemente riportata dai bambini affetti da AIG. Il dolore può persistere nonostante il trattamento, può variare in intensità, durata e può essere solo debolmente correlato all'attività della malattia. Il dolore è associato ad una serie di conseguenze negative, come una ridotta partecipazione agli eventi sociali, una ridotta qualità della vita e problemi di salute mentale. Poiché il dolore è un'esperienza complessa influenzata da fattori biologici, psicologici e sociali, la gestione efficace del dolore dipende dalla comprensione di queste relazioni complesse. Il dolore è influenzato da fattori biologici come la genetica, l'attività della malattia e i farmaci, nonché da fattori psicologici (emozioni, pensieri) e sociali/ambientali (genitori, coetanei). Pertanto, mentre i fattori biologici come la diagnosi di AIG possono aumentare la suscettibilità e la sensibilità al dolore, anche i fattori psicologici e sociali possono influenzare la percezione del dolore. Questo è particolarmente importante nel contesto del dolore pediatrico, in cui i fattori genitoriali e familiari possono interagire con lo sviluppo del bambino e influenzare la sua esperienza del dolore.

Secondo il modello transazionale dello stress e del coping, la presenza del dolore nell'AIG può essere un potenziale fattore di stress. Le valutazioni primarie (se viene percepito come pericoloso), le valutazioni secondarie (se l'individuo ha risorse interne ed esterne sufficienti per affrontarlo) e le strategie di coping possono influenzare l'esperienza del dolore e i suoi esiti successivi, come il benessere e la salute mentale.

Negli ultimi quarant'anni sono state condotte varie ricerche sulle relazioni tra fattori biologici, psicologici e sociali e il dolore nell'AIG. È emerso che il dolore è maggiore nel sottotipo con entesite, quando sono coinvolte più articolazioni, quando c'è una maggiore compromissione funzionale e disturbi del sonno. Inoltre, è stato dimostrato che l'attività fisica può contribuire a ridurre il dolore. L'età e il sesso hanno risultati meno coerenti, anche se recenti studi hanno suggerito che le femmine potrebbero avere un rischio leggermente maggiore di dolore peggiore. (4)

Il dolore cronico del bambino richiede l'attenzione dell'infermiere, poiché può avere un impatto negativo sulla sua salute fisica, emotiva e sociale. Oltre all'uso di farmaci, alcuni studi hanno suggerito l'importanza di educare i bambini all'utilizzo di trattamenti non farmacologici come massaggi, terapia manipolativa spinale chiropratica, terapia cognitivo-comportamentale (distrazione e immaginazione guidata), meditazione, terapia muscolare progressiva di rilassamento, autoipnosi, biofeedback, musicoterapia e danza per alleviare il dolore. (5)

I bambini affetti da AIG si sentono spesso fraintesi ed emarginati, costretti a vivere in un costante conflitto tra la speranza di guarire e il cruento controllo esercitato dal loro corpo dolente, sprofondando così nella disperazione. Per potenziare la loro fiducia e la capacità di gestire il dolore, questi bambini necessitano di informazioni costanti sui trattamenti e sulla gestione dello stile di vita, nonché di un solido supporto sociale e comunitario ed essere attivamente coinvolti nel processo decisionale riguardante la propria salute. (6)

## 2.2 Disturbi del sonno

I bambini affetti da AIG sperimentano una serie di sintomi che influenzano negativamente il loro sonno e il loro benessere complessivo. La carenza di sonno, la sonnolenza durante il giorno, l'affaticamento, l'ansia e l'alterazione dell'umore sono tutti problemi comuni.

Questi disturbi sono motivo di preoccupazione anche perché l'età scolare è un momento cruciale per la crescita fisica e intellettuale dei bambini. È importante affrontare questi problemi precocemente, poiché i disturbi del sonno che si sviluppano durante l'infanzia possono persistere fino all'età adulta. (7)

I ricercatori hanno formulato l'ipotesi che i disturbi del sonno possano contribuire o peggiorare la patogenesi di questa malattia infiammatoria. Tale ipotesi si basa sulle prove sempre più numerose che collegano il sonno alla funzione immunitaria, alla percezione del dolore e al ripristino dell'energia corporea.

Da degli studi condotti, infatti, è emerso che il dolore e l'infiammazione associati all'AIG possono contribuire ai disturbi del sonno. Ad esempio, il dolore articolare può causare difficoltà nel trovare una posizione confortevole per dormire, mentre l'infiammazione sistemica può influire sulla regolazione normale del ritmo sonno-veglia. Inoltre, gli effetti psicologici dell'artrite, come lo stress e l'ansia, possono anche giocare un ruolo nell'incidenza dei disturbi del sonno.

È importante sottolineare che i disturbi del sonno possono influenzare negativamente le funzioni diurne e avere un impatto significativo sulla qualità della vita dei bambini affetti da artrite giovanile, compromettendo la loro capacità di svolgere attività quotidiane, di concentrarsi a scuola e di interagire con gli altri coetanei.

Pertanto, una gestione adeguata dei disturbi del sonno dovrebbe far parte del trattamento globale dell'artrite giovanile, al fine di migliorare il benessere complessivo del bambino. È necessario condurre ulteriori ricerche per comprendere meglio i meccanismi alla base dei problemi del sonno nell'artrite giovanile e per sviluppare interventi efficaci per la gestione di tali disturbi. (8)

Una recente revisione ha considerato tutte le variabili connesse alla malattia come possibili fattori che influenzano i problemi del sonno nei pazienti con AIG. Questi includono gli effetti dei farmaci, i fattori fisiologici legati alla malattia, gli aspetti psicologici (ad esempio, cognitivi, affettivi, comportamentali) e i fattori socio-culturali (inclusi i determinanti sociali della salute). Tuttavia, non è stata trovata un'associazione diretta tra il dolore e i disturbi del sonno. (8)

Varie ricerche evidenziano che l'utilizzo di terapie non farmacologiche può contribuire a migliorare la qualità del sonno. Fondamentali in questo contesto possono risultare la fisioterapia e la massoterapia e l'agopuntura.

### 2.3 L'attività fisica

La mancanza di resistenza aerobica e anaerobica e la scarsa attività fisica osservate nei bambini e negli adolescenti con AIG costituiscono una preoccupazione clinica significativa, in quanto è probabile che i bassi livelli di attività fisica aggravino il processo della malattia, aumentino il rischio di sviluppare comorbidità metaboliche e psicologiche e influiscano sulla loro salute da adulti.

I pazienti affetti da AIG trascorrono più tempo in comportamenti sedentari rispetto ai giovani in salute probabilmente a causa di un decondizionamento fisico provocato dal dolore articolare, sostenuto dall'apprensione sia del paziente che dei suoi genitori, e accentuato da una riduzione delle capacità fisiche.

Tuttavia, è stato riscontrato che l'attività fisica come l'allenamento aerobico strutturato o i programmi a bassa intensità non esacerbano l'artrite, anzi risultano essere sicuri per i pazienti e possono portare a miglioramenti nella funzionalità fisica. Di conseguenza, incoraggiare l'attività fisica nei bambini affetti da AIG è probabile che abbia un effetto benefico.

È stato confermato, infatti, che l'esercizio fisico nell'AIG porta numerosi benefici, tra cui miglioramenti nei sintomi clinici, nell'ampiezza di movimento delle articolazioni, nella forza muscolare, nella capacità aerobica, nella propriocezione e nella densità minerale ossea. (9)

L'attività fisica, inoltre, è necessaria per mantenere una funzione metabolica ottimale ed è essenziale per lo sviluppo sociale, emotivo e cognitivo di bambini e adolescenti. Per i bambini affetti da AIG, è altrettanto importante trarre profitto da questi benefici, perché recenti ricerche hanno confermato che l'esercizio fisico è sicuro e benefico per quanto riguarda l'esperienza del dolore, la forza muscolare, la coordinazione, la flessibilità e la qualità della vita. Inoltre, può contribuire a sviluppare una maggiore autostima e una migliore socializzazione con i loro coetanei.

Al contrario, uno stile di vita sedentario, spesso causato da comuni disturbi dell'AIG come il dolore e l'affaticamento, può aumentare i rischi per lo sviluppo precoce di malattie cardiovascolari. Inoltre, può ostacolare lo sviluppo generale del sistema cardio-respiratorio e compromettere il corretto sviluppo dell'apparato muscolo-scheletrico, rallentando il miglioramento delle capacità motorie. Non da ultimo, uno stile di vita inattivo può comportare l'isolamento sociale, mettendo a rischio lo sviluppo mentale normale sia nei bambini che negli adolescenti. L'inattività fisica, quindi, rappresenta un ulteriore peso sulla salute dei pazienti affetti da AIG. Nonostante gli effetti potenzialmente positivi dell'attività fisica, però, i bambini affetti da AIG sembrano essere meno coinvolti nelle attività ricreative fisiche e sociali.

Perciò è importante che i genitori e i caregiver di bambini affetti da AIG siano consapevoli di questi benefici e si impegnino ad incoraggiare i loro figli a partecipare ad attività fisiche adatte alle loro capacità e al loro quadro clinico, seguendo i consigli di medici e infermieri. E' consigliato far partecipare i giovani a giochi all'aperto, sport di squadra o anche attività come nuoto, ciclismo o danza. (10)

## 2.4 La terapia farmacologica

I bambini con malattie croniche spesso si stancano di dover prendere continuamente medicine senza vedere un termine. Non comprendono perché debbano svolgere esercizi apparentemente senza senso che non sembrano apportare miglioramenti. Di conseguenza, rispettare la terapia e seguire il trattamento diventa una sfida.

Secondo il concetto di “aderenza” o “conformità” il medico dà ordini e il paziente si limita ad obbedire. Tuttavia, l'ideale sarebbe avere un paziente informato, che abbia scelto volontariamente di seguire il trattamento prescritto da un medico a cui si affida. Egli comprende i benefici associati al trattamento e ha una consapevolezza delle conseguenze che potrebbero insorgere nel caso in cui non lo rispetti. In poche parole, il paziente sceglie di aderire al piano di cura.

Nel contesto pediatrico, è cruciale per il personale infermieristico considerare sia il bambino che i genitori al fine di garantire il pieno rispetto del piano di trattamento. L'educazione del paziente e dei genitori e il coinvolgimento delle esigenze familiari nel processo di pianificazione sono di estrema importanza. Inoltre, è fondamentale ascoltare attentamente le specifiche necessità del bambino e dei suoi familiari e integrarle nel piano di cura. Creare un piano che tenga conto dello stress e dei punti di forza della famiglia, nonché dei loro valori culturali, aumenta notevolmente la probabilità che il piano venga seguito in modo adeguato. (11)

Quando si affronta l'aderenza ai farmaci, è importante considerare diverse ragioni, come il rifiuto del bambino, gli effetti collaterali o la mancanza di disponibilità delle cure, problemi personali e difficoltà finanziarie. Un altro motivo importante per la mancata adesione è la dimenticanza; pertanto, i genitori o i tutori sono spesso fondamentali per assicurare che i bambini assumano i farmaci prescritti. L'utilizzo di promemoria intelligenti, accessibili direttamente dal cellulare o dal tablet del paziente, potrebbe essere un valido aiuto per favorire l'aderenza ai farmaci.

È importante sottolineare che, nonostante gli effetti collaterali e le difficoltà legate all'assunzione di Metotrexate, il trattamento rimane essenziale per gestire l'AIG. Tuttavia, è fondamentale considerare le esigenze e le preferenze dei pazienti al fine di migliorare l'aderenza al trattamento e, di conseguenza, la loro qualità della vita correlata alla salute (HRQoL).

Inoltre, è necessario approfondire ulteriormente gli studi per comprendere meglio l'impatto del trattamento con Metotrexate sulla HRQoL dei pazienti affetti da AIG, in quanto una percentuale significativa di pazienti incontra difficoltà nell'assumere il farmaco. Ciò potrebbe includere la valutazione di strategie alternative di somministrazione del farmaco o l'individuazione di soluzioni per mitigare gli effetti collaterali associati all'assunzione di Metotrexate. È stato riscontrato che la qualità della vita psicosociale dei pazienti che utilizzavano il Metotrexate tramite somministrazione sottocutanea era inferiore rispetto a quelli che lo assumevano per via orale.

La mancata adesione al trattamento può causare conseguenze cliniche negative e potenzialmente aumentare l'attività della malattia. Queste conseguenze includono sintomi come il dolore, l'affaticamento e la diminuzione della qualità della vita, nonché danni articolari a lungo termine. Inoltre, comporta un aumento dei costi legati all'assistenza sanitaria. Perciò sensibilizzare e fornire supporto alle famiglie e ai pazienti affetti da AIG è fondamentale per garantire una corretta gestione della malattia e una migliore qualità della vita.

Affinché i bambini colpiti da AIG non continuino a soffrire di sintomi articolari, affaticamento, ridotta attività fisica e qualità di vita inferiore, nonché per evitare un aumento dei costi sanitari attraverso una maggiore frequenza di visite mediche e test diagnostici, è fondamentale seguire il trattamento prescritto. Nella reumatologia pediatrica, l'aderenza ai farmaci, tra cui Metotrexate e farmaci biologici, rimane un problema significativo, con solo il 53% dei bambini con malattia reumatica che aderisce correttamente ai farmaci. (12)

## **2.5 Le difficoltà psico-sociali**

Diversi studi hanno evidenziato che l'AIG può influire negativamente sullo sviluppo psicosociale, la vita familiare, l'istruzione e la socializzazione dei pazienti, a causa dei sintomi come il dolore articolare e la limitata mobilità che riducono notevolmente l'esecuzione delle attività quotidiane.

Da un punto di vista infermieristico, è essenziale analizzare specifici aspetti come la capacità dei bambini di svolgere le attività quotidiane, gestire il dolore e la terapia farmacologica, e affrontare le difficoltà psicosociali. Lo scopo è agire sulle aree più carenti attraverso l'educazione dei pazienti e dei caregiver di riferimento. Questa malattia cronica ha un impatto non solo sul bambino affetto, ma anche sui genitori che si prendono cura di lui. Diversi studi hanno dimostrato che i genitori di bambini affetti da malattie croniche spesso presentano problemi di umore, ansia, problemi fisici, problemi cognitivi e una sensazione di perdita di controllo sulla quotidianità a causa della malattia dei propri figli. Essere genitori di un bambino affetto da una malattia cronica comporta livelli più alti di stress associati all'adattamento del bambino alla malattia e livelli più bassi di qualità della vita correlata alla salute rispetto ai genitori di bambini sani. Molto spesso i genitori percepiscono i propri figli come estremamente vulnerabili, il che può portare a comportamenti iperprotettivi, maggior stress genitoriale e problemi psicologici nei bambini, come disturbi psicosomatici e scarso rendimento scolastico. Inoltre, i genitori che credono che i propri figli siano vulnerabili alle malattie tendono a tenerli a casa da scuola più frequentemente. Da un punto di vista infermieristico, pertanto, è fondamentale prendersi cura non solo della salute dei bambini affetti, ma anche dei genitori e dei caregiver di riferimento, al fine di consentire loro di affrontare al meglio la malattia e garantire una migliore qualità di vita. Ciò può essere ottenuto attraverso l'insegnamento di strategie di coping e ascoltando attentamente i bisogni dei genitori, fornendo spiegazioni riguardo ai loro dubbi o preoccupazioni. Questo crea una relazione di fiducia e riduce la sensazione di ansia. Una recente revisione degli interventi psicologici per i genitori di bambini con malattie croniche ha dimostrato che tali interventi possono contribuire a ridurre il dolore nei bambini. (13)

## 2.6 Problemi con i fratelli

L'esperienza dello stress legato a una malattia cronica nella vita può coinvolgere tutti i membri della famiglia, inclusi i fratelli. Tuttavia, il ruolo dei fratelli e il loro impatto sulle necessità di sviluppo del paziente possono variare a seconda dell'età, del livello cognitivo dei fratelli, della percezione del bambino con la malattia cronica, degli atteggiamenti dei genitori e delle richieste rivolte ai fratelli senza la malattia.

I fratelli possono sperimentare una serie di sentimenti, tra cui il senso di colpa (sentendosi in qualche modo responsabili per la malattia del bambino), la paura di contrarre la malattia stessa e l'imbarazzo. (14)

Inoltre, possono provare gelosia per l'attenzione extra e il tempo dedicati al bambino colpito, nonché percepire un trattamento preferenziale nei confronti di quest'ultimo. È importante riconoscere che i genitori potrebbero non essere in grado di soddisfare adeguatamente le esigenze di sviluppo dei fratelli, specialmente se si tratta di genitori single.

A seconda delle richieste dei genitori, alcuni fratelli possono svolgere un ruolo significativo nel trattamento medico del bambino malato, ad esempio ricordando l'assunzione dei farmaci e aiutando con la terapia, mentre altri possono essere protetti da questi compiti dai genitori stessi. Alcuni fratelli possono assumere un ruolo più protettivo, sia a scuola che fuori casa.

La severità della malattia, il funzionamento dei genitori, lo stress familiare e il supporto familiare sono alcuni dei fattori che influenzano gli effetti della malattia cronica sui fratelli. Nonostante i sentimenti ambivalenti, i fratelli dei bambini affetti da artrite riescono ad avere successo nella vita e possono offrire un supporto prezioso, sia a casa che a scuola. (15)

Di seguito alcune proposte per ridurre l'impatto negativo sui fratelli durante una malattia:

- Includere i fratelli nelle visite cliniche: coinvolgere i fratelli durante le visite mediche può aiutarli a comprendere meglio la condizione del fratello malato e ad affrontare le loro preoccupazioni o paure.
- Parlare con i fratelli ed esplorare i loro bisogni: dare spazio ai fratelli per esprimere i propri sentimenti e ascoltarli attentamente. Chiedere loro cosa desiderano o di cui hanno bisogno durante questa difficile situazione.
- Determinare la percezione dei fratelli sull'impatto della malattia sui membri della famiglia: capire come i fratelli percepiscono l'impatto della malattia sulla famiglia può consentire di trovare soluzioni adatte alle loro esigenze emotive.
- Aiutare i fratelli ad affrontare le domande dei loro amici: preparare i fratelli ad affrontare le domande o curiosità dei loro amici in modo che si sentano più sicuri nel rispondere e nel gestire queste situazioni.
- Incoraggiare e coinvolgere i fratelli nello sviluppo di piani di assistenza: coinvolgere i fratelli nel processo decisionale riguardante la cura del fratello malato può far sentire loro parte attiva e fornire un senso di controllo sulla situazione.
- Condurre discussioni di gruppo tra fratelli presso gruppi di supporto locali e nazionali: dare ai fratelli l'opportunità di incontrare altri giovani che vivono una situazione simile può essere molto benefico. I gruppi di supporto offrono

un ambiente sicuro per condividere esperienze, fornire sostegno reciproco e sviluppare strategie per affrontare le difficoltà. (16)

In conclusione, considerare questi suggerimenti può aiutare a mitigare l'impatto negativo che una malattia può avere sui fratelli. La partecipazione attiva, l'ascolto empatico e il coinvolgimento dei fratelli nel processo di cura possono contribuire a creare un ambiente più positivo durante questa delicata situazione familiare.

## **2.7 Problemi scolastici**

Il bambino affetto da malattia reumatica cronica si trova di fronte a numerosi ostacoli durante la sua permanenza a scuola, dove trascorre la maggior parte del suo tempo. Tra questi problemi, si possono identificare sia difficoltà di natura fisica, come il trasporto e la presenza di barriere architettoniche che limitano la sua mobilità, la partecipazione alle lezioni di Educazione Fisica o a eventi ricreativo-culturali fuori dal contesto scolastico, sia difficoltà di carattere psicologico. Queste ultime riguardano principalmente l'integrazione all'interno della classe, l'accettazione del suo stato di handicap da parte dei compagni di scuola e talvolta i rapporti complicati con gli insegnanti.

In generale, le malattie reumatiche non influenzano la capacità di apprendimento e pensiero dei bambini, tranne nei casi in cui colpiscono direttamente il sistema nervoso centrale o a causa dei farmaci che vengono assunti. I bambini affetti da artrite sono in grado e dovrebbero frequentare regolarmente la scuola, a meno che non ci siano circostanze eccezionali. Tuttavia, il sistema scolastico deve spesso apportare alcune modifiche al programma standardizzato per garantire un'opportunità educativa adeguata.

A seconda delle condizioni mediche e delle disabilità dei bambini, possono essere necessari dei "servizi scolastici correlati" per assicurare un coinvolgimento completo nel processo educativo. Questi servizi possono includere: somministrazione di farmaci, gestione di procedure mediche, preparazione per situazioni di emergenza, modifiche al programma scolastico, adattamenti alla lezione di educazione fisica, assistenza nel trasporto e nell'accessibilità degli edifici, supporto nell'utilizzo del bagno e nell'ausilio al movimento, terapie di supporto come fisioterapia, logopedia e linguaggio, e servizi di consulenza sia a livello scolastico che professionale o personale. (17)

Molte preoccupazioni comuni espresse da bambini e genitori in relazione alla scuola, fanno riferimento all'inattività e alla rigidità dovute alla seduta prolungata in classe. Si consiglia di utilizzare una strategia che prevede di sedersi a lato o in fondo all'aula per poter camminare senza disturbare la classe, cambiare posizione ogni 20 minuti, chiedere che vengano assegnati lavori che richiedono di camminare (es. raccogliere carta).

Un'altra difficoltà incontrata dai bambini è quella di salire le scale o camminare per lunghe distanze, per risolvere tale problematica si consiglia di richiedere il permesso per l'ascensore, programmare le lezioni per ridurre le camminate e le arrampicate, richiedere più tempo per allontanarsi dalle lezioni, utilizzare la sedia a rotelle se necessario.



I bambini possono avere difficoltà anche a trasportare libri o il vassoio della mensa, in tal caso potrebbe essere utile insegnare ai bambini a tenere due set di libri: uno in classe e uno a casa, a farsi aiutare da un compagno a trasportare i libri, a procurarsi uno zaino o una borsa a tracolla per i libri, a determinare il piano di assistenza alla mensa (aiutante, posto riservato, carrello con ruote).

I bambini possono manifestare difficoltà nella scrittura a mano (lenta, disordinata, dolorosa), si consiglia loro di usare penna/matita "grassa", pastelli, usare pennarello, stiracchiare le mani ogni 10 minuti, usare registratore per prendere appunti, fotocopiare appunti dei compagni, usare computer per relazioni, richiedere prove alternative a tempo (prova orale, tempo extra, computer), istruire l'insegnante (a volte la scrittura può essere inevitabilmente disordinata).

Nel caso i bambini riferiscono difficoltà nell'alzare la mano in classe, è opportuno ideare un metodo di segnalazione alternativo.

In generale, è importante che le necessità e le preoccupazioni dei bambini vengano prese in considerazione e che vengano adottate misure appropriate per supportarli e consentire loro di partecipare pienamente alla vita scolastica.

Gli infermieri scolastici che sono ben informati possono collaborare con insegnanti e istruttori di educazione fisica per apportare opportune modifiche all'interno della scuola. Di conseguenza, la comunicazione tra i membri del personale sanitario, in particolare l'infermiere, e l'infermiere della scuola è fondamentale.

È fondamentale riconoscere che insegnanti e genitori tendono a porre maggiore enfasi sulle questioni relative alle attività quotidiane rispetto alla vita scolastica, mentre i bambini stessi considerano l'accettazione tra coetanei e il concetto di sé come più importanti. Pertanto, questi bambini necessitano di maggiore supporto tra pari e di migliori capacità di coping. (18)

## 2.8 Educazione del paziente

Nella pianificazione della cura di questi bambini, si dovrebbe mettere l'accento sul bambino e sulla famiglia, con sforzi mirati non solo al controllo della malattia e alla gestione dei problemi attuali, ma anche alla pianificazione per il futuro. Dovrebbero essere adottate misure per migliorare la resilienza dei pazienti e delle loro famiglie tramite un'educazione più completa riguardo alle sfide di queste malattie, un maggiore sostegno sociale e tra pari per i bambini e i loro genitori, nonché un'istruzione sulla gestione dello stress per aiutarli a far fronte in modo più efficace alla loro malattia e disabilità.

Il personale sanitario, composto da medici e infermieri, ha come obiettivo primario quello di prendersi cura dei pazienti affetti da AIG, ma anche di educare i pazienti stessi, i loro genitori e gli altri caregiver di riferimento. Questo perché la gestione e la cura di questa malattia richiedono non solo attenzione alla condizione fisica del paziente, ma anche al suo benessere generale e alle sue esperienze di vita.

Agli infermieri spetta il compito di educare il paziente e la sua famiglia su diversi aspetti della malattia, tra cui l'utilizzo dei farmaci e i possibili effetti collaterali, la prognosi, l'alimentazione adeguata e l'importanza dell'attività fisica.

Un recente studio ha evidenziato che la gestione autonoma dell'AIG implica diverse competenze. I pazienti devono imparare a gestire il dolore, ad assumere correttamente i farmaci e ad acquisire conoscenze e supporto professionale. Inoltre, è importante che abbiano un buon rapporto con gli operatori sanitari, al fine di ricevere un adeguato sostegno.

Per i genitori dei pazienti, gestire questa malattia può comportare un notevole impegno finanziario, oltre al bisogno di adattarsi per mantenere un ambiente familiare felice. Inoltre, è importante che essi appoggino l'utilizzo di soluzioni basate sul web per comunicare e migliorare l'autogestione della malattia, nonché riconoscere l'importanza delle sperimentazioni cliniche. Allo stesso tempo, è comprensibile che essi desiderino che i loro figli vivano una vita normale, senza essere discriminati a scuola, nella società o sul lavoro.

È essenziale prestare una grande attenzione anche ai bisogni dei genitori. Pertanto, il personale sanitario dovrebbe esplorare il sistema di credenze della famiglia e affrontare tutte le domande e i dubbi che essi possono avere. Le informazioni richieste dai genitori possono variare a seconda del tempo trascorso dalla diagnosi e delle necessità di sviluppo del bambino. Di conseguenza, è fondamentale adattare l'educazione in modo individualizzato. (19)

## 2.9 Nutrizione

Le anomalie nutrizionali sono comuni tra i bambini con malattie reumatiche e sono influenzate da vari fattori come l'infiammazione, l'inattività fisica, la riduzione dell'assunzione di energia e gli effetti dei farmaci. La relazione tra dieta e artrite è stata discussa in base a due osservazioni: il digiuno ha dimostrato effetti antinfiammatori a breve termine e alcuni pazienti hanno sviluppato artrite associata a sensibilità alimentare. (20)

La pubblicità della medicina alternativa e complementare influisce sui pazienti e i genitori, poiché la medicina scientifica non offre una cura per queste malattie. Pertanto, vengono sollevate domande come quali alimenti possono peggiorare i sintomi dell'artrite e se vi sono diete specifiche da seguire. È importante per i medici controllare l'infiammazione e minimizzare le anomalie nutrizionali, incoraggiando una dieta sana e bilanciata con sufficienti vitamine e minerali per i bambini. Gli infermieri devono educare i genitori sulla corretta nutrizione e, se necessario, sull'uso di integratori alimentari. E' stata provata, ad esempio, l'importanza di implementare in caso di carenza nella dieta la vitamina D per regolare potenzialmente la gravità della malattia e i sintomi associati attraverso un effetto sul sistema immunitario. Esistono prove che il deficit nutrizionale può complicare l'AIG, contribuendo allo sviluppo di disturbi della crescita e influenzando negativamente l'indice di massa corporea (BMI) e la densità minerale ossea (BMD). La natura dell'AIG e la terapia, inoltre, possono spesso causare problemi legati alla nutrizione, al tratto gastrointestinale o al metabolismo. I problemi più comuni legati alla nutrizione durante la terapia riguardano gli effetti avversi del Metotrexate e dei corticosteroidi. Il Metotrexate è un antagonista dell'acido folico, quindi è necessario integrare con acido folico per migliorare gli effetti collaterali gastrointestinali e correggere i bassi livelli nel sangue. D'altra parte, l'uso prolungato di corticosteroidi spesso porta ad iperglicemia, resistenza all'insulina e rallentamento della crescita. Questa relazione è ancora più grave quando sono coinvolte più articolazioni e vengono somministrate dosi elevate di corticosteroidi. (21)

È importante sottolineare però che non esiste una raccomandazione dietetica specifica per le malattie reumatiche basata sulle prove, ma i potenziali benefici di una dieta sana sulla salute e sul benessere a breve e lungo termine dei pazienti affetti da AIG sono degni di nota.

Alcuni pazienti con AIG potrebbero trovarsi in una condizione di obesità infantile, la quale rappresenta un problema significativo che richiede una gestione del peso e una consulenza dietetica personalizzata, inclusa l'attività fisica. I bambini in terapia con corticosteroidi sono a maggior rischio di aterosclerosi e dovrebbero essere sottoposti a screening per ulteriori fattori di rischio cardiovascolare. In base a questi screening, potrebbe essere necessario indirizzare i pazienti a un dietologo o specialisti per una gestione adeguata. (22)

## 2.10 Rimedi non convenzionali

I medici esperti in medicina basata sull'evidenza ammettono sinceramente che non si conosce ancora l'eziologia delle malattie reumatiche e che non è possibile garantire una cura. Questo rende facile per i genitori credere a coloro che promettono miracoli. Inoltre, viviamo in un'epoca in cui la medicina alternativa è diffusa. Ci sono amici e parenti ben intenzionati che esercitano pressioni affinché si provino rimedi non ampiamente testati, pubblicizzati su giornali e Internet.

L'utilizzo di metodi di trattamento alternativi e complementari è in aumento anche tra i bambini, anche se l'analisi dettagliata degli studi disponibili non dimostra alcun beneficio o solo un beneficio limitato. In particolare, uno di questi metodi si rivela chiaramente pericoloso, soprattutto per i bambini affetti da artrite, come la manipolazione cervicale.

È ragionevole supporre che molti genitori abbiano provato o stiano provando uno o più rimedi non convenzionali. Questo è particolarmente vero per i genitori che utilizzano questi rimedi da soli o che provengono da altre culture. È importante mantenere una relazione aperta e non critica con i pazienti e le loro famiglie, in modo che si sentano a loro agio nel parlare di questi rimedi.

I reumatologi pediatrici devono essere consapevoli dei rimedi alternativi attualmente disponibili, in modo da poter fornire una guida appropriata quando i pazienti ne fanno richiesta. Questa è un'opportunità per educare i genitori sulle metodologie di studio scientifico e per spiegare loro la differenza tra prove controllate e testimonianze.

È consigliabile consentire loro di provare alcuni rimedi innocui, come l'agopuntura, ma bisogna fare attenzione riguardo a trattamenti potenzialmente pericolosi, come ad esempio l'assunzione esagerata di vitamine o la manipolazione cervicale.

In ogni caso, è sempre saggio evitare di far sentire i genitori in colpa o vergognarsi e lasciare loro spazio per tornare senza sentirsi umiliati.

## 2.11 Riabilitazione

L'AIG può provocare danni alle superfici articolari e alle strutture ad esse associate che possono portare a sublussazione, fusione e cambiamenti irreversibili delle articolazioni. Oltre al coinvolgimento articolare, si osservano anche debolezza muscolare, atrofia, scarsa resistenza, anomalie dell'andatura, ridotta capacità di esercizio e ridotta funzionalità e qualità della vita. Le articolazioni più comunemente colpite sono le ginocchia e le caviglie, molte delle quali necessitano di una successiva sostituzione articolare e il programma di attività fisioterapeutica dovrebbe iniziare prima che si verifichi una disabilità funzionale significativa, contratture muscolari e deformità articolari.

Nella programmazione della riabilitazione, è necessario adattare gli obiettivi in base all'età del bambino, alle sue capacità e alla sua motivazione nel raggiungere determinati traguardi. In questo modo, si favorisce il suo coinvolgimento attivo nel percorso riabilitativo e si aumenta la probabilità di successo nel raggiungimento degli obiettivi stabiliti.

Inoltre, è importante considerare il contesto in cui il bambino vive e cresce, includendo la scuola, gli amici, e l'ambiente sociale in generale, al fine di promuovere l'integrazione sociale e l'autonomia nel quotidiano. La riabilitazione deve quindi essere vista come un processo globale, che coinvolge non solo il bambino, ma anche la sua famiglia e la comunità in cui vive.

Per garantire il successo della riabilitazione, è necessario anche valutare e monitorare costantemente i progressi del bambino e apportare eventuali modifiche o adattamenti al piano terapeutico, considerando i suoi bisogni evolutivi e le sfide che possono emergere nel corso del percorso riabilitativo.

In conclusione, la riabilitazione mira a massimizzare il benessere fisico, emotivo e sociale del bambino, promuovendo una migliore qualità di vita e offrendo supporto sia al bambino che alla sua famiglia. È un processo che richiede una collaborazione attiva tra gli operatori sanitari, la famiglia e il bambino stesso, al fine di raggiungere gli obiettivi stabiliti e favorire un'ottimale inclusione nella società.

È stata dimostrata l'efficacia di educare il paziente a sottoporsi a tecniche riabilitative come l'idroterapia, le mobilizzazioni passive assistite, l'uso di stecche statiche e pilates, le quali vengono prescritte per il rilassamento muscolare e possono prevenire o trattare contratture, aumentare la forza e ridurre il dolore. È stato anche confermato che le attività acquatiche riducono il disagio e prevengono gli spasmi muscolari e sono consigliate rispetto a sport come il basket, il calcio e la ginnastica che comportano un uso sostanziale della caviglia.

Per il miglioramento della mobilità articolare, sono consigliati gli esercizi di stretching, soprattutto quello che utilizza la tecnica di "contrazione-rilassamento", ma anche l'allenamento aerobico propriocettivo, trazioni statiche notturne e terapia del calore. (23)

## 2.12 Immunizzazione

Ci sono due domande principali riguardo all'immunizzazione e alle malattie reumatiche. La prima domanda riguarda la presenza di una relazione tra l'immunizzazione e l'insorgenza o l'aggravamento di tali malattie. La seconda domanda riguarda le raccomandazioni per i bambini affetti da malattie reumatiche che assumono modulatori immunitari e nuovi agenti biologici.

Nonostante alcuni studi abbiano ipotizzato che l'immunizzazione possa contribuire all'aggravamento o all'inizio di disturbi artritici, la quasi totalità degli esperti non supporta tale associazione. (24)

Studi recenti su adulti e bambini che sono sottoposti a trattamento con modulatori immunitari e nuovi agenti biologici non hanno evidenziato alcun peggioramento della malattia di base dopo l'immunizzazione con il vaccino antinfluenzale inattivato. (25)

Di conseguenza, sembra che i benefici dell'immunizzazione annuale contro l'influenza per i bambini affetti da malattie reumatiche superino di gran lunga i potenziali rischi nella maggior parte delle situazioni. (26)

Si consiglia alle famiglie di mantenere il programma regolare di immunizzazione, ma è importante anche tener conto delle seguenti circostanze speciali, eccezioni e precauzioni:

- Malattia attiva: i bambini con malattia reumatica grave e attiva non devono ricevere alcuna immunizzazione.
- Varicella-Zoster (VZV): la varicella può essere un problema per i bambini che ricevono terapia immunosoppressiva, glucocorticoidi, Metotrexate e/o agenti biologici. Prima di iniziare la terapia, si raccomanda di conoscere il livello di anticorpi contro il VZV. In generale, la varicella e altri vaccini a virus vivi e batterici sono controindicati nei bambini che assumono glucocorticoidi in dosi elevate (2 mg/kg/die) di prednisone o il suo equivalente, per un totale di 20 mg/giorno di prednisone o equivalente per i bambini che pesano più di 10 kg, quando somministrati per più di 14 giorni. Per i bambini che assumono dosi più basse, si deve valutare il rapporto rischio/beneficio.
- Terapia immunosoppressiva: i bambini sottoposti a terapia immunosoppressiva, che ricevono modulatori immunitari biologici o glucocorticoidi, non devono ricevere un virus vivo ma solo vaccino con germi uccisi o attenuati. Se i glucocorticoidi e i farmaci citotossici sono stati interrotti, i vaccini a virus vivi possono essere somministrati dopo un minimo di 3 mesi. (27)
- Immunoglobuline endovenose: i bambini che ricevono immunoglobuline per via endovenosa devono attendere almeno 3 mesi dopo l'ultima dose prima di fare il vaccino per garantire una adeguata risposta immunitaria.

### **3. Scopo dello studio**

L'obiettivo di questa ricerca è valutare la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti affetti da AIG che vengono seguiti presso il Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica di Padova. Inoltre, si vuole indagare la qualità di vita dei genitori di questi pazienti e come affrontano la malattia dei propri figli.

### **4. Materiali e metodi**

Nel periodo compreso tra Luglio e Settembre 2023 è stato condotto uno studio osservazionale presso il Centro di Reumatologia Pediatrica dell'Azienda Ospedale dell'Università di Padova, coinvolgendo i pazienti con diagnosi di AIG e i loro genitori durante le visite di controllo.

Per la raccolta dati, è stato utilizzato un questionario strutturato e somministrato a 20 bambini e preadolescenti (età compresa tra gli 8 e i 12 anni), 25 adolescenti (età compresa tra i 13 e i 18 anni) e ai loro genitori.

Il questionario includeva una serie di domande relative all'esordio della malattia, la gestione del dolore e della terapia farmacologica, la capacità di svolgere le attività quotidiane e la capacità di affrontare le difficoltà psico-sociali.

Per quanto riguarda i bambini e gli adolescenti, nello specifico, è stata eseguita una valutazione riguardo i sintomi, le sensazioni emotive, il dolore e le attività all'esordio della malattia; è stata presa in considerazione poi la situazione clinica attuale considerando i sintomi, le tecniche per il controllo del dolore, il grado di disabilità, la capacità di richiedere aiuto e lo sport. Si è posta l'attenzione, inoltre, sul trattamento farmacologico (terapia a domicilio e iniettiva) e i controlli medici (analisi del sangue), valutando anche la relazione tra medici/infermieri e paziente. Infine è stato studiato il livello di condivisione di dubbi o preoccupazioni in merito alla malattia da parte del paziente verso i medici, i genitori, i fratelli e gli amici.

Per quanto riguarda i genitori, invece, è stata eseguita un'analisi riguardo le sensazioni emotive e le figure di riferimento che hanno accompagnato loro al momento dell'esordio della malattia del figlio; sono stati esaminati poi altri aspetti come il grado di disabilità, la capacità di richiedere aiuto, quella di gestire il dolore e la terapia farmacologica del loro figlio nella situazione attuale. Sono stati presi in considerazione, inoltre, il livello di accettazione della malattia e il livello di condivisione dei dubbi riguardo alla malattia da parte dei genitori verso i medici, gli infermieri e gli altri figli. Infine sono state esaminate le preoccupazioni da parte dei genitori in merito al futuro del loro figlio.

Attraverso questo studio, sono state valutate diverse variabili di ogni paziente, tra cui età, sesso, data di esordio della malattia e tipologia di artrite reumatoide (oligoarticolare, poliarticolare e sistemica).

#### **4.1 Analisi statistica**

Con riferimento a ciascuna variabile considerata nello studio, sono state calcolate le distribuzioni assolute e percentuali dei partecipanti allo studio, oltre ai principali indicatori di centralità e di variabilità per il punteggio di ciascun item.

La valutazione delle differenze nei punteggi assegnati agli item dai bambini/adolescenti e dai loro genitori, distinti in due gruppi secondo l'età (8-12 anni e 13-18 anni) del rispondente o del figlio, è stata indagata attraverso il test non parametrico U di Mann-Whitney, previa verifica della non normalità delle distribuzioni delle variabili considerate nell'analisi.

E' stato considerato statisticamente significativo un valore di p inferiore a 0,05 (test a due code). Tutte le analisi sono state effettuate utilizzando il software statistico IBM SPSS (Vers. 20.0).

#### **5. Risultati**

Nello studio condotto i pazienti sono stati divisi in due gruppi: 20 bambini di età compresa tra 8 e 12 anni, di cui 6 maschi e 14 femmine; e 25 adolescenti di età compresa tra 13 e 18 anni, di cui 6 maschi e 19 femmine. Alla ricerca hanno partecipato anche i rispettivi genitori.

I bambini presi in esame sono affetti da AIG in media da 5 anni, mentre gli adolescenti presentano la malattia in media da 12 anni.

Dallo studio è emerso inoltre che a entrambi i gruppi è stata diagnosticata la malattia in media all'età di 5 anni.

Sono state analizzate diverse tipologie di artrite: tra i 20 bambini valutati, 14 sono affetti da AIG oligoarticolare, 4 presentano una forma poliarticolare e infine 2 sono affetti da AIG sistemica.

Riguardo ai 25 adolescenti, 17 presentano un'AIG oligoarticolare, 4 hanno una forma poliarticolare e 4 presentano una forma sistemica.



## 5.1 Bambini e Adolescenti

### 5.1.1 Esordio

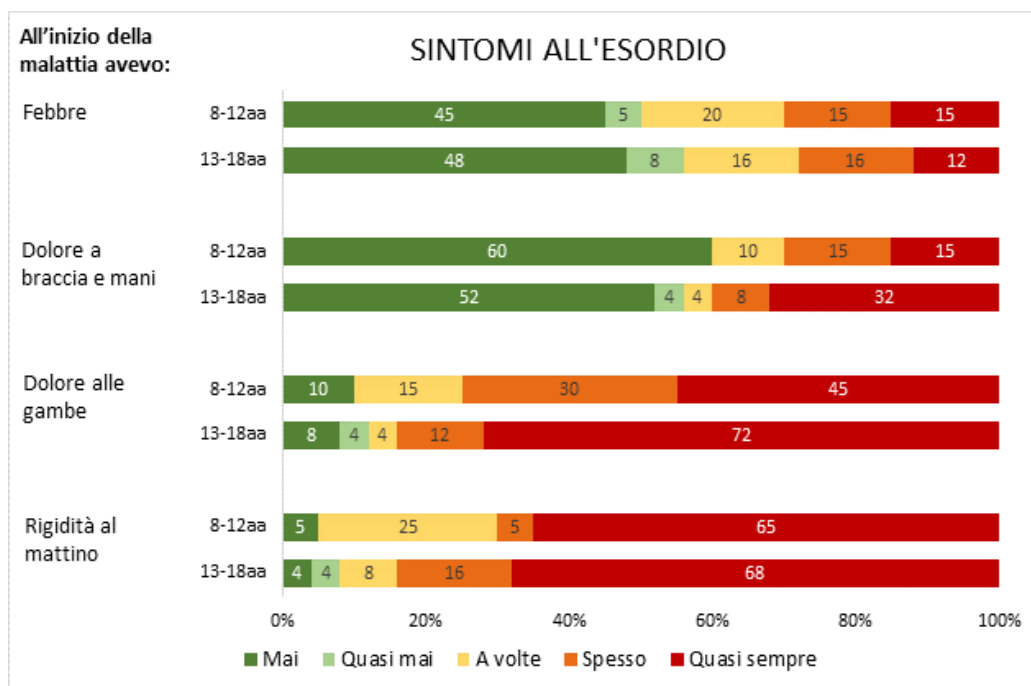
Dai risultati dei questionari emerge che sia il gruppo dei bambini che quello degli adolescenti, al momento dell'inizio della malattia, hanno principalmente manifestato sintomi come dolore agli arti inferiori e rigidità mattutina. Al contrario, febbre e dolore agli arti superiori non sono stati rilevati in modo significativo.

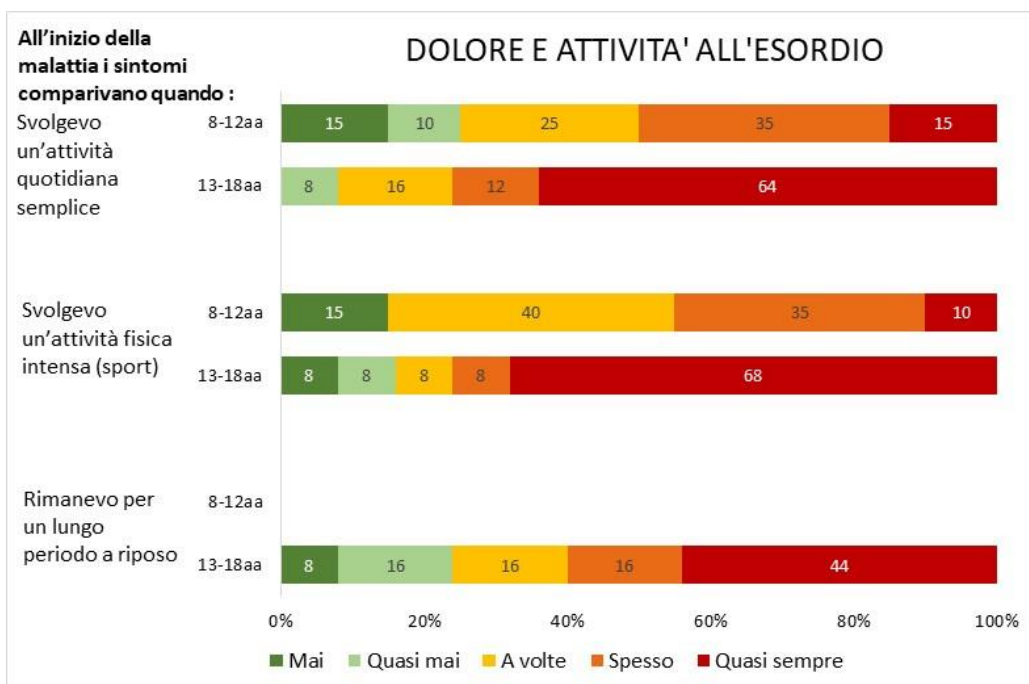
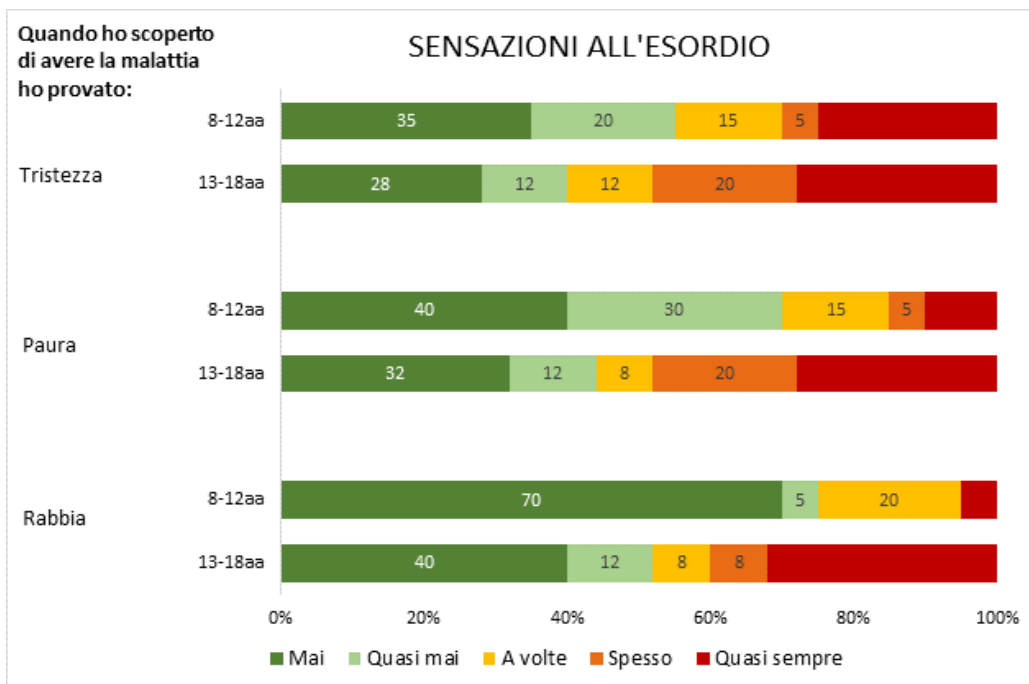
Dalla ricerca si evince che i bambini ricordano maggiormente la sensazione di tristezza rispetto alle emozioni vissute durante la diagnosi della malattia. Per quanto riguarda gli adolescenti, è stato osservato che anche per loro la tristezza è l'emozione prevalente, ma la metà dei pazienti ha anche sperimentato sentimenti di paura e rabbia.

Si è analizzato un ulteriore aspetto riguardante il dolore provato durante l'esecuzione di attività al momento dell'esordio della malattia, si è visto che per gli adolescenti svolgere un'attività fisica intensa come lo sport e compiere semplici attività quotidiane era maggiormente doloroso rispetto a quanto provato dai bambini. Per la metà dei pazienti, inoltre, anche rimanere per un lungo periodo di tempo a riposo provocava dolore.

|  | <b>AIG 8-12 aa</b> | <b>AIG 13-18 aa</b> |          |
|--|--------------------|---------------------|----------|
|  | Media              | Media               |          |
|  |                    |                     | <b>p</b> |
| All'inizio della malattia avevo febbre                       | <b>1,50</b>        | <b>1,36</b>         | 0,780    |
| All'inizio della malattia avevo dolore a braccia e mani      | <b>1,25</b>        | <b>1,64</b>         | 0,417    |
| All'inizio della malattia avevo dolore alle gambe            | <b>3,00</b>        | <b>3,36</b>         | 0,116    |
| All'inizio della malattia ero rigido/a al mattino            | <b>3,25</b>        | <b>3,40</b>         | 0,702    |
| Quando ho scoperto di avere la malattia ho provato tristezza | <b>1,65</b>        | <b>2,08</b>         | 0,424    |
| Quando ho scoperto di avere la malattia ho provato paura     | <b>1,15</b>        | <b>2,00</b>         | 0,116    |

|  |             |             |              |
|--|-------------|-------------|--------------|
| Quando ho scoperto di avere la malattia ho provato rabbia  | <b>,65</b>  | <b>1,80</b> | <b>0,022</b> |
| All'inizio della malattia i sintomi comparivano quando svolgevo un'attività quotidiana semplice    | <b>2,25</b> | <b>3,32</b> | <b>0,003</b> |
| All'inizio della malattia i sintomi comparivano quando svolgevo un'attività fisica intensa (sport) | <b>2,25</b> | <b>3,20</b> | <b>0,003</b> |
| All'inizio della malattia i sintomi si manifestavano quando rimanevo per un lungo periodo a riposo | .           | .           | <b>2,72</b>  |
|  |             |             | ---          |





### 5.1.2 Situazione attuale

Per quanto riguarda il dolore nelle articolazioni e/o nei muscoli nella situazione clinica attuale dei pazienti, si è constatato che risulta essere discretamente controllato in quanto solo in alcune occasioni sia i bambini che gli adolescenti presentano sintomi a riposo e anche durante un'attività fisica.

E' emerso che la maggior parte dei pazienti riesce a conservare un modello di sonno ottimale, in quanto non lamenta difficoltà a dormire a causa del dolore alle articolazioni.

Infine alcuni pazienti, soprattutto i bambini, riferiscono rigidità al mattino o quando rimangono seduti per un lungo periodo di tempo.

Dai risultati dei questionari, emerge che i pazienti esaminati (sia bambini che adolescenti) hanno un buon controllo del dolore anche perché la maggior parte di loro riferisce di non aver difficoltà a gestirlo, di non fare esercizi di fisioterapia e di non aver bisogno di mettere in atto tecniche di distrazione e/o rilassamento per controllarlo.

Da questo studio si è scoperto un ulteriore aspetto riguardante l'esecuzione di attività quotidiane, si è visto che tutti i pazienti non hanno nessuna difficoltà a compiere azioni come aprire i rubinetti dell'acqua, mangiare con la forchetta e il coltello e farsi la doccia, ovvero attività che richiedono l'utilizzo degli arti superiori. Solamente una minima parte dei bambini, in alcune occasioni, riferisce di avere difficoltà a scrivere o disegnare con la penna e a portare lo zaino con i libri scolastici.

Un'altra attività come la capacità di vestirsi in autonomia, invece, risulta essere maggiormente difficoltosa da svolgere per alcuni bambini piuttosto che per gli adolescenti.

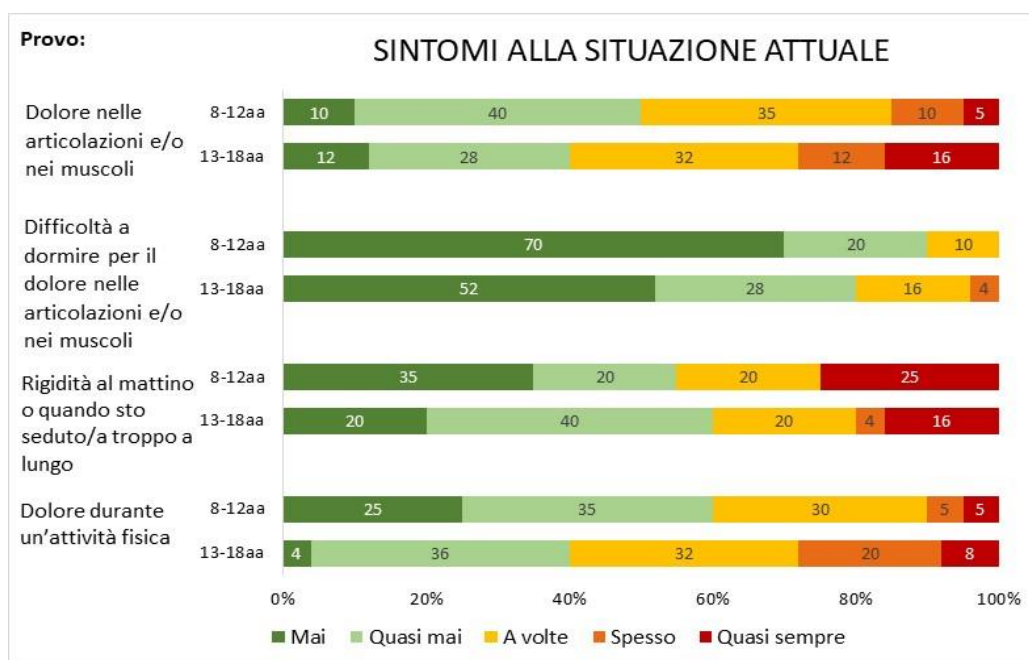
L'attività che crea maggior disagio sia per i bambini che per gli adolescenti è giocare o correre, quindi utilizzare anche gli arti inferiori. Tuttavia la metà dei pazienti afferma di non avere problemi ad andare in bicicletta.

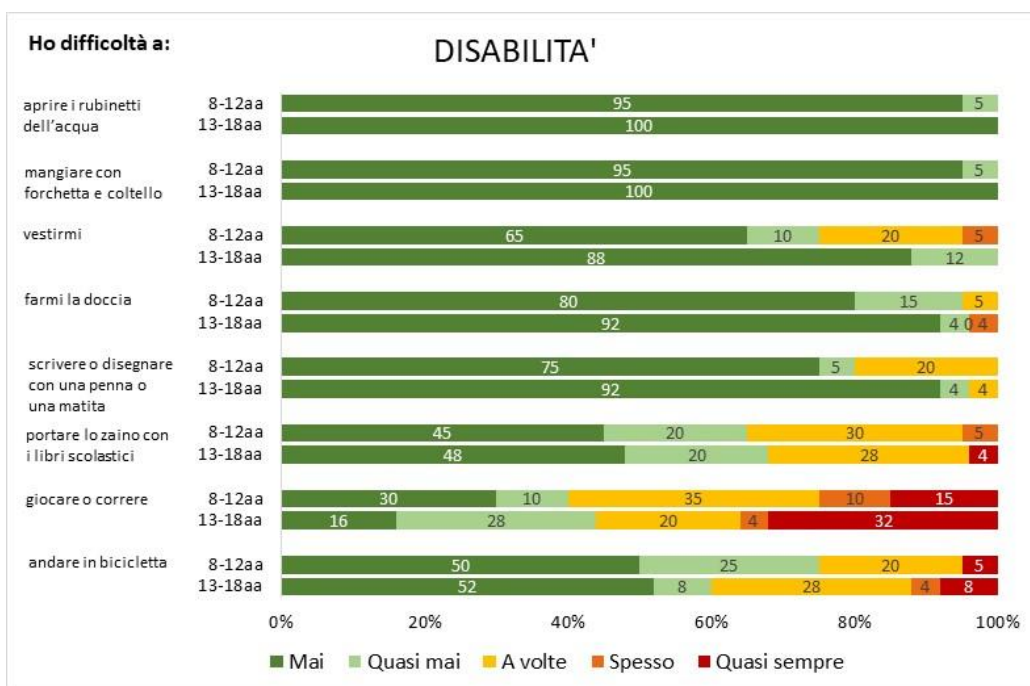
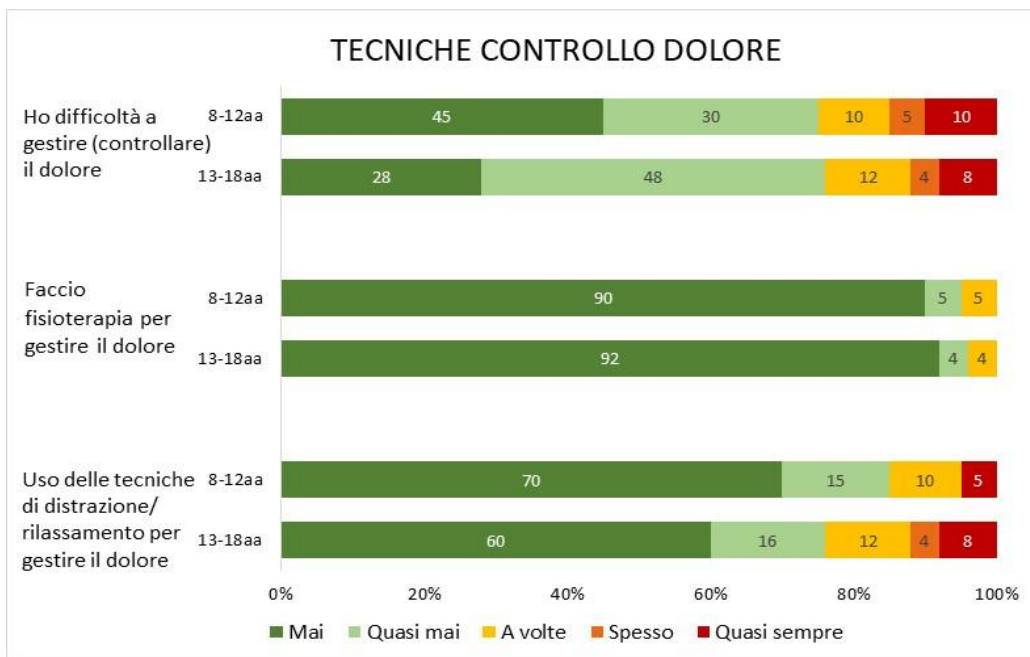
Secondo questa ricerca, si può osservare che i bambini rispettano maggiormente i propri limiti fisici, rispetto agli adolescenti. Infatti, la maggioranza di loro evita di compiere un'attività o un gioco insieme ai propri compagni se non si sente in grado di farlo, oppure chiede loro un aiuto per provare a compierla. I ragazzi adolescenti, al contrario, sono più inclini a impegnarsi in attività che non sono in grado di completare.

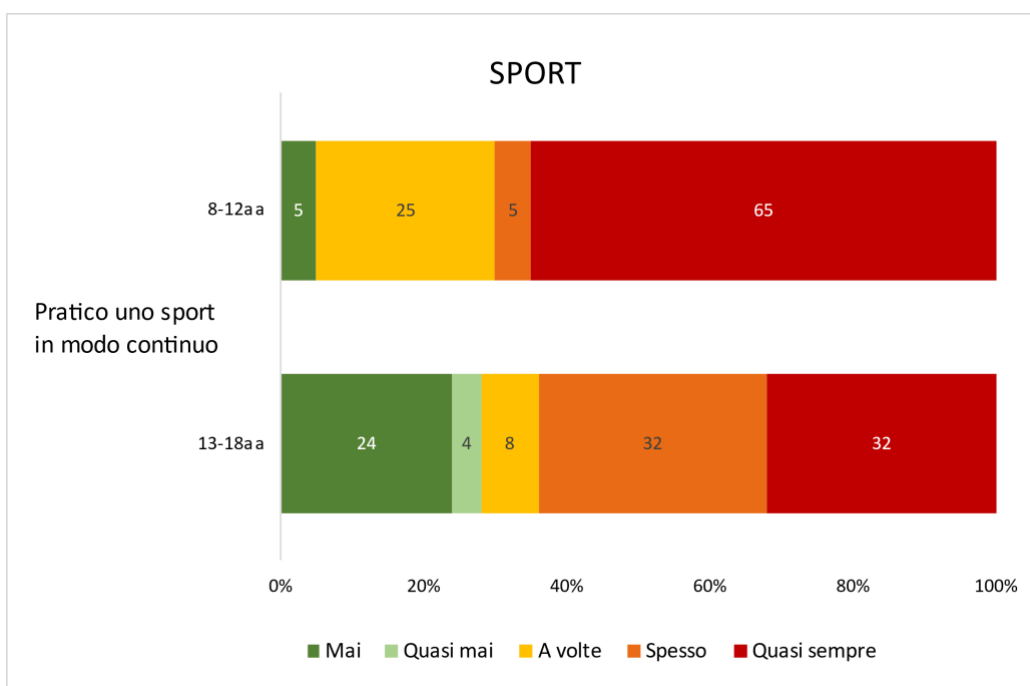
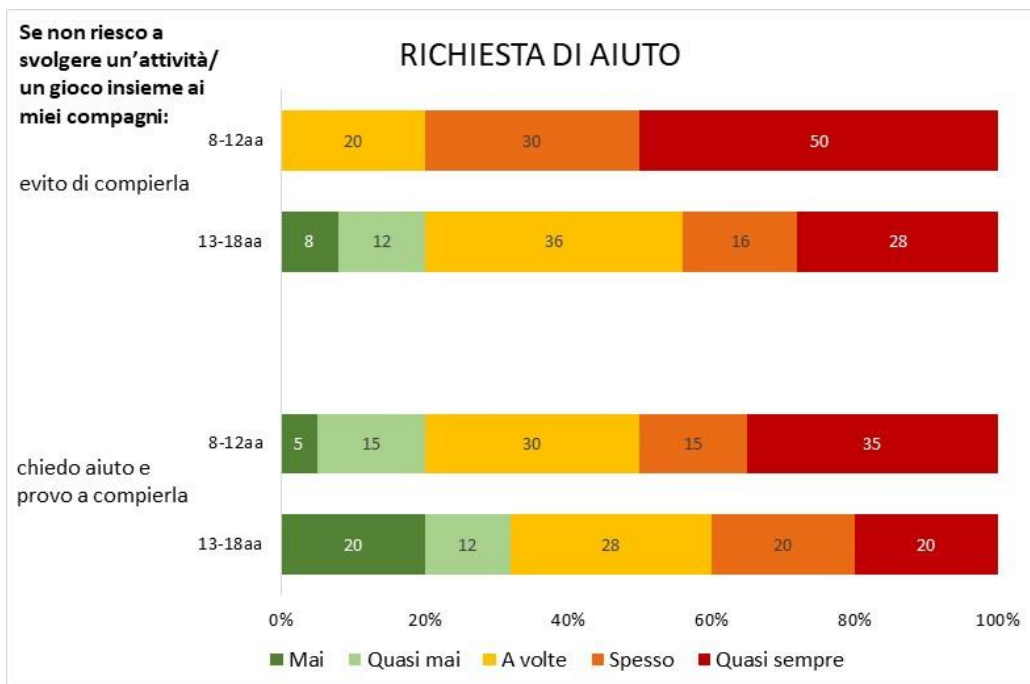
Anche l'attività sportiva viene mantenuta, si è visto che entrambi i gruppi di pazienti la svolgono, anche se i bambini con una maggiore frequenza.

|  | <b>AIG 8-12 aa</b> | <b>AIG 13-18 aa</b> |              |
|--|--------------------|---------------------|--------------|
|  | Media              | Media               |              |
|  |                    |                     | <b>p</b>     |
| Ho dolore nelle articolazioni e/o nei muscoli                                  | <b>1,60</b>        | <b>1,92</b>         | 0,405        |
| Ho difficoltà a dormire a causa del dolore nelle articolazioni e/o nei muscoli | <b>,40</b>         | <b>,72</b>          | 0,201        |
| Mi sento rigido/a al mattino o quando sto seduto/a troppo a lungo              | <b>1,60</b>        | <b>1,56</b>         | 0,859        |
| Sento dolore durante un'attività fisica  | <b>1,30</b>        | <b>1,92</b>         | 0,055        |
| Ho difficoltà a gestire (controllare) il dolore                                | <b>1,05</b>        | <b>1,16</b>         | 0,482        |
| Faccio fisioterapia per gestire il dolore                                      | <b>,15</b>         | <b>,12</b>          | 0,817        |
| Uso delle tecniche di distrazione/rilassamento per gestire il dolore           | <b>,55</b>         | <b>,84</b>          | 0,437        |
| Ho difficoltà ad aprire i rubinetti dell'acqua                                 | <b>,05</b>         | <b>,00</b>          | 0,264        |
| Ho difficoltà a mangiare con forchetta e coltello                              | <b>,05</b>         | <b>,00</b>          | 0,264        |
| Ho difficoltà a vestirmi   | <b>,65</b>         | <b>,12</b>          | <b>0,041</b> |
| Ho difficoltà a farmi la doccia  | <b>,25</b>         | <b>,16</b>          | 0,270        |
| Ho difficoltà a scrivere o disegnare con una penna o una matita                | <b>,45</b>         | <b>,12</b>          | 0,111        |
| Ho difficoltà a portare lo zaino con i libri scolastici                        | <b>,95</b>         | <b>,92</b>          | 0,825        |

|   |             |             |       |
|---|-------------|-------------|-------|
| Ho difficoltà a giocare o correre   | <b>1,70</b> | <b>2,08</b> | 0,446 |
| Ho difficoltà ad andare in bicicletta   | <b>,85</b>  | <b>1,08</b> | 0,673 |
| Se non riesco a svolgere un'attività/un gioco insieme ai miei compagni evito di compierla               | <b>3,30</b> | <b>2,44</b> | 0,018 |
| Se non riesco a svolgere un'attività/un gioco insieme ai miei compagni chiedo aiuto e provo a compierla | <b>2,60</b> | <b>2,08</b> | 0,231 |
| Pratico uno sport in modo continuo  | <b>3,25</b> | <b>2,44</b> | 0,055 |









### 5.1.3 Trattamento e controlli

Dalle risposte fornite nei questionari, emerge che la maggioranza dei bambini e degli adolescenti non incontra problemi nell'assumere la terapia farmacologica. È stata osservata una maggiore propensione degli adolescenti a manifestare effetti collaterali rispetto ai bambini. Nello specifico, una piccola percentuale di pazienti può sperimentare nausea e stanchezza, mentre il nervosismo e l'irrequietezza sono i sintomi più comuni percepiti soprattutto dagli adolescenti.

Mentre i bambini non sembrano essere preoccupati per tali effetti indesiderati, molti adolescenti sperimentano un senso di ansia in relazione ad essi.

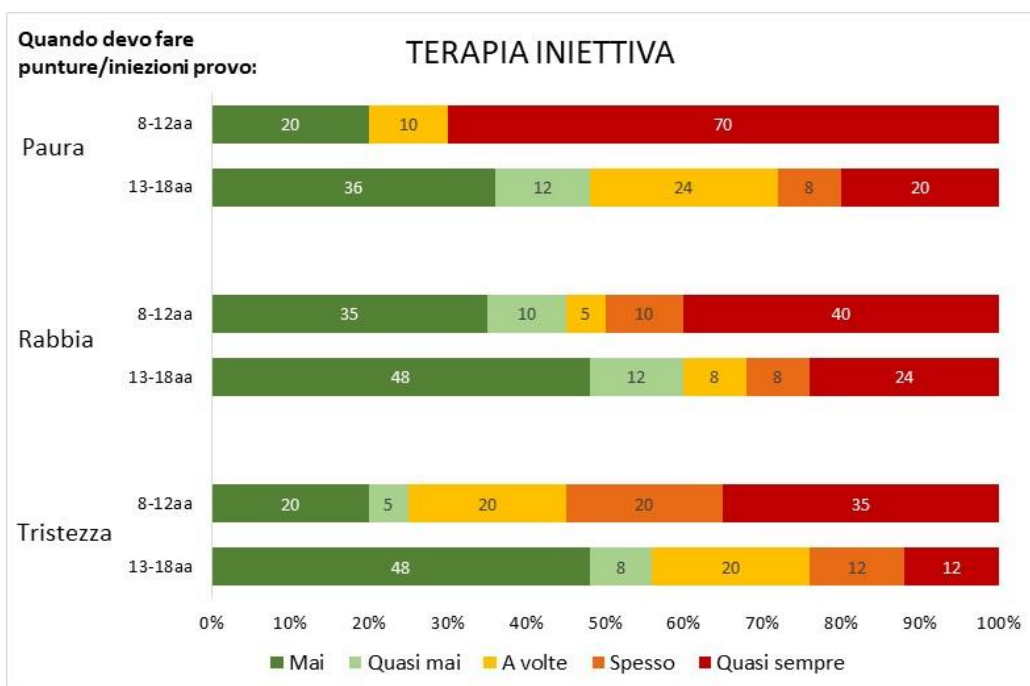
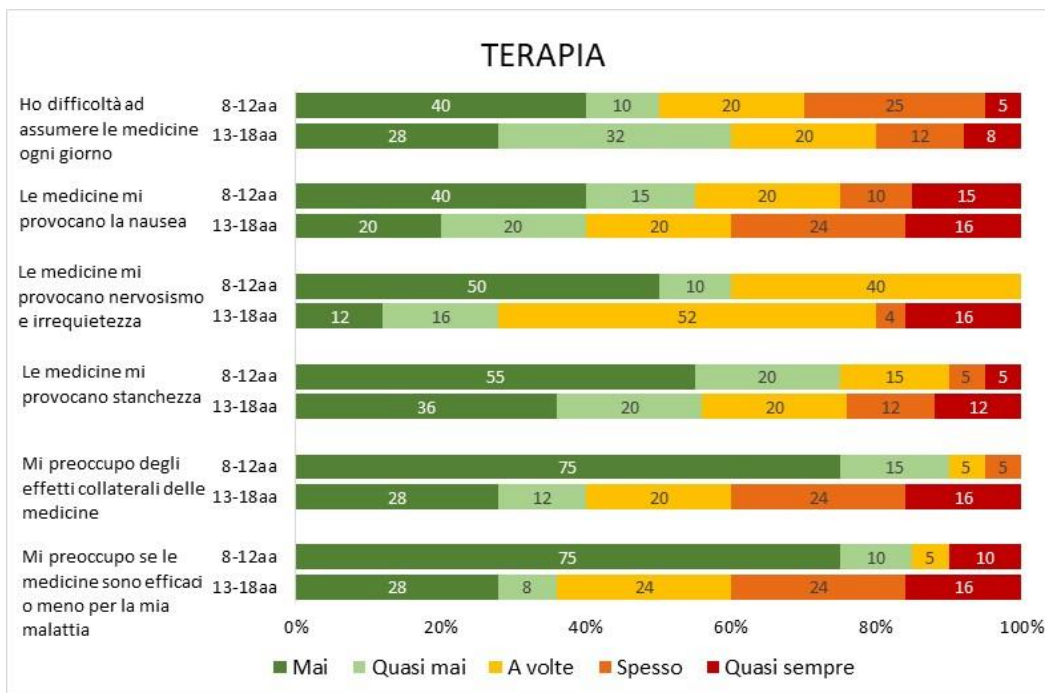
Inoltre, i giovani adolescenti, manifestano una preoccupazione più intensa rispetto ai bambini anche in termini di fiducia nella terapia.

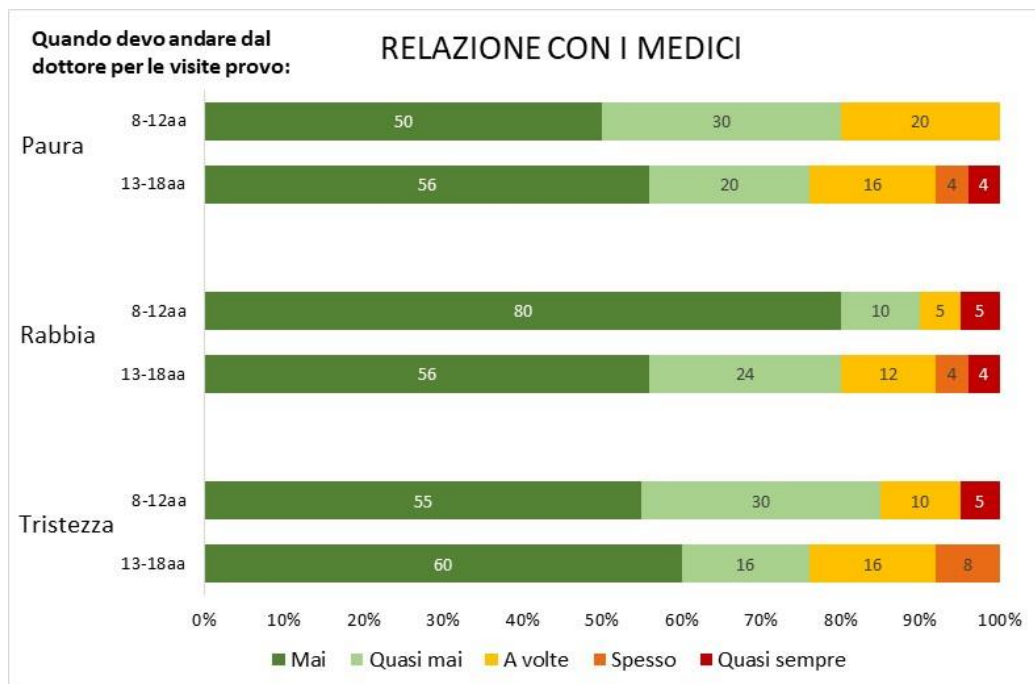
Un altro disagio che i pazienti devono affrontare sono le analisi del sangue e le iniezioni endovenose a cui devono essere sottoposti periodicamente. Secondo i risultati dello studio, i bambini mostrano una maggiore tendenza a provare sentimenti di paura, rabbia e tristezza in queste situazioni. Al contrario, gli adolescenti, affrontano queste difficoltà in modo più positivo.

La relazione con i medici è efficace poiché la maggioranza dei bambini e degli adolescenti non prova emozioni negative durante le visite di controllo. Solo alcuni pazienti manifestano timore in questi casi.

|   | <b>AIG 8-12 aa</b> | <b>AIG 13-18 aa</b> |              |
|---|--------------------|---------------------|--------------|
|   | Media              | Media               |              |
|   |                    |                     | <b>p</b>     |
| Ho difficoltà ad assumere le medicine ogni giorno     | <b>1,45</b>        | <b>1,40</b>         | 0,972        |
| Le medicine mi provocano la nausea                    | <b>1,45</b>        | <b>1,96</b>         | 0,219        |
| Le medicine mi provocano nervosismo e irrequietezza   | <b>,90</b>         | <b>1,96</b>         | <b>0,004</b> |
| Le medicine mi provocano stanchezza                   | <b>,85</b>         | <b>1,44</b>         | 0,141        |
| Mi preoccupa degli effetti collaterali delle medicine | <b>,40</b>         | <b>1,88</b>         | <b>0,001</b> |

|  |             |             |              |
|--|-------------|-------------|--------------|
| Mi preoccupo se le medicine sono efficaci o meno per la mia malattia   | <b>,60</b>  | <b>1,92</b> | <b>0,003</b> |
| Quando devo fare le analisi del sangue provo paura                     | <b>2,70</b> | <b>,88</b>  | <b>0,000</b> |
| Quando devo fare le analisi del sangue provo rabbia                    | <b>1,55</b> | <b>,72</b>  | 0,062        |
| Quando devo fare le analisi del sangue provo tristezza                 | <b>2,50</b> | <b>,72</b>  | <b>0,000</b> |
| Quando devo fare le analisi del sangue provo altro (specificare)       | <b>,00</b>  | <b>,00</b>  | 0,999        |
| Quando devo fare punture/iniezioni provo paura                         | <b>3,00</b> | <b>1,64</b> | <b>0,006</b> |
| Quando devo fare punture/iniezioni provo rabbia                        | <b>2,10</b> | <b>1,48</b> | 0,256        |
| Quando devo fare punture/iniezioni provo tristezza                     | <b>2,45</b> | <b>1,32</b> | <b>0,019</b> |
| Quando devo fare punture/iniezioni provo altro (specificare)           | <b>,00</b>  | <b>,00</b>  | 0,999        |
| Quando devo andare dal dottore per le visite provo paura               | <b>,70</b>  | <b>,80</b>  | 0,940        |
| Quando devo andare dal dottore per le visite provo rabbia              | <b>,40</b>  | <b>,76</b>  | 0,113        |
| Quando devo andare dal dottore per le visite provo tristezza           | <b>,70</b>  | <b>,72</b>  | 0,969        |
| Quando devo andare dal dottore per le visite provo altro (specificare) | <b>,00</b>  | <b>,00</b>  | 0,999        |





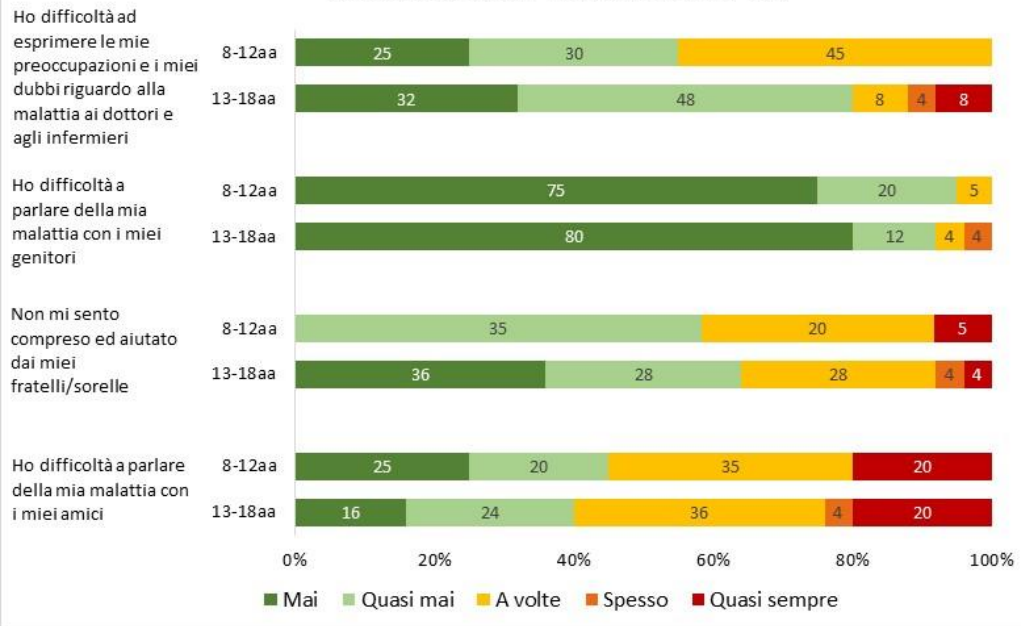
#### 5.1.4 Condivisione della malattia

Attraverso i questionari si è analizzata la capacità dei pazienti di esprimere i propri dubbi e preoccupazioni in merito alla loro malattia. È stato constatato che i bambini hanno maggiori difficoltà a comunicare con i medici e gli infermieri rispetto agli adolescenti. Tuttavia, sia i bambini che gli adolescenti si sentono più a loro agio nel confidarsi con i propri genitori riguardo a preoccupazioni o paure. Inoltre, la maggioranza dei pazienti riferisce di sentirsi compresi e aiutati anche dai propri fratelli.

I bambini e gli adolescenti spesso trovano difficile anche comunicare con gli amici riguardo alla loro malattia. Infatti, molti di loro non si sentono a proprio agio nel discuterne.

|   | <b>AIG 8-12 aa</b> | <b>AIG 13-18 aa</b> |          |
|---|--------------------|---------------------|----------|
|   | Media              | Media               |          |
|   |                    |                     | <b>p</b> |
| Ho difficoltà ad esprimere le mie preoccupazioni e i miei dubbi riguardo alla malattia ai dottori e agli infermieri | <b>1,20</b>        | <b>1,08</b>         | 0,300    |
| Ho difficoltà a parlare della mia malattia con i miei genitori  | <b>,30</b>         | <b>,32</b>          | 0,765    |
| Mi sento compreso ed aiutato dai miei fratelli/sorelle  | <b>3,05</b>        | <b>2,88</b>         | 0,564    |
| Ho difficoltà a parlare della mia malattia con i miei amici   | <b>1,70</b>        | <b>1,88</b>         | 0,627    |

## CONDIVISIONE DELLA MALATTIA



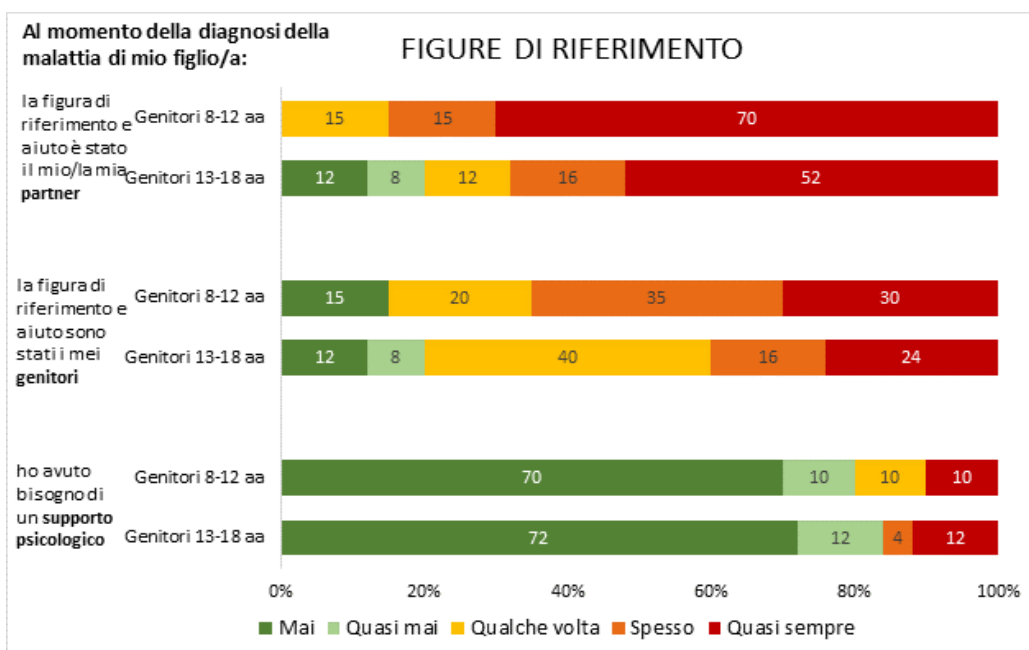
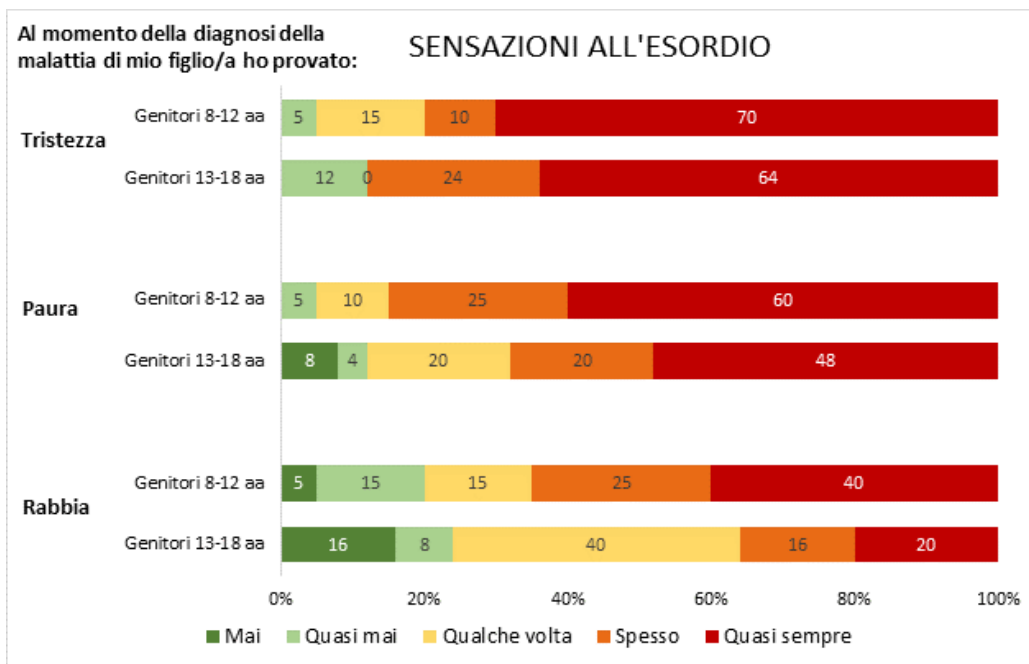
## 5.2 Genitori

### 5.2.1 Esordio

Dalla somministrazione dei questionari ai genitori, sono state valutate le sensazioni emotive sperimentate al momento in cui è stata diagnosticata la malattia ai propri figli. Le emozioni predominanti riscontrate nei genitori di entrambi i gruppi di pazienti sono risultate essere tristezza e paura, con una percentuale inferiore di rabbia osservata nei genitori degli adolescenti.

Per il genitore, la figura di riferimento da cui ha ricevuto il maggior aiuto e supporto è stata il proprio partner. La maggior parte dei genitori riferisce di non aver avuto necessità di supporto psicologico.

|  | <b>Genitori<br/>8-12 aa</b> | <b>Genitori<br/>13-18 aa</b> |             |
|--|-----------------------------|------------------------------|-------------|
|  | Media                       | Media                        |             |
|  |                             |                              | <b>p</b>    |
| Al momento della diagnosi della malattia di cui è affetto mio figlio/a ho provato tristezza                      | <b>3,45</b>                 | <b>3,40</b>                  | ,774        |
| Al momento della diagnosi della malattia di cui è affetto mio figlio/a ho provato paura                          | <b>3,40</b>                 | <b>2,96</b>                  | ,271        |
| Al momento della diagnosi della malattia di cui è affetto mio figlio/a ho provato rabbia                         | <b>2,80</b>                 | <b>2,16</b>                  | <b>,099</b> |
| Al momento della diagnosi, la figura di riferimento che mi ha aiutata maggiormente è stata il mio/la mia partner | <b>3,55</b>                 | <b>2,88</b>                  | ,130        |
| Al momento della diagnosi, la figura di riferimento che mi ha aiutata maggiormente sono stati i miei genitori    | <b>2,65</b>                 | <b>2,32</b>                  | ,282        |
| Al momento della diagnosi, ho avuto bisogno di un supporto psicologico per affrontare la malattia di mio figlio  | <b>,70</b>                  | <b>,72</b>                   | ,909        |





### 5.2.2 Situazione attuale

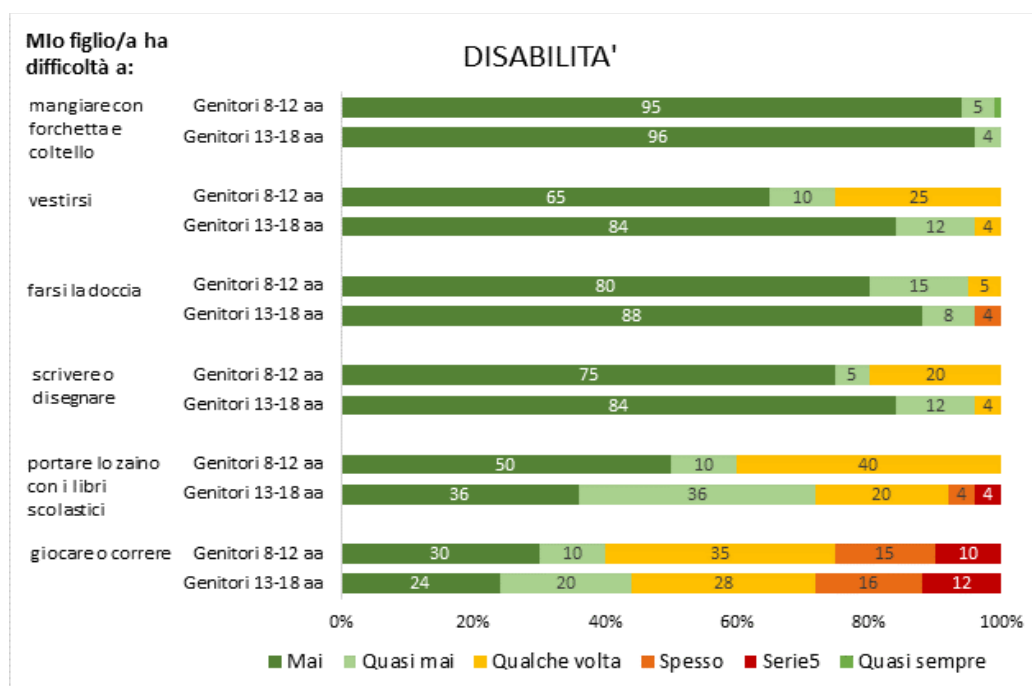
Secondo i genitori di entrambi i gruppi di pazienti, i figli presentano maggiori difficoltà nella capacità di svolgere attività quotidiane e sportive, questo a causa di disturbi a livello degli arti inferiori e di una minore forza generale del corpo. Infatti attività come portare uno zaino pieno di libri scolastici o giocare e correre a volte risultano problematiche. Nonostante ciò, le attività sportive vengono comunque mantenute, con una percentuale leggermente maggiore nei bambini rispetto agli adolescenti.

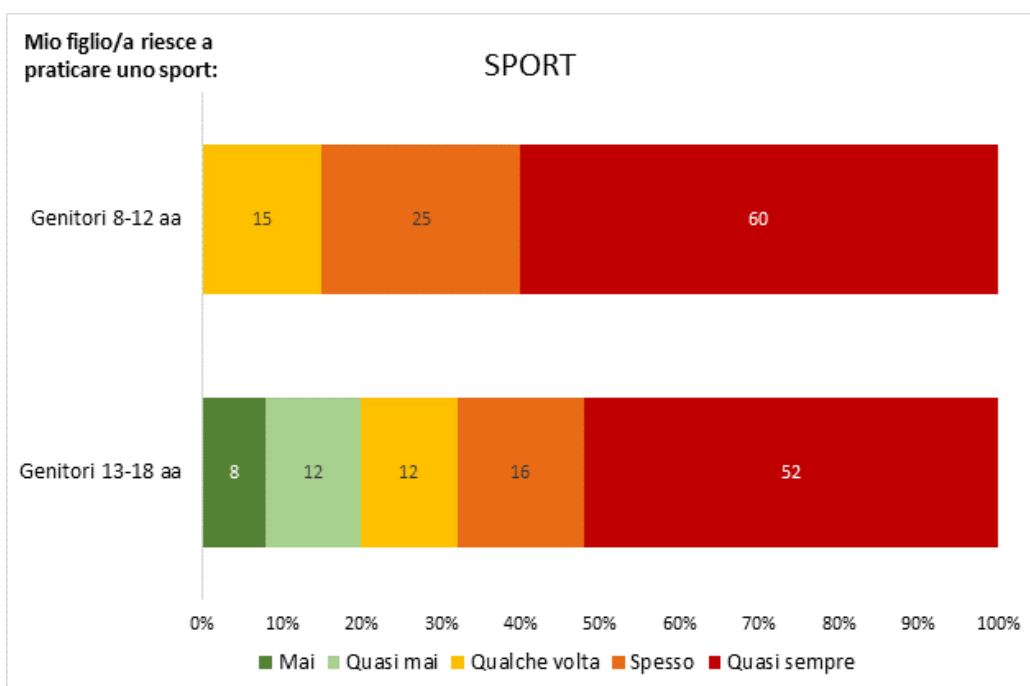
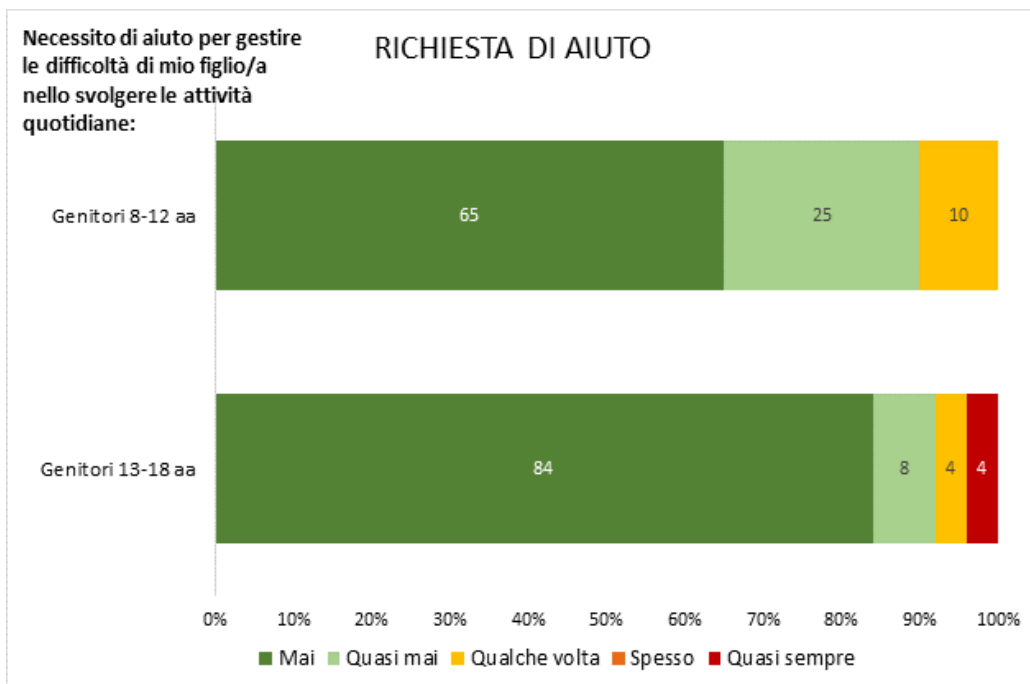
I genitori dei bambini e degli adolescenti affermano di essere in grado di gestire autonomamente le difficoltà dei loro figli legate all'esecuzione delle attività quotidiane, senza bisogno di assistenza particolare.

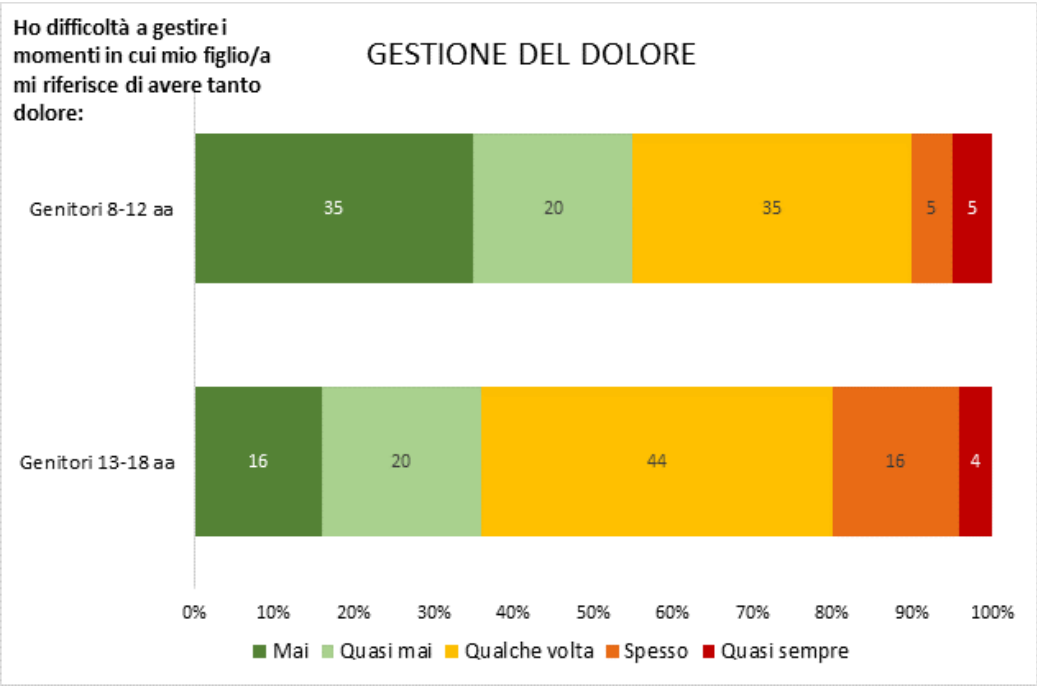
Per quanto riguarda il controllo del dolore, i genitori degli adolescenti incontrano maggiori e frequenti difficoltà nel gestire il dolore segnalato dai loro figli rispetto ai genitori dei bambini più piccoli, che a volte riferiscono di avere qualche difficoltà.

|  | <b>Genitori<br/>8-12 aa</b> | <b>Genitori<br/>13-18 aa</b> |             |
|--|-----------------------------|------------------------------|-------------|
|  | Media                       | Media                        |             |
|  |                             |                              | <b>p</b>    |
| Suo figlio/a ha difficoltà a mangiare con forchetta e coltello               | <b>,05</b>                  | <b>,04</b>                   | <b>,873</b> |
| Suo figlio/a ha difficoltà a vestirsi  | <b>,60</b>                  | <b>,20</b>                   | <b>,101</b> |
| Suo figlio/a ha difficoltà a farsi la doccia                                 | <b>,25</b>                  | <b>,20</b>                   | <b>,491</b> |
| Per suo figlio/a è difficile scrivere o disegnare con una penna o una matita | <b>,45</b>                  | <b>,20</b>                   | <b>,359</b> |
| Per suo figlio/a è difficile portare lo zaino con i libri scolastici         | <b>,90</b>                  | <b>1,04</b>                  | <b>,734</b> |
| Per suo figlio/a è difficile giocare o correre                               | <b>1,65</b>                 | <b>1,72</b>                  | <b>,878</b> |

|   |             |             |      |
|---|-------------|-------------|------|
| Riesco ad aiutare in autonomia mio figlio/a a svolgere tutte le attività quotidiane                                 | <b>4,00</b> | <b>3,76</b> | ,201 |
| Necessito di aiuto per gestire le difficoltà e le limitazioni di mio figlio/a nello svolgere le attività quotidiane | <b>,45</b>  | <b>,32</b>  | ,186 |
| Suo figlio/a riesce a praticare uno sport   | <b>3,45</b> | <b>2,92</b> | ,295 |
| Ho difficoltà a gestire i momenti in cui mio figlio/a mi riferisce di avere tanto dolore                            | <b>1,25</b> | <b>1,72</b> | ,138 |







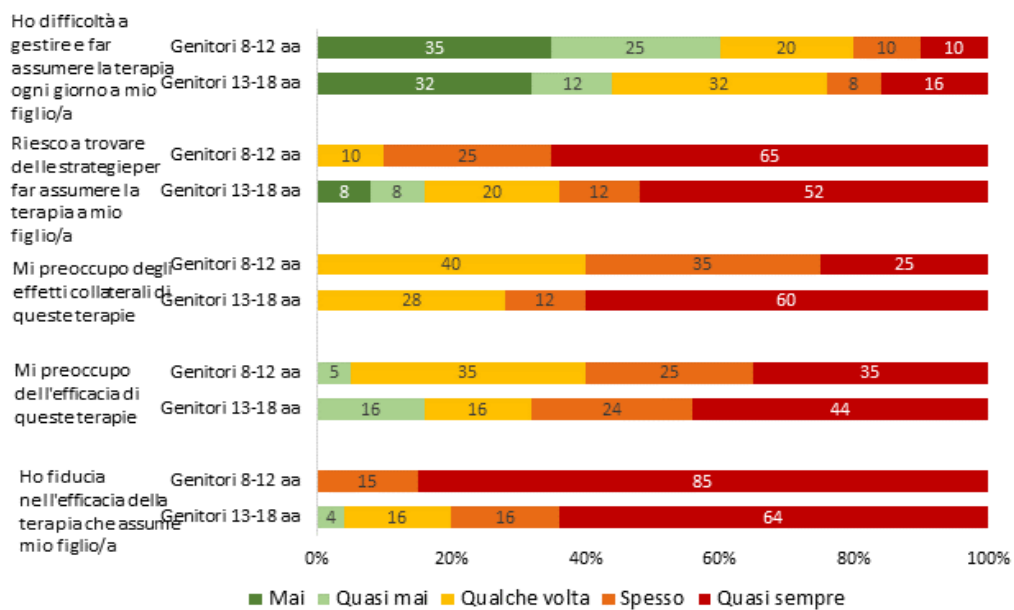
### 5.2.3 Trattamento e controlli

I risultati dello studio hanno mostrato che i genitori dei bambini e degli adolescenti occasionalmente incontrano difficoltà nel gestire e far assumere la terapia ai propri figli. Tuttavia, la maggior parte delle volte riescono a trovare strategie efficaci per promuovere l'aderenza alla terapia.

Inoltre, si è osservato che i genitori degli adolescenti manifestano una maggiore inquietudine riguardo ai potenziali effetti collaterali derivanti dalla terapia farmacologica e alla sua reale efficacia. Anche i genitori dei bambini esprimono una discreta preoccupazione per questi aspetti. Tuttavia, i genitori affermano di nutrire fiducia nel trattamento.

|   | <b>Genitori<br/>8-12 aa</b> | <b>Genitori<br/>13-18 aa</b> |             |
|---|-----------------------------|------------------------------|-------------|
|   | Media                       | Media                        |             |
|   |                             |                              | <b>p</b>    |
| Ho difficoltà a gestire e far assumere la terapia ogni giorno a mio figlio/a                | <b>1,35</b>                 | <b>1,64</b>                  | ,501        |
| Riesco a trovare delle strategie per far assumere la terapia a mio figlio/a                 | <b>3,55</b>                 | <b>2,92</b>                  | ,152        |
| Mi preoccupo degli effetti collaterali che può provocare la terapia che assume mio figlio/a | <b>2,85</b>                 | <b>3,32</b>                  | <b>,065</b> |
| Mi preoccupo dell'efficacia o meno della terapia che assume mio figlio/a                    | <b>2,90</b>                 | <b>2,96</b>                  | ,728        |
| Ho fiducia nell'efficacia della terapia che assume mio figlio/a                             | <b>3,85</b>                 | <b>3,40</b>                  | <b>,077</b> |

## TERAPIA



#### 5.2.4 Condivisione della malattia

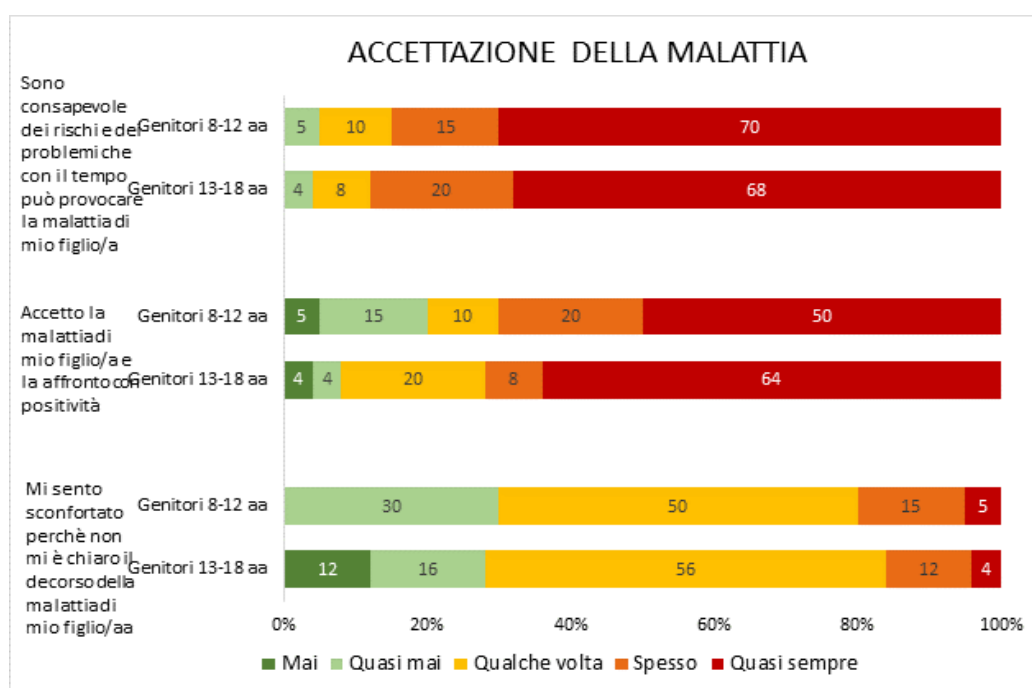
Attraverso la ricerca, è stata analizzata anche la misura in cui i genitori accettano la malattia dei loro figli. È emerso che la maggioranza di essi è consapevole dei rischi e delle difficoltà che la malattia può comportare nel tempo, e presenta un adeguato livello di accettazione nei confronti della condizione dei propri figli, riuscendo per lo più a gestirla con un atteggiamento positivo. Tuttavia, in alcune occasioni, si sentono scoraggiati poiché il percorso della malattia non sempre è chiaro per loro.

La condivisione di dubbi e preoccupazioni in merito alla malattia verso medici e infermieri risulta essere difficoltosa per la metà dei genitori presi in esame. La maggior parte di loro riferisce di provare un senso di disagio principalmente a causa della paura di conoscere l'evoluzione della malattia del proprio figlio. Mentre una piccola percentuale di genitori lamenta il fatto di avere poco tempo a disposizione durante le visite di controllo. La mancanza di privacy sembra non essere un motivo che possa inficiare sulla condivisione delle preoccupazioni da parte dei genitori verso il personale sanitario.

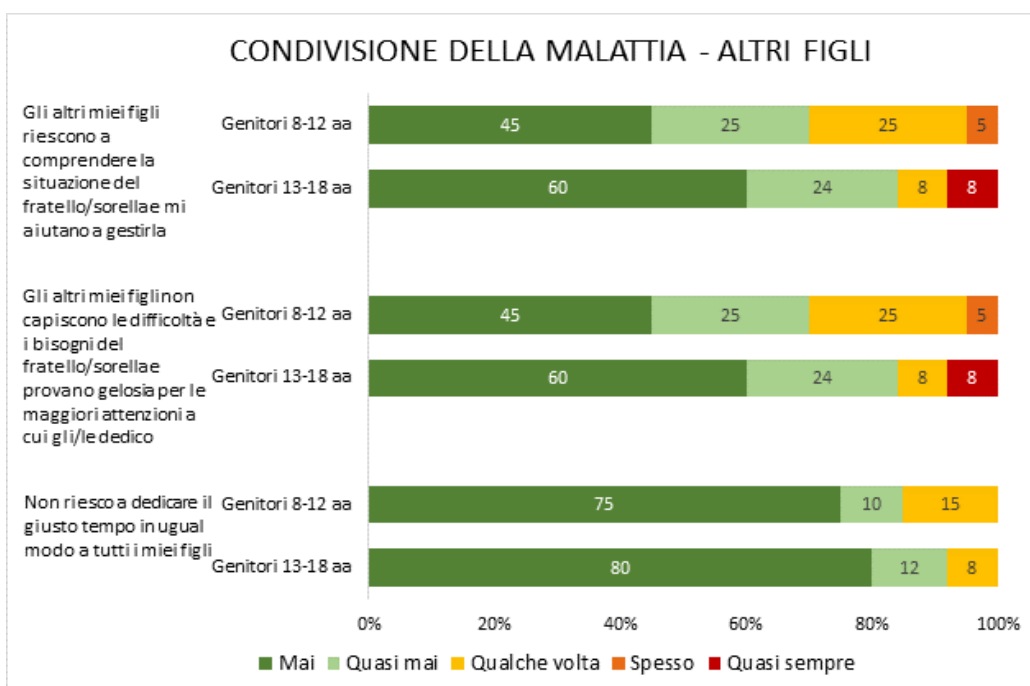
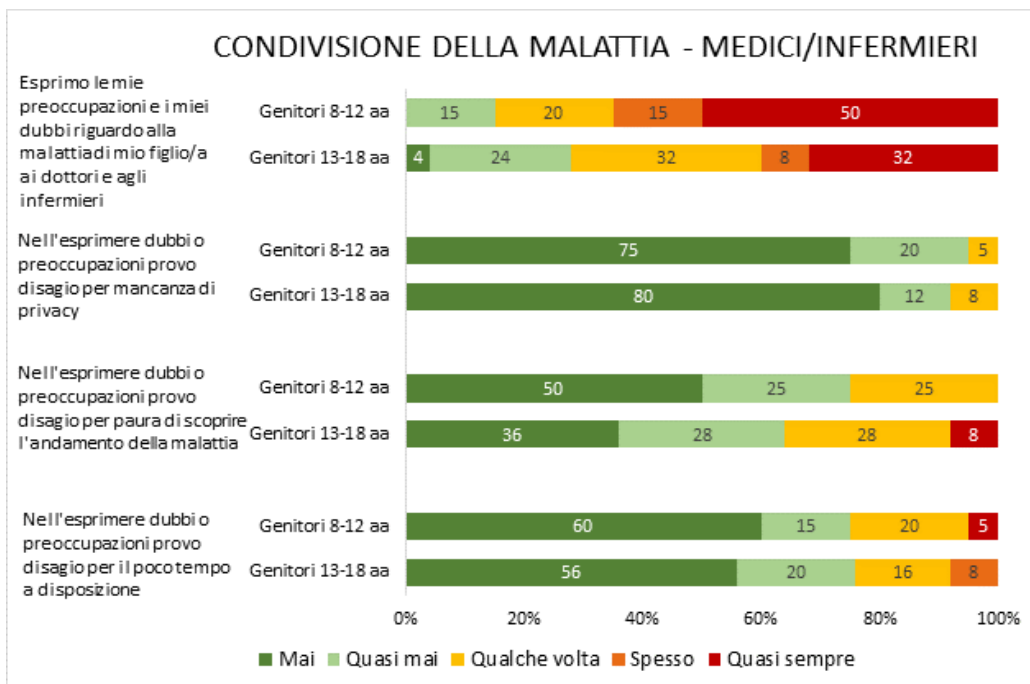
Un punto positivo consiste nel fatto che i fratelli, nella maggior parte dei casi, aiutano i genitori nell'assistenza del fratello malato, dimostrando una comprensione delle sue difficoltà e contribuendo alla gestione della sua malattia, senza provare gelosia per le maggiori attenzioni che riceve. Inoltre, i genitori riescono quasi sempre a dedicare un tempo adeguato ed equo a ciascuno dei loro figli.

|  | <b>Genitori<br/>8-12 aa</b> | <b>Genitori<br/>13-18 aa</b> |          |
|--|-----------------------------|------------------------------|----------|
|  | Media                       | Media                        |          |
|  |                             |                              | <b>p</b> |
| Sono consapevole dei rischi e delle problematiche che con il tempo può provocare la malattia di mio figlio/a     | <b>3,50</b>                 | <b>3,52</b>                  | ,955     |
| Accetto la malattia di mio figlio/a e la affronto con positività   | <b>2,95</b>                 | <b>3,24</b>                  | ,385     |
| Mi sento spesso scontento e non mi è chiaro il decorso della malattia di mio figlio/a                            | <b>1,95</b>                 | <b>1,80</b>                  | ,764     |
| Esprimo le mie preoccupazioni e i miei dubbi riguardo alla malattia di mio figlio/a ai dottori e agli infermieri | <b>3,00</b>                 | <b>2,40</b>                  | ,125     |

|  |             |             |             |
|--|-------------|-------------|-------------|
| Nell'esprimere preoccupazioni relativi alla malattia di mio figlio/a ai dottori provo disagio per mancanza di privacy                              | <b>,30</b>  | <b>,28</b>  | <b>,753</b> |
| Nell'esprimere preoccupazioni relativi alla malattia di mio figlio/a ai dottori provo disagio per paura di scoprire l'andamento della malattia     | <b>,75</b>  | <b>1,16</b> | <b>,275</b> |
| Nell'esprimere preoccupazioni relativi alla malattia di mio figlio/a ai dottori provo disagio per il poco tempo a disposizione                     | <b>,75</b>  | <b>,76</b>  | <b>,848</b> |
| Gli altri miei figli riescono a comprendere la situazione del fratello/sorella e mi aiutano a gestirla   | <b>3,55</b> | <b>3,28</b> | <b>,257</b> |
| Gli altri miei figli non capiscono le difficoltà e i bisogni del fratello/sorella e provano gelosia per le maggiori attenzioni a cui gli/le dedico | <b>,90</b>  | <b>,72</b>  | <b>,310</b> |
| Riesco a dedicare il giusto tempo in ugual modo a tutti i miei figli   | <b>3,60</b> | <b>3,72</b> | <b>,637</b> |



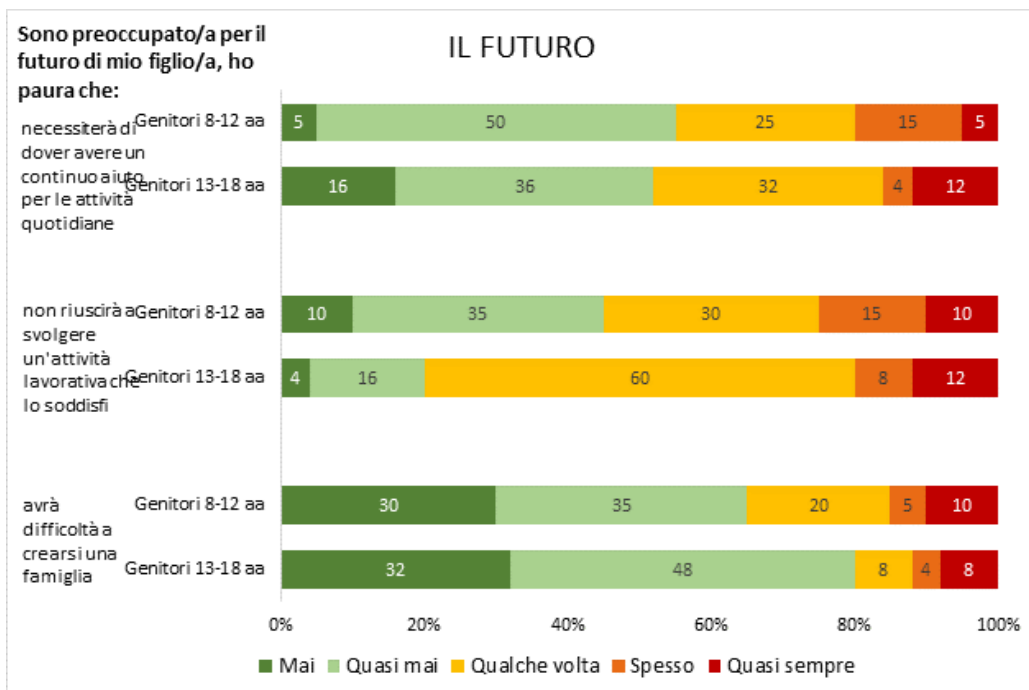




### 5.2.5 Il futuro

Dallo studio è emerso che i genitori nutrono preoccupazione e timore per il futuro dei propri figli. Un piccolo numero di genitori si preoccupa che i loro figli possano necessitare di assistenza costante per svolgere le attività quotidiane. I genitori degli adolescenti, invece, sono maggiormente inquieti riguardo al futuro lavorativo dei propri figli, temendo che potrebbero non trovare un'occupazione soddisfacente. Tuttavia, la maggioranza dei genitori è ottimista che i loro figli riusciranno a costruire una famiglia senza difficoltà.

|   | <b>Genitori<br/>8-12 aa</b> | <b>Genitori<br/>13-18 aa</b> |          |
|---|-----------------------------|------------------------------|----------|
|   | Media                       | Media                        |          |
|   |                             |                              | <b>p</b> |
| Sono preoccupato/a per il futuro di mio figlio/a, ho paura che necessiterà di avere un continuo aiuto a svolgere le attività quotidiane | <b>1,65</b>                 | <b>1,60</b>                  | ,810     |
| Sono preoccupato/a per il futuro di mio figlio/a, ho paura che non riuscirà a svolgere un'attività lavorativa che lo soddisfi           | <b>1,80</b>                 | <b>2,08</b>                  | ,295     |
| Sono preoccupato/a per il futuro di mio figlio/a, ho paura che avrà difficoltà a crearsi una famiglia                                   | <b>1,30</b>                 | <b>1,08</b>                  | ,522     |



## **6. Discussione**

Nel corso di questa ricerca sono emersi diversi aspetti significativi relativi alla malattia e al suo impatto sulla vita dei bambini, degli adolescenti e dei genitori. E' stato evidenziato come ognuno di loro affronti e viva la malattia in modo diverso, considerando le molteplici sfide che essa comporta e che incidono sulla loro qualità di vita.

### **IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI CON AIG**

#### **Attività quotidiane**

Dall'analisi delle attività quotidiane, si è evidenziato che alcuni bambini hanno più difficoltà a vestirsi autonomamente rispetto agli adolescenti. In generale, i bambini hanno maggiori difficoltà dei ragazzi più grandi nel compiere attività che richiedono uno sforzo fisico più intenso. Ciò comporta maggiori difficoltà nel vestirsi, in quanto questa azione prevede il coinvolgimento sia degli arti superiori che di quelli inferiori. Inoltre la capacità di svolgere tale attività diminuisce ulteriormente soprattutto al mattino, quando può esserci rigidità articolare.

Nello svolgimento della maggior parte delle attività quotidiane, però, non sono state riscontrate particolari problematiche, questo anche perché in generale risulta esserci un buon controllo del livello di dolore.

#### **Attività sportiva**

Dai questionari si evince inoltre che gli adolescenti, a differenza dei bambini, tendono ad essere più propensi ad intraprendere attività o giochi anche se hanno difficoltà o non riescono a portarli a termine, senza aver cura quindi dei propri limiti fisici. Ciò avviene probabilmente perché desiderano sentirsi capaci di affrontare qualsiasi ostacolo e temono il giudizio dei loro coetanei, provando una sorta di vergogna e paura. Un'altra motivazione potrebbe essere legata al timore di essere esclusi dal gruppo, in quanto considerati come più deboli.

#### **Consapevolezza della malattia**

Gli adolescenti hanno una maggiore consapevolezza della malattia e delle sue possibili complicanze rispetto ai bambini, dimostrando però una maggiore preoccupazione per l'efficacia della terapia farmacologica, considerandola come l'approccio principale per tenere sotto controllo la sintomatologia della malattia. Un ulteriore elemento che influisce sul benessere dei pazienti, soprattutto per gli adolescenti in misura leggermente maggiore, è la difficoltà nel parlare della propria malattia con gli amici. Anche questa situazione può generare vergogna e timore di non essere accettati dagli altri. Allo stesso modo, i bambini tendono ad essere intimoriti nel confidare le proprie preoccupazioni ai medici e agli infermieri.

### **Rapporto con la terapia**

I giovani adolescenti, avendo un livello di maturità maggiore, mostrano timore verso i possibili effetti collaterali dati dai farmaci. Si è scoperto che gli effetti indesiderati che si manifestano con più frequenza soprattutto tra i ragazzi più grandi sono il nervosismo e l'irrequietezza, questo probabilmente perché assumono la terapia da molti più anni rispetto ai bambini e per loro questo è diventato un peso.

### **Esami di laboratorio**

Secondo i risultati dello studio, i bambini nel momento in cui devono essere sottoposti ad analisi del sangue, terapie sottocutanee e iniezioni endovenose tendono a sperimentare maggiormente emozioni quali paura, rabbia e tristezza. Al contrario, gli adolescenti, essendo già abituati e più coraggiosi, affrontano queste difficoltà in modo più positivo.

## **IL PUNTO DI VISTA DEI GENITORI**

Dalle risposte ai questionari dei genitori, è emerso che non ci sono differenze significative nelle percezioni delle difficoltà causate dalla malattia tra i genitori dei bambini e quelli degli adolescenti.

### **La terapia**

Le principali differenze che spiccano maggiormente riguardano la terapia farmacologica, in particolare si è visto che i genitori degli adolescenti rispetto a quelli dei bambini, si preoccupano maggiormente dei possibili effetti collaterali dati dalle medicine. Questo timore potrebbe essere riconducibile al fatto che i loro figli hanno assunto tali farmaci per periodi più prolungati, affrontando quindi un maggior numero di esperienze legate agli effetti indesiderati.

E' stato notato inoltre un aspetto strano, ovvero i genitori dei bambini riferiscono di avere maggiore fiducia nell'efficacia della terapia farmacologica rispetto a quelli degli adolescenti, nonostante i loro figli assumano i farmaci da un tempo decisamente minore.

### **Il futuro**

E' stato interessante notare che i genitori degli adolescenti manifestano una maggiore preoccupazione per il futuro dei propri figli rispetto a quelli dei bambini. In particolare, dichiarano di essere principalmente spaventati dal fatto che i figli non riescano a trovare un lavoro che li soddisfi, probabilmente perché si tratta di un obiettivo che dovranno raggiungere in un prossimo futuro rispetto ai bambini che stanno invece affrontando una fase diversa della loro vita.

## 7. Conclusioni

In conclusione, l'Artrite Idiopatica Giovanile compromette la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti a causa di diversi fattori quali il dolore cronico e la rigidità articolare limitando la capacità di movimento e di partecipazione alle normali attività quotidiane come giocare, camminare o vestirsi da soli. Questo può influire negativamente sulla loro autonomia e indipendenza, specie nei più piccoli.

Un altro elemento emerso dallo studio è rappresentato dall'impatto dei sintomi articolari sulla partecipazione a sport, giochi e altre attività fisiche. Questo potrebbe avere possibili conseguenze per la salute quali il sovrappeso, la riduzione della massa muscolare e l'osteoporosi.

Altro dato degno di nota è che la malattia sembra comportare difficoltà sociali ed emotive sia nei bambini che negli adolescenti che sperimentano difficoltà nel relazionarsi con i coetanei, a causa delle limitazioni fisiche o eventuali deformità. Questo può portare all'isolamento sociale, alla bassa autostima e ad uno sviluppo emotivo compromesso.

I pazienti affetti da AIG possono sperimentare anche problemi di sonno e la mancanza di riposo adeguato può a sua volta influire sulla qualità di vita, con effetti negativi sulla concentrazione e l'energia durante il giorno (attività ricreative).

Anche l'impatto sulla scuola e l'apprendimento in generale possono essere compromessi, in quanto i sintomi dell'AIG possono influire negativamente sul rendimento scolastico del bambino, causando assenze frequenti a causa dei dolori o delle visite mediche. La ridotta capacità di concentrazione e di partecipazione alle attività scolastiche può ostacolare il processo di apprendimento.

Infine la malattia può comportare effetti negativi sul benessere psicologico e sullo sviluppo, aumentando il rischio di sviluppare ansia, depressione e problemi di adattamento. Questo può influire sulla capacità dei bambini di affrontare le sfide e di svilupparsi in modo sano.

È fondamentale che i bambini affetti da AIG ricevano una gestione adeguata della malattia, comprensiva di terapia farmacologica, fisioterapia, terapia occupazionale e supporto psicologico, al fine di minimizzare i fattori sopracitati e ridurre l'impatto della malattia sulla loro qualità di vita. Inoltre, è importante che i genitori, i professionisti sanitari e gli insegnanti lavorino insieme per creare un ambiente favorevole e inclusivo per il bambino, che possa supportare il suo benessere fisico, emotivo e sociale.

Tali aspetti vengono confermati dallo studio condotto, infatti si può dedurre che mediante un adeguato trattamento con le terapie necessarie e l'educazione all'adozione di uno stile di vita salutare che favorisca l'attività sportiva e le attività ricreative con i coetanei, la gestione dello stress e un supporto emotivo, i pazienti affetti da AIG hanno la possibilità di condurre una vita relativamente normale, nonostante le difficoltà e le disabilità che tale condizione potrebbe causare e che potrebbero significativamente influire sulla loro qualità di vita.

## Bibliografia

- Nancy Bansal, et al. A comprehensive overview of juvenile idiopathic arthritis: From pathophysiology to management, *Autoimmunity Reviews* 2023; vol. 22
- Lina N Zaripova 1, et al. Juvenile idiopathic arthritis: from aetiopathogenesis to therapeutic approaches, *Pediatr Rheumatol Online J*, 2021
- Vijay Viswanathan et al. Management of Children with Juvenile Idiopathic Arthritis, *Indian J Pediatr* 2016; vol. 83: 63-70
- Yvonne N Brandelli 1 2, et al. A systematic review of the psychosocial factors associated with pain in children with juvenile idiopathic arthritis, *Pediatr Rheumatol Online J* 2023; vol. 21
- Pei-Fan Mu, et al. The effectiveness of non-pharmacological pain management in relieving chronic pain for children and adolescents, *JB Libr Syst Rev*, 2009; vol. 7: 1489-1543
- Allison Tong 1, et al. Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies, *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2012; vol. 64: 1392-1404
- Susan E Labyak 1, et al. Sleep quality in children with juvenile rheumatoid arthritis, *Holist Nurs Pract* 2003; vol. 17: 193-200
- Jennifer N Stinson 1, et al. Sleep problems and associated factors in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review, *Pediatr Rheumatol Online J* 2014; vol. 19
- Bruno Gualano 1, et al. Evidence for prescribing exercise as treatment in pediatric rheumatic diseases, *Autoimmunity Reviews* 2010; vol. 9: 569-573
- Anna-Helene Bohr, et al. Reduced physical activity in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis despite satisfactory control of inflammation, *Pediatr Rheumatol Online J* 2015; vol. 57
- Kathleen Mulligan, et al. The experience of taking methotrexate for juvenile idiopathic arthritis: results of a cross-sectional survey with children and young people, *Pediatr Rheumatol Online J* 2015; vol. 58
- Andrea Coda 1, et al. Harnessing interactive technologies to improve health outcomes in juvenile idiopathic arthritis, *Pediatr Rheumatol Online J* 2017; vol. 40
- Lotte Haverman, et al. Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic

arthritis: results from a web-based survey, *Pediatr Rheumatol Online J* 2014; vol. 34

- A M Gallo, et al. Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective, *Pediatr Nurs* 1991; vol. 17
- D Daniels, et al. Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease, *J Pediatr* 1986; vol. 109: 379-383
- Study Phoebe Daut Williams 1, et al. A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE, *J Pediatr* 2003; vol. 143: 386-393
- C H Spencer 1 , et al. The school experience of children with arthritis. Coping in the 1990s and transition into adulthood, *Pediatr Clin North America* 1995; vol. 42: 1285-1298
- J Taylor, et al. School problems and teacher responsibilities in juvenile rheumatoid arthritis, *J Sch Health* 1987; vol. 57: 186-190
- Ming Min 1 2, et al. Experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a qualitative systematic review, *JBIC Evid Synth* 2022; vol. 20: 60-120
- C J Henderson , et al. Diets, dietary supplements, and nutritional therapies in rheumatic diseases, *Rheum Dis Clin North America* 1999; vol. 25: 937-968
- Maria G Grammatikopoulou 1, et al. Nutritional Aspects of Juvenile Idiopathic Arthritis: An A to Z for Dietitians, *Children (Basel)* 2023; vol. 10: 203
- Rae-Ellen W Kavey 1, et al. Cardiovascular risk reduction in high-risk pediatric patients: a scientific statement from the American Heart Association Expert Panel on Population and Prevention Science; the Councils on Cardiovascular Disease in the Young, Epidemiology and Prevention, Nutrition, Physical Activity and Metabolism, High Blood Pressure Research, Cardiovascular Nursing, and the Kidney in Heart Disease; and the Interdisciplinary Working Group on Quality of Care and Outcomes Research: endorsed by the American Academy of Pediatrics, *Circulation* 2006; vol. 114: 2710-2738
- Armando Di Ludovico 1, et al. The benefits of physical therapy in juvenile idiopathic arthritis, *Rheumatol Int* 2023; vol. 43: 1563-1572
- C M Benjamin 1, et al. Joint and limb symptoms in children after immunisation with measles, mumps, and rubella vaccine, *BMJ* 1992; vol. 304: 1075-1078



- P N Malleson 1, et al. Influenza immunization in children with chronic arthritis: a prospective study, *J Rheumatol* 1993; vol. 20: 1769-1773
- Rajan Ravikumar 1, et al. Vaccine responses in patients with rheumatoid arthritis, *Curr Rheumatol Rep* 2007; vol. 9: 407-415
- K Davies 1, et al. Immunization in rheumatic diseases of childhood: an audit of the clinical practice of British Paediatric Rheumatology Group members and a review of the evidence, *Rheumatology (Oxford)* 2002; vol. 41: 937-941