UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. De Caro Raffaele

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI

Tesi di Laurea

L'analisi dei bisogni educativi nel paziente asmatico: uno studio osservazionale

Relatore: Prof.ssa Natascia Bobbo

Correlatore: Dott. Sebastiano Guarnaccia

Laureanda: Gaia Dal Maso

Matricola: 1227611

ANNO ACCADEMICO 2021/2022

Un rifugio è un riparo contro le difficoltà

e uno spazio per ritrovare sé stessi

(Rifugi, Emmanuelle Houdar)

Un ringraziamento speciale alle docenti Natascia Bobbo, Barbara Moretto ed Elena Tenconi che in questi anni sono stati modelli da seguire per il mio futuro percorso professionale.

Un sentito Grazie al dott. G. Casoni per l'accoglienza e la sensibilità dimostrata, al dott. Guarnaccia e all'Infermiera R. Menarello per la loro disponibilità e supporto sia in fase di tirocinio che durante l'elaborazione della tesi. .

ABSTRACT

Introduzione: il tema dell'asma è stato scelto a seguito del tirocinio universitario, con la curiosità di conoscere e far emergere i bisogni educativi dei pazienti asmatici. L'asma è una patologia cronica che colpisce circa il 6% degli italiani.

È fondamentale che il paziente sia reso consapevole della propria patologia e che acquisisca un ruolo attivo nel tempo per tendere all'aderenza terapeutica e all'empowerment, così come definiti dalla World Health Organization.

Obiettivi: gli obiettivi della ricerca sono stati quelli di far emergere i bisogni dei pazienti asmatici per poi capire se e come l'Educatore Professionale possa rispondere a tali bisogni, in vista di un suo possibile ingresso nell'équipe curante.

Metodologia: dopo una revisione della letteratura scientifica, è stato scelto di somministrare per la raccolta dei dati una intervista semi-strutturata. Si tratta di uno strumento creato ad hoc per permettere un'analisi dei dati sia di tipo qualitativo che quantitativo. Tale intervista va ad indagare le conseguenze che l'asma ha nella sfera personale, relazionale, emotiva. Sono stati coinvolti in totale 20 pazienti che avevano ricevuto la diagnosi di asma da almeno due anni.

Risultati: dall'analisi dei dati sono emersi alcuni bisogni, anche latenti, che i pazienti presentano, tra cui:

- acquisire maggiori informazioni sulla patologia, comprendere l'importanza di non modificare autonomamente la terapia e prendere consapevolezza del livello di controllo della propria asma;
- capire le prescrizioni mediche e prepararsi ad affrontare una possibile crisi asmatica;
- sapere quali farmaci si usano, cosa contengono e come utilizzarli correttamente;
- essere accompagnati nel racconto della patologia ai familiari;
- accettare la malattia.

Conclusioni: dai bisogni e dall'ultima domanda ossia "*In che modo l'Educatore potrebbe aiutarla affinché questa patologia possa essere gestita nella maniera più adeguata*?" si evince che la nostra figura può essere di supporto durante e dopo la diagnosi in un accompagnamento terapeutico che risponda ai bisogni specifici di quel singolo paziente (Bobbo, 2020).

Parole chiave: bisogni educativi, asma, educazione terapeutica, empowerment, ruolo dell'Educatore Professionale

ABSTRACT

Introduction: The choice of asthma as a theme has been picked following the university apprenticeship. The aim is to learn about and bring forth the educational needs of asthmatic patients. Asthma is a chronic pathology that affects approximately 6% of the Italian population. As defined by the World Health Organization, it is essential that a patient is made aware of their condition so as to acquire an active role over time in pursuing therapeutic adherence and empowerment.

Goals: The research goals have been to highlight the needs of asthmatic patients to later understand if, and in what way, the Professional Educator could satisfy them, in view of a possible entry into the care team.

Methodology: After a review of the scientific literature, it was decided to use a semi-structured interview for data collection. This is a tool created ad hoc to allow for both qualitative and quantitative data analysis. It investigates the impact of asthma on the personal, social and emotional spheres. A total of 20 patients who had received a diagnosis of asthma for at least two years have been involved in the research.

Results: Some needs of patients, some of which are hidden, have emerged from the data analysis. Among these:

- acquiring additional information about the pathology, understanding the importance of not modifying the therapy autonomously, and becoming aware of the level of control of one's asthma;
- understanding the medical prescription and preparing to address a possible asthmatic crisis;
- being aware of which medications to use, what they contain and how to properly use them;
- receiving support in talking about the pathology to the family;
- accepting the disease.

Conclusion: Our position as Professional Educators can support patients during, and after, the diagnosis, in a therapeutic guidance that meets the specific needs of an individual patient (Bobbo, 2020). This is deduced from the needs of the patients and from the last query, "In which way could a Professional Educator help you so that this pathology can be handled in the most adequate way?".

Keywords: Educational needs, asthma, therapeutic education, empowerment, role of a Professional Educator

INDICE

INTRODUZIONE 1

L'ASMA BRONCHIALE 5
- Breve storia dell'asma 6
- Epidemiologia 7
- Fisiopatologia 8
  - Segni e sintomi 8
  - Eziopatogenesi 8
- Diagnosi dell'asma 10
- Classificazione e controllo dell'asma 11
- La crisi asmatica 13
- Comorbilità 14
- Prognosi 14
- Strumenti di valutazione del controllo dell'asma 15
- Trattamento e monitoraggio 17
- Aspetti psicologici nell'adulto 18

DISEGNO DI RICERCA 19
- Problema da cui è nata la ricerca e obiettivi 19
- Metodologia della ricerca e tecniche di rilevazione dei dati 20
- Campione oggetto di studio 21
- L'intervista semi-strutturata 22
  - Interviste di prova 24
- Flowchart delle fasi della ricerca 24

DESCRIZIONE DEI RISULTATI 25
- Prima sezione, dati personali 25
- Seconda sezione, area cognitiva 27
- Terza sezione, area operativa 30
- Quarta sezione, area metacognitiva-simbolica 34
- Quinta sezione, area comunicativa e della relazione 38

ANALISI DEI DATI QUALITATIVI E RISVOLTI NELLA PRATICA DELL'EDUCATORE 43
Discussione dei dati per area 43
Possibili limiti dello studio 56
Conclusione 56

APPENDICI 59
Appendice 1- Asthma control questionnaire (ACQ-5) 59
Appendice 2 - Asthma quality of life questionnaire with standardized activities 60
Appendice 3 - Asthma control test (ACT) 64
Appendice 4 - Scheda check 65
Appendice 5 - Questionari utilizzati per la costruzione dell'intervista 66
Appendice 6 - Autorizzazione al trattamento dei dati personali 67
Appendice 7 - Intervista completa 68
Appendice 8 - Tipologia inalatori, con riferimento al nome commerciale 72

BIBLIOGRAFIA 79

INTRODUZIONE

La decisione di affrontare il tema della cronicità e la scelta di concentrarmi sull'asma nasce dall'esperienza di tirocinio del secondo anno, svoltasi nell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Rovigo, presso l'ambulatorio di allergologia e pneumologia con il dott. Sebastiano Guarnaccia [1].

Durante i due mesi di tirocinio, a seguito di un'attenta osservazione, mi è risultata chiara ed evidente la necessità di comprendere, analizzare e mettere in luce i bisogni che i pazienti manifestavano durante le visite mediche.

Ho iniziato a chiedermi: perché i pazienti non riuscivano ad ottenere un buon controllo dell'asma? Perché alcuni di loro sottovalutavano la patologia al punto da necessitare di un accesso al Pronto Soccorso o di un ricovero? Perché sottostimavano l'importanza dell'assunzione dei farmaci?

Dall'osservazione estemporanea del contesto ho notato che le visite di controllo erano di soli trenta minuti, tempo non sufficiente per il medico per approfondire i bisogni del paziente, capire l'andamento della patologia, considerare il vissuto esperienziale del paziente, comprendere il grado di accettazione e valutare l'aderenza terapeutica. Bisogna tuttavia considerare che esistono innumerevoli situazioni nelle quali il paziente non esprime le sue difficoltà o incomprensioni per evitare che il medico lo riprenda o lo rimproveri.

Questo lavoro ha l'obiettivo non solo di elencare i bisogni ma di evidenziare se, e quanto, la figura dell'Educatore Professionale, affiancata alle altre figure già presenti negli ambulatori, tra cui i medici e gli infermieri, possa rispondere ad essi. La metodologia adottata per comprendere ciò che è stato descritto qui sopra è stata l'intervista semi-strutturata, strumento di ricerca che può risultare utile anche

[1] Il dottor Sebastiano Guarnaccia, medico, pediatra, allergologo, pneumologo ha un contratto da libero professionista presso la ULSS 5 di Rovigo e collabora da diversi anni con l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Rovigo presso gli ambulatori di allergologia e pneumologia sia pediatrica che per adulti. Adotta nella pratica ambulatoriale il Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE) costruito e realizzato nel Laboratorio Clinico Pedagogico e Ricerca Biomedica (LCPeRB), Spedali Civili di Brescia. Per dettagli www.ioeasma.it

nell'analisi dei bisogni educativi di una persona. In totale sono riuscita a raccogliere venti interviste grazie ad altrettante persone che si sono rese disponibili, fermandosi dopo la visita di controllo programmata.

Il bisogno è qui inteso, così come è stato definito da Bobbo e Moretto (Bobbo, Moretto, 2020, p.76), come lo "scarto tra la situazione attuale in cui si trova il paziente e la situazione alla quale è possibile tendere". Questa situazione auspicata deve tenere in considerazione la specifica persona, con la sua motivazione al cambiamento, le sue abilità, conoscenze e competenze. Non sempre il paziente è consapevole dei suoi bisogni e per tale ragione è fondamentale che l'Educatore lavori anche sui bisogni latenti.

Tutte le figure sanitarie e non, che lavorano a stretto contatto con persone che presentano una o più malattie croniche e, in questo caso specifico, l'asma, devono tenere presente che gli obiettivi di cura non possono essere volti alla guarigione ma al miglioramento o alla stabilizzazione del quadro clinico, alla riduzione dei sintomi, alla prevenzione di ricadute e al miglioramento della qualità di vita.

Tra queste figure sanitarie si può inserire anche quella dell'Educatore Professionale, figura riconosciuta dal Ministero della Salute (Federazione Nazionale TSRMPSTRP, 2021)[2] e inserita tra le professioni sanitarie dell'area della riabilitazione (DM 19/03/1999). È una figura che "programma, gestisce e verifica interventi educativi mirati al recupero e allo sviluppo delle potenzialità dei soggetti in difficoltà per il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia […]" (TSRMPSTRP, 2022).

L'asma rientra tra le malattie croniche, ossia, come definito dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), tra i "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da decadi a anni" (2005). L'obiettivo dell'OMS è il "raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute", definita come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non meramente assenza di malattia (WHO, 2022).

[2] Federazione Nazionale Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica, delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione

Come dimostrato dalla revisione del report Patient perspectives of the influence of severe and non-severe asthma on their quality of life (Chiner et al., 2022, p.130-142) da parte di Jared Kaltwasser (Kaltwasser, 2021) molti pazienti tendono a sottostimare l'asma. Si evince allora l'importanza non solo di rendere i pazienti consapevoli della propria patologia e dei rischi che da essa derivano, ma anche di coinvolgerli attivamente nella definizione e attuazione del trattamento. Solo in questo modo sarà possibile perseguire l'aderenza terapeutica così come definita dalla World Health Organization (WHO): *"the extent to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider"* (WHO Library Cataloguing-in-Publication, 2003)[3]. Occorre sottolineare che il paziente non deve avere un ruolo passivo rispetto alle raccomandazioni dell'operatore sanitario. L'ideale sarebbe individuare un compromesso tra ciò che più è consono al paziente e le necessità del personale medico rispetto alla patologia presentata dal paziente stesso.

Il lavoro che qui si propone è costituito da quattro capitoli.

Il primo tratta, da un punto di vista prettamente medico, l'asma, descrivendo la fisiopatogenesi, l'eziopatogenesi, la prognosi, la crisi asmatica, i criteri per giungere alla diagnosi, la classificazione dell'asma, il trattamento e il monitoraggio.

Il secondo capitolo riguarda il disegno di ricerca. Partendo dal problema e dagli obiettivi di ricerca, si descrivono la metodologia e il campione di riferimento. Alla conclusione del capitolo vi è la presentazione dell'intervista semi-strutturata.

La descrizione dei risultati è riportata nel terzo capitolo.

L'ultimo capitolo è dedicato alla discussione dei risultati e alle conclusioni del presente lavoro di ricerca oltre alle implicazioni di queste per il futuro della figura dell'Educatore.

---

[3] *"il grado in cui il comportamento di una persona – nell'assumere i farmaci, nel seguire una dieta e/o nell'apportare cambiamenti al proprio stile di vita – corrisponde alle raccomandazioni concordate con l'operatore sanitario".*

L'ASMA BRONCHIALE

L'asma bronchiale è una malattia respiratoria cronica che si caratterizza per un'infiammazione delle vie aeree del polmone. Tale definizione è stata data nel 1992 da un gruppo di esperti internazionali che si sono riuniti e hanno formulato l'International Consensus Report on the Diagnosis and Treatment of Asthma, pubblicato dall'European Respiratory Journal.

Nonostante l'asma non sia una patologia guaribile è possibile trattarla in modo efficace. "*People with asthma can have normal, active lives when they learn to control their asthma*" [4] (GINA Patient Guide, 2021).

Clinicamente si manifesta con: dispnea, respiro sibilante, tosse e senso di costrizione toracica. Tali sintomi sono dovuti ad un'ostruzione variabile e reversibile del flusso espiratorio e possono essere provocati o peggiorare a causa di alcuni fattori scatenanti, tra cui infezioni virali, allergeni, fumo di tabacco, inquinanti outdoor e indoor (es. polveri sottili, effetto serra, pollini, acari della polvere, composti organici volatili -VOC e muffe), esercizio fisico e stress (Paggiaro, Nacci, Dente, 2013, p. 310-410).

Fino al 2010 circa, l'asma bronchiale veniva classificato (Rackemann, 1947, p. 601-606) in asma estrinseco, la cui eziopatogenesi era di tipo allergico, e asma intrinseco ossia di origine non allergica. Oggi questa distinzione è stata superata in quanto molti possono essere i fattori scatenanti o stimoli (già citati in precedenza) che portano a un'iperreattività bronchiale aspecifica, che risulta essere in parte geneticamente determinata e in parte acquisita (Bierbaum, Heinzmann, 2007, p.1369-1375).

[4] Le persone affette da asma possono condurre una vita normale e attiva una volta appreso come controllare la propria asma.

Breve storia dell'asma

Il termine asma deriva dal greco ασθμα e significa respiro affannoso.

Roger Ellul-Micallef, professore e capo dipartimento di "Clinical Pharmacology and Therapeutics" dell'università di Malta, nel corso della sua carriera ha evidenziato come già negli scritti degli antichi egiziani, e più precisamente nel papiro Ebers ca. 1550 a.C., si facesse riferimento alle malattie respiratorie. In esso si trovano elencati i rimedi per trattare i sintomi, tra cui tosse e respiro sibilante.

Aretacus, un medico greco nato in Cappadocia, delineò per primo i comportamenti presentati dall'asmatico in un testo tradotto a Venezia solo nel 1552. La descrizione che ne derivò fu: "essi vanno avidamente all'aria aperta, poiché nessuna casa è sufficiente per la loro respirazione; respirano in piedi come se volessero aspirare tutta l'aria che possono inalare; e, nella mancanza d'aria aprono la bocca come per goderne di più […]". (Ellul-Micallef, 1997, p. 11). Questo resoconto evidenzia come il paziente asmatico cerchi, e abbia sempre cercato, di sopperire alla mancanza d'aria attuando dei comportamenti volti alla ricerca di quest'ultima.

Dell'asma troviamo traccia anche nell'Epoca Romana (nella teoria galenica), Medievale (nel *Trattato sull'Asma*, di Mosé Maimonide) e poi Rinascimentale (teoria spastica).

Nella storia dell'asma è fondamentale citare l'invenzione dello stetoscopio di René Laennec nel 1818, uno strumento che ha permesso una maggiore accuratezza nella diagnosi delle varie malattie respiratorie.

Nell'era moderna invece gli studi si sono concentrati e si concentrano tutt'ora sul trattamento, soprattutto farmacologico, e sull'educazione terapeutica del paziente asmatico.

Dal 1998 la Global Initiative for Asthma[5] (GINA) organizza ogni anno per il primo martedì di maggio in più di 35 paesi, la giornata mondiale dell'asma. Il tema scelto per il 3 maggio 2022 è stato "Colmare le lacune nella cura dell'asma". La sfida è che

[5] Organizzazione di linee guida mediche che lavora a stretto contatto con gli operatori sanitari

le comunità internazionali lavorino insieme per aiutare ad implementare e condividere soluzioni innovative a livello locale e globale per rispondere a tale diagnosi.

Epidemiologia

Dal 1950 la prevalenza di pazienti che presentavano l'asma è aumentata in tutto il mondo, tant'è che è stato coniato il termine "epidemia dell'asma" proprio per descrivere la portata di tale fenomeno (La Grutta, Verlatom Viegi, 2016-2017, p. 8).

Dagli anni 2000 invece, gli studiosi non concordano sull'andamento della prevalenza dell'asma. Alcuni studi sostengono che ci sia stato un ulteriore aumento di casi (Maio et al., 2016, p.58-65), altri ne riportano un calo (Anandan et al., 2010, p.152-167).

Tuttavia, c'è concordanza sul fatto che la prevalenza cambi a seconda della nazione di riferimento e in base all'età dei soggetti, con un rapporto di 2 a 1 tra bambini e adulti (circa il 10 % dei bambini e il 5% degli adulti presenta l'asma).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ci sono tra i 100 e i 150 milioni di persone che presentano tale condizione di malattia (dati del centro epidemiologia per la sanità pubblica, Istituto Superiore di Sanità - 2020). Mentre, secondo la Global Initiative for Asthma (GINA) l'asma colpisce circa 300 milioni di persone al mondo (una ogni venti) di cui oltre 30 milioni in Europa e circa 3 milioni in Italia risultando essere la malattia respiratoria più frequente.

In Italia secondo i dati presentati dallo studio GEIRD (Gene Environment Interactions in Respiratory Diseases), è stata rilevata nel 2012 una prevalenza del 6,6% nella popolazione italiana tra i 20 e i 44 anni (De Marco et al., 2012, p.883-892). Questo trend è confermato anche dalle Linee Guida GINA 2017 (AA. VV., 2017) con i dati raccolti dalla medicina generale, che evidenziano la prevalenza di asma nella popolazione di età maggiore di 15 anni.

L'OMS stima che l'asma sia responsabile di circa 180.000 decessi ogni anno nel mondo. In Italia nel 2019, secondo i dati ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) sono decedute 434 persone a causa dell'asma e delle sue complicazioni.

Fisiopatologia

Segni e sintomi

Partendo dalla semeiotica, è fondamentale comprendere i principali segni e sintomi che caratterizzano l'asma:

- Il sintomo tipico è il "wheezing" o respiro sibilante, che può essere presente sia nella fase espiratoria che inspiratoria ed è indice dell'ostruzione delle piccole vie aeree (Agostinis, Piazza, Baritussio, 2013, p. 43-50; 55).
- Dispnea: è un sintomo comune e non patognomonico e quindi presente in molte patologie respiratorie. Il paziente generalmente riferisce la sensazione di fare fatica a respirare, un senso di costrizione toracica, fame d'aria o l'impressione di soffocare. Nell'asma la dispnea è parossistica e accessuale (Buchwald, 2007, p.37-44).
- Tosse: sintomo che nel paziente asmatico si presenta secca e stizzosa. Spesso è provocata da stimoli termici, fisici o chimici (Bonsignore, Bellia, 2006).

Tra i sintomi è necessario citare anche l'espettorato, presentato solo da alcune persone. Si tratta di secrezione di muco, che nel paziente asmatico generalmente è chiaro, espulso dalle vie aeree inferiori tramite un colpo di tosse profondo. L'espettorazione è tipica anche dei fumatori e di chi presenta una broncopneumopatia cronica ostruttiva o bronchiectasie.

Eziopatogenesi

Le cause della malattia possono essere molte, spesso in sovrapposizione tra loro e non sempre è possibile stabilire cosa abbia portato quel paziente a presentare l'asma.

L'asma è una malattia complessa, infatti ha un'eziologia multifattoriale data dall'interazione tra genetica e ambiente. Sono stati individuati ad oggi circa 100 geni predisponenti l'asma, alcuni dei quali hanno un ruolo nella possibile trasmissione eredo-familiare (D'Amico, Gjomarkai, Pace, 2006, p.101).

Le Linee Guida GINA Italiane, così come molti manuali attinenti le malattie respiratorie (Fabbri, Fabbri, Marsico*, 2013*) e alcune pubblicazioni (Bonato et al., 2019) distinguono in fattori individuali ed in fattori ambientali i vari elementi che possono portare all'insorgenza dell'asma, e come citato sopra vi è un'interazione tra questi due aspetti.

Tra i fattori individuali vi sono l'età, il genere (in età adulta è più frequente tra le donne), l'etnia, l'obesità, la predisposizione genetica (Gibson et al., 2013, p.30-43), l'atopia (iperproduzione di immunoglobuline E a seguito dell'esposizione ad alcuni allergeni ambientali) e l'iperreattività bronchiale (caratteristica innata che riguarda calibro e tono bronchiale).

Tra i fattori ambientali più comuni ci sono gli allergeni, tra cui gli acari, soprattutto della polvere, e i pollini delle piante, tra cui graminacee, composite, olivo, parietaria. Alcuni di questi sono stagionali, ragione per cui la terapia farmacologica in alcuni periodi dell'anno può essere sospesa previo attento monitoraggio. Altri allergeni sono perenni, il che non significa che sia necessaria una terapia farmacologica costante ed invariata. Altri fattori sono il fumo di sigaretta, alcuni farmaci antinfiammatori, tra cui l'aspirina, che possono esacerbare l'asma o comportare una crisi asmatica e alcune sostanze presenti nell'ambiente lavorativo. Tra queste troviamo polveri, fumi e vapori, che causano un'ostruzione reversibile delle vie aeree. L'asma si sviluppa a seguito dell'esposizione prolungata (mesi o anni) ad una o più di queste sostanze. Qualora il paziente presenti solo questo come fattore ambientale scatenante, si avrà la diagnosi di asma professionale e non di asma bronchiale (Burks, 2019).

Infine, esistono dei fattori scatenanti che sono responsabili dell'insorgenza ricorrente delle manifestazioni cliniche nei soggetti asmatici ossia della crisi asmatica. A scatenarla possono essere oltre agli allergeni già citati, l'esercizio muscolare, l'iperventilazione, l'esposizione all'aria fredda, gli irritanti ambientali, il reflusso gastro-esofageo, alcune infezioni virali.

Generalmente l'asma nell'adulto è una prosecuzione della malattia dell'età infantile o una ricaduta di questa successivamente a un periodo, anche lungo, in cui non ci sono state manifestazioni cliniche (Gibson et al., 2013, p. 138). L'esordio della

malattia in età adulta è raro se non, ad esempio, successivamente a una malattia acuta dell'apparato respiratorio o dopo un'esposizione prolungata ad alcuni allergeni in un soggetto predisposto a sviluppare la malattia. Nel caso in cui compaia in età adulta, l'asma ha una maggiore gravità rispetto a quando si manifesta in età infantile.

Diagnosi dell'asma

La diagnosi di asma si ottiene attraverso una valutazione clinica, data dall'anamnesi e dall'esame obiettivo, e una valutazione funzionale respiratoria possibile attraverso la spirometria ossia un test che valuta, a livello quantitativo, i volumi polmonari.

Durante l'esame obiettivo il medico: ispeziona per valutare la condizione dell'apparato respiratorio (aspetto generale, decubito, fonazione), palpa gli emitoraci per valutarne l'elasticità e l'espansibilità, percuote il torace per valutare il suono, e ausculta il paziente per individuare l'eventuale presenza di soffi, gemiti, fischi e/o sibili (Bonsignore, Bellia, 1995).

A seguito della spirometria semplice, se ci sono valori che confermano l'ostruzione, si rende necessario il test di reversibilità: una spirometria nella quale si valutano i parametri prima e dopo l'inalazione di farmaci broncodilatatori. Nell'asma si avrà una reversibilità completa o quasi completa dell'ostruzione bronchiale successivamente alla somministrazione del farmaco.

Qualora la spirometria e la curva flusso-volume risultassero nella norma, ma vi fosse comunque il sospetto di asma, allora è possibile eseguire la valutazione dell'iperreattività bronchiale attraverso il test di provocazione bronchiale con metacolina. Durante il test si provoca una broncocostrizione facendo inalare al paziente dosi crescenti di metacolina e poi si esegue, per ogni dose inalata, la spirometria. Il test risulta positivo se vi è una riduzione del 20% (Crapo et al., 2000, p.309-329) del valore FEV1 (Forced Expiratory Volume in the first second) ossia il volume d'aria che viene espirata durante il primo secondo di massima espirazione.

Quando c'è il sospetto di asma o a seguito della diagnosi spesso viene eseguita un'ulteriore indagine. Si tratta delle prove allergiche o *prick test*, che hanno l'obiettivo di escludere o di far emergere eventuali sensibilizzazioni allergiche che il paziente presenta. Essere consapevoli di avere sensibilizzazioni ad allergeni permette al paziente e al medico di modulare la terapia farmacologica in base al periodo dell'anno, specialmente per gli allergeni quali i pollini. L'allergia può essere una delle concause dell'asma oppure la causa principale. In questo caso alcuni manuali parlano di asma allergico (Foschino Barbaro et al., 2013 p. 404-410).

Classificazione e controllo dell'asma

Secondo le linee guida GINA italiane (2013 e 2017) è possibile classificare l'asma in base alla gravità. Tale valutazione non viene fatta alla prima visita ma quando il paziente ha già iniziato ad assumere regolarmente la terapia farmacologica, e deve essere ripetuta nel corso del tempo in quanto la gravità può cambiare.

In questa classificazione viene presa in considerazione unicamente la terapia farmacologica che il paziente assume. La classificazione prevede asma lieve, moderato e grave.

L'obiettivo è il raggiungimento del controllo dell'asma a prescindere dalla sua gravità. Negli ultimi anni sono stati numerosi i progressi in merito al raggiungimento del controllo nelle malattie croniche (Remington, Brownson, 2011, p.70-77). Le finalità non sono unicamente di raggiungere e mantenere il controllo dell'asma ma anche di prevenire ed eventualmente intervenire sui "rischi futuri" (cit. Linee Guida GINA) che nel caso dell'asma sono: le riacutizzazioni, i possibili effetti collaterali provocati dai farmaci, il declino progressivo della funzione respiratoria.

Il raggiungimento ed il mantenimento nel tempo di un buon controllo delle malattie croniche è uno dei grandi obiettivi individuabile nel Piano Nazionale della Cronicità - Ministero della Salute (Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 15 settembre 2016).

Anche il controllo dell'asma può essere inserito in una classificazione: ben controllato, parzialmente controllato e non controllato.

Si parla di asma controllata quando vi è un controllo dei sintomi (sintomi lievi ed occasionali, ossia meno di due volte a settimana), l'eventuale uso del farmaco al bisogno è occasionale (meno di due volte a settimana), non c'è una perdita progressiva della funzione polmonare, non ci sono esacerbazioni (si valuta l'intervallo delle riacutizzazioni), non ci sono limitazioni dovute all'asma nella vita di tutti i giorni e nell'attività fisica.

Viene definita asma non controllata (*Full Report 2021*, Linee Guida GINA) quando non c'è controllo dei sintomi e/o quando ci sono frequenti o serie riacutizzazioni dell'asma, quando c'è la necessità di usare spesso il farmaco e ci sono limitazioni nell'attività quotidiana.

Tra il 2005 e il 2006 è stato condotto lo studio P.A.C.I.S. (Point Out Asthma Control Italian Survey) che ha coinvolto 540 Medici di Medicina Generale in 15 regioni italiane, per un totale di 950 pazienti asmatici. Tra i vari scopi vi era la misurazione dei livelli di controllo dell'asma attraverso la somministrazione del questionario ACT (Asthma Control Test).
Questo studio ha evidenziato come un terzo dei pazienti (35,3%) ha ottenuto un punteggio equivalente a uno scarso o nessun controllo dell'asma (Bettoncelli et al., 2006, p.10-17). Emerge come una percentuale consistente di pazienti fatichi a ottenere un buon controllo della malattia. Sullo scarso controllo incidono l'insufficiente aderenza terapeutica e l'inefficace comunicazione tra il medico e il paziente. È stato dimostrato che se fosse tenuta in considerazione l'alfabetizzazione (*Health Literacy*) del paziente, i risultati sarebbero migliori (Apter et al., 2013, p.321-327). Bisogna tuttavia considerare che l'Health Literacy è una componente importante ma non sufficiente al raggiungimento dell'aderenza terapeutica. Inoltre, raramente vengono valutate la capacità di comprensione e le abilità operative del paziente in merito al piano terapeutico. Incide anche la scarsa percezione della gravità dei sintomi e la loro sottovalutazione, ma anche alcune convinzioni del paziente, specialmente in merito alla terapia farmacologica e alcuni fattori psicologici (Cochrane, Horne, Chanez, 1999, p.763-769).

La gravità ed il controllo dell'asma sono quindi due parametri complementari nel quadro clinico della persona. Uno studio inglese del 2017 ha evidenziato come spesso questi due elementi venivano sovrapposti, dichiarando che circa la metà delle diagnosi di asma grave non rispecchiavano la definizione così come descritta nelle Linee Guida, ma i medici le avevano ritenute tali a causa della scarsa aderenza terapeutica da parte del paziente (Porsbjerg, Menzies-Gow, 2017, p.651-661).

La crisi asmatica

La crisi asmatica o attacco d'asma è un evento parossistico, che comporta una difficoltà respiratoria data da un peggioramento dei sintomi e del funzionamento respiratorio. A livello fisiopatologico accade che i muscoli della parete bronchiale si contraggono (broncospasmo); la parete dei bronchi si infiamma diventando più spessa e i bronchi si riempiono di muco.

Essendo un evento emergenziale che riguarda qualsiasi livello di gravità dell'asma, richiede un intervento immediato attraverso il trattamento farmacologico inalatorio di un broncodilatatore, che permette generalmente la risoluzione della crisi in alcuni minuti o ore. Qualora la crisi sia grave può essere necessario l'accesso al Pronto Soccorso e l'eventuale ricovero.

Il paziente asmatico può dover fronteggiare diverse riacutizzazioni nel corso degli anni. Ecco che risulta fondamentale, dopo la diagnosi, che il paziente ottenga un piano terapeutico scritto per asma (Linee Guida GINA, 2020) e che divenga consapevole in merito a cosa fare in caso di crisi. Questo comprende la conoscenza di quale farmaco usare, con quali dosaggi e tempi assumerlo, sapere inalare il farmaco in modo corretto e soprattutto capire l'importanza di avere il farmaco sempre con sé.

La crisi asmatica rappresenta la riacutizzazione della malattia e porta il medico a rivalutare la terapia farmacologica e a prestare maggiore attenzione all'aderenza terapeutica del paziente. Fondamentale è monitorare l'eventuale riduzione o sospensione autonoma da parte del paziente della terapia quotidiana.

Comorbilità

L'asma presenta diverse comorbilità, che devono essere tenute in considerazione soprattutto nel paziente con asma non controllato, in quanto possono incidere sulla gravità dell'asma o rendere maggiormente complicato il raggiungimento di un buon controllo. Le comorbilità comprendono condizioni patologiche quali rinite (tipo allergico), rinosinusite (eziologia infettiva), sindrome delle Apnee nel Sonno (OSA), reflusso gastroesofageo ed altri fattori quali obesità, fumo attivo e passivo, sindromi ansiose e depressive. Tali comorbilità sono condivise nella comunità scientifica. Le ritroviamo nelle Linee Guida GINA Italiane, versione 2016-2017 (Melerba, Ricciardolo, Senna, 2016-2017, p.35-37), in molte riviste e periodici quali Expert Review of Respiratory Medicine (Boulet, Boulay, 2011, p.377-393), Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology (Ledford, Lockey, 2013 p. 78-86), Clinical and Molecular Allergy (Novelli et al., 2018). Vengono riportate anche in libri quali -Rinite e Asma Allergica (Passalacqua et al., 2012) e La nuova sfida dell'asma grave e il modello Veneto (Senna, Vianello, 2017).

Prognosi

L'asma è una patologia cronica e come tale non prevede una risoluzione del quadro clinico ma è possibile ottenere un buon controllo della malattia. È fondamentale specificare che nel 50% circa dei casi di asma con esordio in età infantile (Burgess et al., 2011, p.508-516) vi è una remissione completa con il sopraggiungere della pubertà (Trivedi, Denton, 2019).

Nella prognosi incidono controllo dell'asma, aderenza terapeutica, quantità e gravità delle riacutizzazioni, tempestività della diagnosi e adeguato trattamento (Bonsignore, Bellia, 2006). Influiscono inoltre fattori quali fumo (sia attivo che passivo), obesità, fattori psicosociali e stile di vita. È importante notare che diversi tra gli aspetti citati precedentemente sono modificabili da parte del paziente.

A lungo termine l'asma può portare a un rimodellamento strutturale, visibile a livello istologico, che consiste in un restringimento cronico delle vie aeree (Di Stefano et al., 2022, p.37).

Come già accennato precedentemente, l'asma è responsabile, secondo l'OMS, di 180 mila morti ogni anno. Tale dato tuttavia, comprende sia l'asma bronchiale che la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), non differenziando quindi i decessi per ognuna delle due patologie. Il decesso frequentemente è dovuto a complicazioni legate a comportamenti errati dovuti spesso ad una pericolosa tendenza al "fai da te" che portano ad aggravare la condizione respiratoria del paziente.

Strumenti di valutazione del controllo dell'asma

Ad oggi sono molti gli strumenti, validati e non, a disposizione del personale medico per valutare il controllo dell'asma, essendo tale aspetto ritenuto importante nella gestione del paziente asmatico.

Alcuni richiedono maggiore tempo di somministrazione, altri sono brevi, così da poter essere proposti nelle tempistiche di una visita medica, anche se a scapito della raccolta di alcune informazioni.

Il Questionario di Controllo dell'Asma (Asthma Control Questionnaire) (Juniper et al., 1999, p. 902-917), oggi alla quinta edizione (ACQ-5) [vedi appendice 1] è costituito da 7 item, e prende in considerazione i sintomi, l'uso di farmaci (quantità e tipologia), i valori del FEV1. Questo questionario è uno strumento di screening pre-intervista semplice, economico ed efficiente per diagnosticare l'asma (Shin et al., 2010, p.27-34).

Un questionario più completo è il Questionario sulla Qualità della Vita dell'Asma (AQLQ) [vedi appendice 2]. Questo è composto da 32 item, suddivisibili in 4 categorie: sintomi, limitazioni all'attività quotidiana (camminare, fare le scale, parlare, dormire, limitazioni in ambito lavorativo e/o domestico), funzioni emozionali e stimoli ambientali (Elizabeth et al., 2004, p.57-61). Dal 2020 sia questo test che

l'ACQ sono stati validati anche come strumenti utilizzabili online (Khusial et al., 2020).

Il test per il Controllo dell'Asma (Asthma Control Test - ACT) [vedi appendice 3] è invece un test autovalutativo, costituito da 5 item le cui risposte sono poste in una scala da 1 a 5, dove 1 significa tutte le volte oppure non controllato e 5 indica mai o controllato. Si sofferma sull'ultimo mese e prende in considerazione alcuni sintomi, l'utilizzo del farmaco al bisogno e la propria percezione in merito al controllo dell'asma (Nathan et al., 2004, p.59-65). Un punteggio superiore a 19 indica un'asma controllata. Uno studio del 2009 che ha coinvolto non solo l'Italia, ma anche Francia, Germania, Spagna, UK e USA, ha voluto confrontare se il risultato ottenuto nell'ACT e il controllo dell'asma secondo le Linee Guida GINA corrispondessero. È emerso che un punteggio inferiore a 19 nell'ACT corrisponde a un paziente con asma non controllata (Thomas et al., 2009, p.41-49).

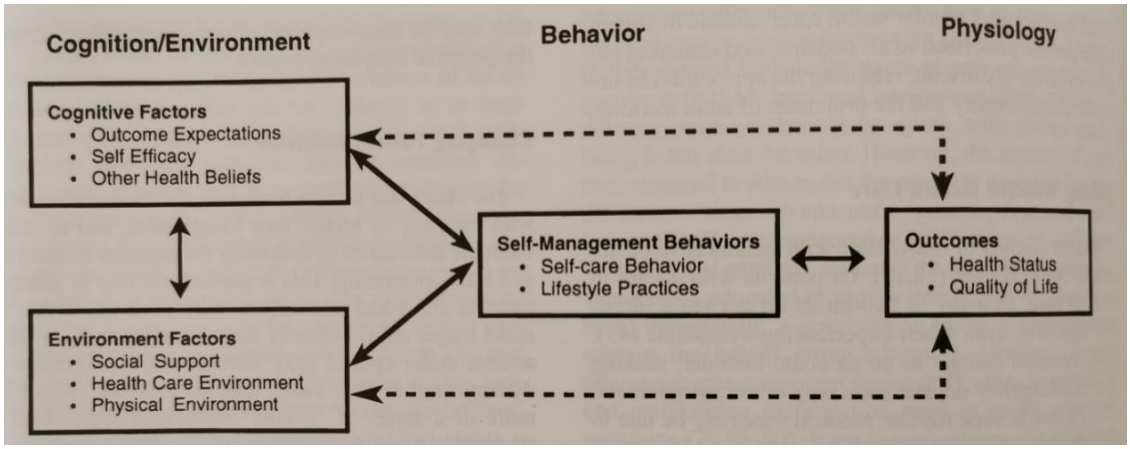
L'Asthma Therapy Assessment Questionnaire Adult (Marks, Dunn, Woolcock, 1993, p. 1103-1111) si concentra, attraverso 4 item, sulla terapia farmacologica nelle ultime 4 settimane. Viene chiesto al paziente se ha rinunciato a qualche attività a causa dell'asma, se ha avuto risvegli notturni provocati dall'asma, se ritiene di aver avuto un buon controllo dell'asma e se ha utilizzato il farmaco al bisogno ed eventualmente in che quantità. Il punteggio va da 0 a 4, dove 0 è un buon controllo e 4 indica maggiori problematiche di controllo.

Anche il dottor Sebastiano Guarnaccia, ha elaborato un suo sistema di valutazione per il controllo dell'asma del paziente. Partendo dal Chronic Care Model di Edward H. Wagner (1999) ha proposto un Percorso Diagnostico Terapeutico Educazionale (PDTE) che oggi utilizza nel suo ambulatorio. In tale percorso ha previsto una scheda, definita "il check" [vedi appendice 4], che prende in considerazione e valuta la conoscenza da parte del paziente di cosa fare qualora abbia una crisi asmatica e del suo piano terapeutico, l'utilizzo adeguato dei farmaci inalatori (se necessari), il tipo di terapia (quotidiana e/o al bisogno) e se il paziente porta con sé quotidianamente i farmaci.

Trattamento e monitoraggio

Ad oggi il trattamento dell'asma prevede: l'individuazione degli eventuali fattori scatenanti, in modo da limitarli, e dei fattori di rischio di riacutizzazioni; il controllo dei sintomi e, se necessaria, una terapia farmacologica (continua o al bisogno); un monitoraggio continuo del paziente e un follow-up da parte del medico specialista dopo 1-3 mesi dall'inizio del trattamento e ogni 3-12 mesi dopo la seconda visita, secondo le linee guida GINA 2020. La visita è prevista anche successivamente a una riacutizzazione della patologia. Il trattamento deve essere personalizzato in relazione al singolo paziente, tenendo conto dei suoi obiettivi, delle sue possibilità economiche, dell'autoefficacia, dell'aderenza terapeutica e di una gestione autonoma e consapevole della malattia. Inoltre, vi è la necessità di istruire il paziente, soprattutto rispetto alla crisi asmatica e alla tecnica inalatoria.

Il modello elaborato dal Center for Research in Medical Education and Health Care dell'Università di Chicago (McNabb, Cook, 1997, p. 2124) individua in modo puntuale e racchiude alcuni degli aspetti descritti finora.



Figura—1: interconnessione tra fattori cognitivi e ambientali, comportamentali di autogestione e risultati sulla salute

Il Servizio Sanitario Nazionale negli ultimi anni ha posto maggiore attenzione al tema della salute del paziente asmatico, visto anche l'impatto economico in termini di costi diretti e indiretti. Attualmente il paziente con la diagnosi di asma in Italia ha diritto all'esenzione (007.493), che prevede tra le varie prestazioni le visite pneumologiche di controllo, la spirometria, i test percutanei e intracutanei a lettura immediata oltre ai farmaci.

Aspetti psicologici nell'adulto

Il ruolo dei fattori psicologici nell'asma è stato studiato in modo intensivo da F.G. Alexander e T. French nell'Istituto di Chicago di psicoanalisi negli anni '30. Oltre ad aver analizzato i risvolti nei bambini e adolescenti e nei loro genitori, gli autori hanno condotto degli studi anche sugli adulti. È emerso che molti aspetti dovuti all'asma possono avere un risvolto psicologico. Innanzitutto la natura imprevedibile dell'attacco asmatico. È noto in generale che più gli eventi sono prevedibili, minore è lo stress provocato. Uno dei rischi è quindi che il paziente rimanga sempre in allerta, ipervigilante e resti in uno stato ansioso nell'attesa della successiva crisi. Inoltre, l'imprevedibilità dell'evento porta a un profondo senso di perdita di controllo (Rhee, Belyea, Elward, 2009, p.600-606).

Sul successo del trattamento influiscono l'accettazione della patologia, la tolleranza allo stress, le strategie di coping e di problem solving, l'assenza di fattori psicologici quali ansia e depressione, oltre all'alessitimia (Baiardini et al., 2015).

Il paziente asmatico potrebbe dover modificare alcuni aspetti della sua vita personale o professionale; concentrandosi principalmente su quei fattori che potrebbero scatenare una crisi.

L'asma presenta un impatto non indifferente sulla qualità di vita correlata alla salute del paziente (QoL, Health Related Quality of Life). Ad esso viene richiesto un follow-up costante, un'attenzione particolare alla terapia farmacologica e ai cambiamenti su eventuali sintomi. È dimostrato come non solo la società sottovaluti l'asma ma anche che gli stessi pazienti asmatici non attribuiscano alla loro patologia la giusta importanza (Chiner et al., 2022, p. 130-142).

DISEGNO DI RICERCA

Problema da cui è nata la ricerca e obiettivi

Durante il tirocinio presso l'ambulatorio di pneumologia e allergologia dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Rovigo, ho utilizzato come strumento di osservazione il diario di tirocinio e delle griglie di osservazione da me realizzate per avere un quadro d'insieme dei dati. Dalla rilettura di essi ho rilevato che non tutti i pazienti erano nella condizione di riuscire a gestire la propria patologia, e che le aspettative di ruolo del paziente (Bobbo, 2020, p.104) da parte del personale medico non venivano soddisfatte, soprattutto riguardo le abilità cognitive di basso e alto profilo e il comportamento di aderenza.

Dal punto di vista pedagogico-educativo è evidente quanto una corretta analisi dei bisogni del singolo paziente possa fare la differenza nel suo trattamento, nel dare le indicazioni corrette e nello stimolare l'aderenza terapeutica.

A questo punto è nata l'idea di fare una ricerca che ha come obiettivi:

1. Far emergere quali sono i bisogni dei pazienti asmatici a cui il personale sanitario dovrebbe rispondere affinché la persona riesca a gestire al meglio la sua patologia e a tendere alla Salute (Health) così come definita dall'OMS nel 1948: "uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale" (World Health Organization, 1998).
2. Evidenziare se, e come, l'Educatore Professionale possa rispondere a tali bisogni ed eventualmente quanto possa essere importante che tale figura entri a far parte dell'équipe.

Viene spontaneo anche chiedersi se la figura dell'Educatore Professionale sia in grado di rispondere in modo efficace a questi ed altri problemi, tenendo in considerazione che nella sua preparazione universitaria sono previste conoscenze e competenze in merito a tali tematiche e più precisamente in campo medico, psicologico e pedagogico.

Visti gli obiettivi definiti si è scelto di realizzare una ricerca di tipo osservazionale con metodi misti.

Metodologia della ricerca e tecniche di rilevazione dei dati

La ricerca che qui si propone presenta un'impostazione basata sul paradigma idiografico (Coggi, Ricchiardi, 2005, p.26-27). È stata condotta con il metodo[6] empirico, attraverso un approccio osservativo e come tecnica di raccolta dei dati è stata utilizzata l'intervista semi-strutturata; essa comporta un'interazione verbale tra intervistatore e intervistato volta a una meta definita ex ante (Mantovani, 1998, p. 97). La ricerca utilizza la strategia *mix-method* che coniuga l'analisi qualitativa con quella quantitativa (Trinchero, Robasto, 2019). È stato utilizzato per l'analisi quantitativa e statistica dei dati il software di foglio di calcolo Microsoft Excel mentre per l'analisi qualitativa il software Atlas.ti. Per l'utilizzo di tale software è stato necessario individuare e creare per prima cosa dei codici e successivamente individuare la relazione fra questi secondo delle regole. "L'analisi qualitativa è un'attività situata che colloca l'osservatore nel mondo. Consiste in un insieme di pratiche interpretative che rendono visibile tale mondo trasformandolo" (Salvini, 2015, p. 20), (Denzil, Lincoln, 2000, p.1-32). L'indagine in questo caso si occupa sia di ciò che si presenta come unico sia di ciò che si ripete (Baldacci, 2001, p.48).

Durante l'analisi è stato tenuto conto dei dati di per sé e in relazione ad altre parti dell'intervista; si è considerata la frequenza dei concetti e/o parole chiave ripetuti da più pazienti e individuati i termini che si discostavano maggiormente dalla media, oltre alla valutazione della terminologia utilizzata dai pazienti.

È necessario qui evidenziare che i bisogni educativi emersi attraverso le interviste rispecchiano unicamente la realtà ambulatoriale di Rovigo. È opportuno sottolineare che il lavoro educativo è individualizzato per ogni paziente e quindi ad ogni paziente corrispondono bisogni educativi diversi (Bobbo, Moretto, 2020). I dati non possono essere generalizzati a tutti i pazienti asmatici, ma sono circoscrivibili al campione individualizzato.

[6] "Metodo è il percorso cognitivo e operativo intrapreso per fornire una risposta alle nostre domande di ricerca" (Cardano, Gariglio, 2022, p.24)

Campione oggetto di studio

Il campione oggetto dello studio non è rappresentativo di tutte le persone che hanno diagnosi di asma ed è una popolazione finita costituita da venti pazienti (De Pra, 2016, p.35). È stato utilizzato come metodo di campionamento quello non probabilistico (Mantovani, 1998, p.225) e più precisamente un campionamento a elementi rappresentativi (De Pra, 2016, p. 190-191), ossia sono stati selezionati all'interno della popolazione gli elementi che erano rappresentativi per la ricerca.

I criteri di esclusione sono stati:

- Minori di 35 anni e oltre i 60 anni
- Meno di due anni dalla diagnosi
- Comorbilità con altre patologie
- Disturbi psichiatrici e/o deficit cognitivi
- Persone che non parlano in modo fluente la lingua italiana, per una questione comunicativa.

Per comprendere se i pazienti potevano essere selezionati per lo studio vi erano due momenti: nel primo venivano selezionati tutti coloro che rientravano per età e diagnosi, nel secondo venivano valutati gli altri aspetti citati sopra. Questi potevano essere determinati solo attraverso delle domande aggiuntive, che venivano poste al paziente durante la visita medica, a cui partecipavo, con il loro consenso. Durante la visita si rilevava la disponibilità del paziente a fermarsi per circa quindici minuti a seguito della visita di controllo programmata.

L’intervista semi-strutturata

È stata scelta l’intervista come tecnica di raccolta dei dati, in quanto a differenza di altre tecniche, quali l’analisi dei documenti o il questionario auto-compilato, prevede una relazione partecipata tra l’intervistatore e l’intervistato e si serve “di quell’elaborato specificamente umano che è il linguaggio” (Konig, 1964).

Al contrario del questionario, l’intervista è preferibile in quanto molte persone preferiscono parlare piuttosto che scrivere (Mantovani, 1998, p.77).

La scelta di costruire un’intervista semi-strutturata (Guidicini, 1993, p.197-199), rispetto a interviste con altri gradi di strutturazione, o altre metodologie (vedi test, questionario autosomministrato, interviste telefoniche, …) deriva dal fatto che essa prevede la possibilità di porre le domande in un ordine non rigido e di fare ulteriori domande ed approfondire alcuni aspetti emersi direttamente durante l’intervista e non prevedibili a priori in fase di composizione delle domande (Coggi, Ricchiardi, 2019, p.25). Inoltre, viene lasciata ampia libertà al soggetto sia nella scelta dei contenuti che nella sequenza di risposta (Mantovani, 2000, p.216).

L’intervista è stata basata su alcuni questionari già in uso e già citati in precedenza. Per l’elenco dei questionari consultati si veda l’appendice 5.

Il setting per l’intervista è stato predisposto presso un ambulatorio diverso da quello della visita del paziente, nel quale erano posizionate due sedie, una di fronte all’altra.

È stato adottato un linguaggio semplice, comprensibile, empatico, attivo, interessato e non giudicante, volto alla disponibilità di ascolto per riuscire a stabilire un reciproco clima di fiducia (Mantovani, 1998, p. 41-42).

Prima di iniziare l’intervista veniva chiesto alla persona di firmare la liberatoria di autorizzazione al trattamento dei dati personali (appendice 6), nella quale era stato esplicitato che l’intervista sarebbe stata registrata. È stato scelto questo metodo per poter ridurre i tempi dell’intervista e per ottenere una versione letterale delle risposte fornite dai pazienti, potendo così effettuare successivamente un’analisi testuale.

L'intervista è stata strutturata in sezioni, ognuna comprendente un numero variabile di domande. Alcune domande prevedevano una risposta dicotomica oppure una risposta inserita in una scala descrittiva o numerica, altre invece prevedevano una risposta aperta.

Le sezioni sono state impostate tenendo conto delle aree così come delineate nella proposta di Bobbo (Bobbo, 2020, p.51). Alcune sono state recuperate dalla tassonomia di B.S. Bloom (Bloom, Krathwohl, Masia, 1986). Ogni area poi è stata suddivisa a sua volta in paragrafi che racchiudevano degli indicatori volti alla comprensione di tematiche differenti ma interconnesse tra loro.

Sezione	Area	Indicatori
1	Personale	sesso, età, titolo di studio, professione, stato civile e classificazione del controllo dell'asma secondo il referto medico.
2	Cognitiva	conoscenza della patologia, della terapia farmacologica e dell'evento emergenziale, ossia l'attacco d'asma.
3	Operativa	analisi dell'applicazione delle conoscenze teoriche, dell'applicazione delle conoscenze procedurali e del monitoraggio.
4	Metacognitiva-simbolica	esplorare il vissuto esperienziale della diagnosi, il vissuto esperienziale della malattia e l'accettazione della diagnosi.
5	Comunicazione e relazione	la comunicazione della diagnosi agli altri e la rete di supporto. In quest'ultimo paragrafo sono state comprese anche due domande specifiche in merito alla figura dell'Educatore Professionale. La prima indagava se il paziente ritenesse utile tale figura nell'accompagnamento del proprio percorso terapeutico, la seconda esaminava le possibili modalità di aiuto per la gestione della patologia.

Tra le aree sopracitate manca l'area dell'autonomia che non è stata indagata attraverso ulteriori domande in quanto è possibile ottenere un quadro d'insieme tenendo conto delle risposte del paziente a quesiti quali: se il paziente assume con regolarità e con correttezza il farmaco, se lo porta sempre con sé, se conosce cosa fare in caso di crisi asmatica.

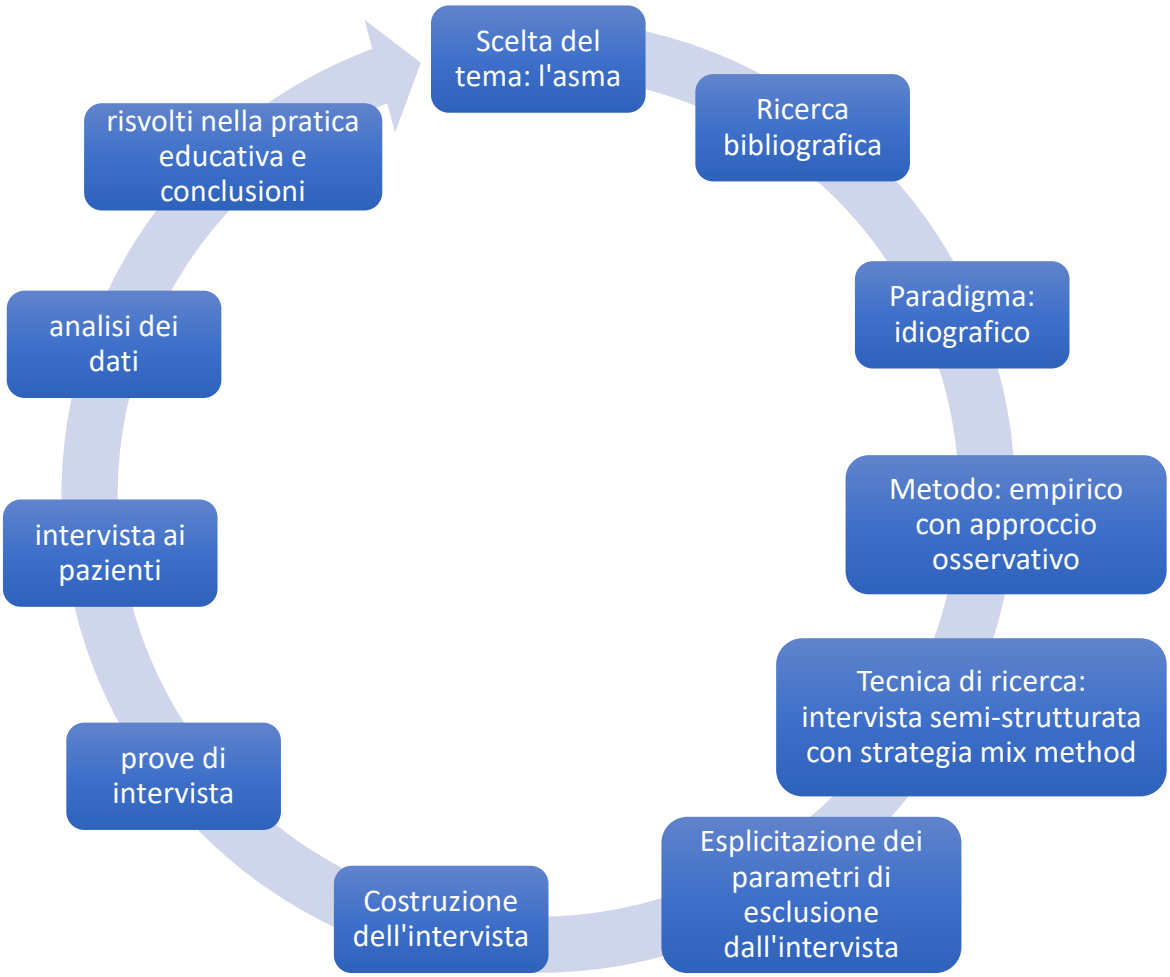
Nell'appendice 7 sono riportate tutte le domande presenti nell'intervista suddivise per area e paragrafi.

Nell'appendice 8 si trovano le tecniche inalatorie, passaggio per passaggio, per la maggior parte degli inalatori.

Interviste di prova

Dopo aver costruito l'intervista sono state fatte due interviste di prova in data 21 marzo 2022 per verificare la comprensione da parte del paziente di tutte le domande, la durata effettiva che l'intervista richiedeva e il setting. A seguito di queste due prove l'intervista ha subito delle modifiche, con l'aggiunta di alcune domande.

Flowchart delle fasi della ricerca



DESCRIZIONE DEI RISULTATI

Prima sezione, dati personali

Lo studio è stato condotto a partire dal 4 aprile al 27 giugno 2022. Sono state condotte 2 interviste di prova a marzo 2022. Inoltre, 1 paziente è stato escluso per la presenza di una patologia rara. Ad ogni paziente è stata assegnata una lettera dell'alfabeto che permette di abbinare a ciascun paziente ciò che ha riferito nell'intervista.

I pazienti che hanno partecipato all'indagine, come già detto, sono stati 20: 12 donne (60%) ed 8 uomini (40%).

In tabella I alcuni valori statistici relativi alle variabili sesso ed età dei pazienti.
Tra questi la deviazione standard (De Pra, 2016, p.66), la moda (Gattico, Mantovani, p. 189) e la mediana (Leti, Cerbara, 2009, p. 163).

	Femmine	Maschi	Totale
N	12	8	20
Età media	± 46,58	± 52,37	± 48,90
Deviazione standard	± 7,40 σ	± 5,23 σ	± 7.09 σ
Moda	36; 60	44; 60	36; 60
Mediana	44,5	53	50

Tabella I: sesso ed età dei pazienti

Nel grafico n. 1 i dati dello stato civile; nelle tabelle II e III sono stati riportati rispettivamente i dati relativi al titolo di studio conseguito ed alla professione (Classificazione ISTAT AA: VV., 2013). Nel grafico n. 2 i dati relativi al controllo dell'asma secondo il referto medico.

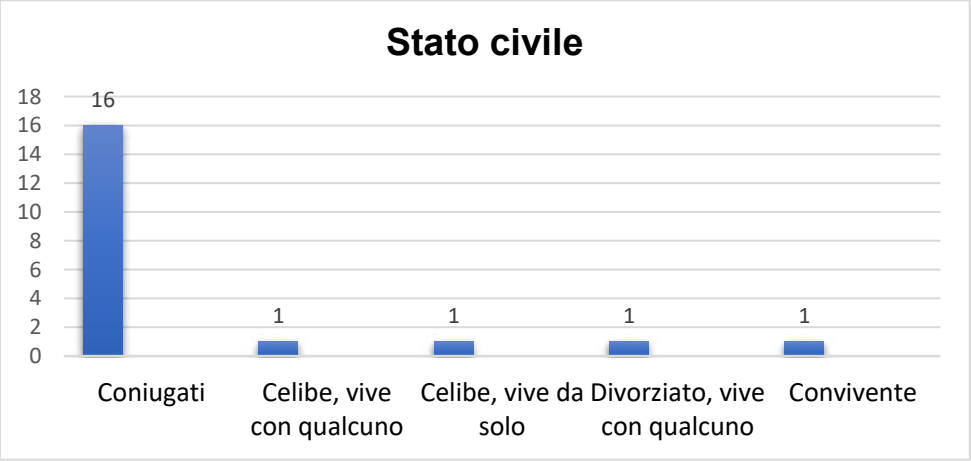


Grafico 1: stato civile per numero di pazienti

Titolo di studio	Femmine	Maschi	Totale
Licenza media	3	2	5
Diploma di scuola secondaria superiore	6	5	11
Laurea triennale	1	-	1
Laurea magistrale	2	1	3

Tabella II: titolo di studio

Professione	Femmine	Maschi	Totale
Imprenditore		1	1
Operaio	1	3	4
Impiegato	5	2	7
Forze dell'ordine		1	1
Insegnante	1		1
Barista	1		1
Cameriere bar/sala	1		1
Ottico-optometrista	1		1
Casalinga	1		1
Pensionato	1*	1**	2

Tabella III: professione

*lavorava come impiegata; **lavorava come operaio

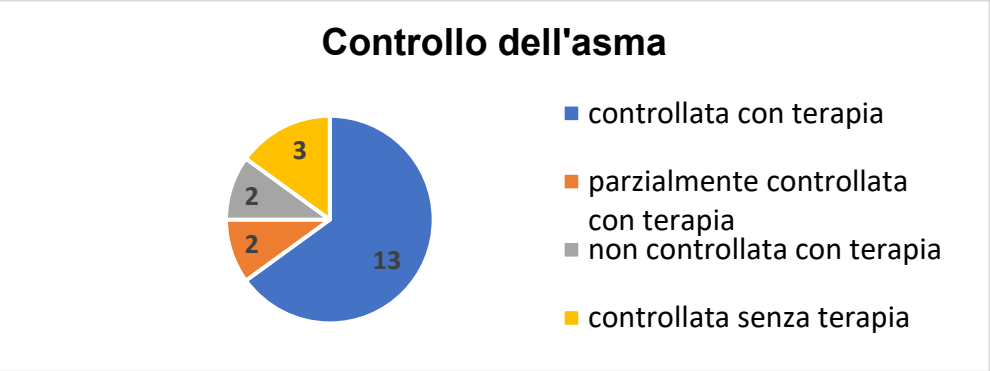


Grafico 2: controllo dell'asma da referto medico suddiviso per numero di pazienti

Seconda sezione, area cognitiva

Conoscenza della patologia, della terapia farmacologica e dell'evento emergenziale

Nel seguente grafico la conoscenza del nome della propria patologia.

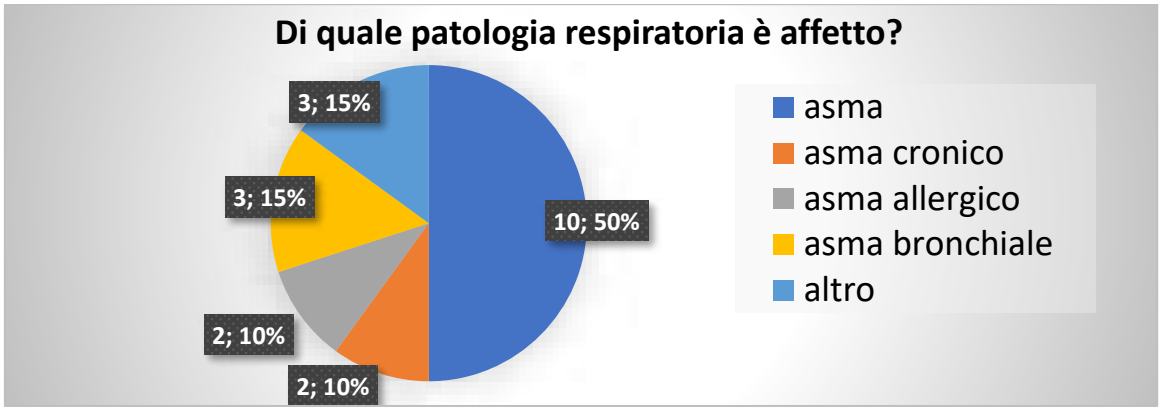


Grafico 3: consapevolezza della patologia (numero di pazienti, percentuale)

Per quanto riguarda la voce altro: un paziente riporta di avere una bronchite cronica (A); un altro la definisce "ipersensibilità […]" (D), l'ultimo la definisce una "specie di asma, (aggiungendo) se non ho capito male" (C).

In merito a come i pazienti acquisiscono le informazioni, e da chi, è emerso quanto riportato nel grafico n. 4:

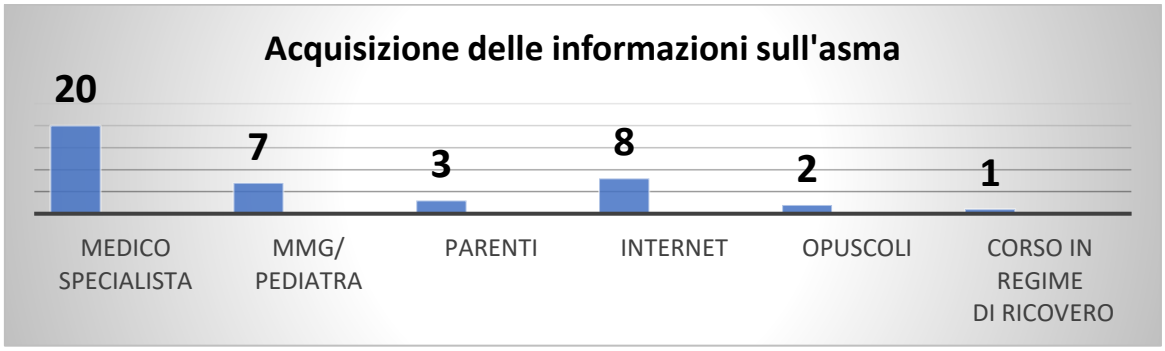


Grafico 4: acquisizione delle informazioni per numero di pazienti (più risposte)

Alla domanda 'si ritiene una persona informata rispetto a questa patologia?' i pazienti hanno risposto così come descritto nella tabella IV:

Risposta	n°	Considerazioni
SI	12	Un paziente specifica "è da quando sono nato che la ho, quindi si. Purtroppo, è una malattia difficilmente curabile, bisogna conviverci. […]" (G). Alcuni sottolineano di avere acquisito conoscenze nel tempo.

ABBASTANZA INFORMATO	1	Il paziente riporta che sta imparando a gestirla (C).
POCO INFORMATO	4	
NO	3	– "Non sono uno che segue la malattia. Mi preoccupo solo nel momento in cui sto male. Non sento il bisogno di stare meglio" (B); – "Quello che ha detto lui prima (il medico) per me è arabo. A me basta il concetto, il senso della visita; cioè sono migliorato" (D).

Tabella IV: quanto si ritiene informato il paziente per quanto concerne la sua malattia

La domanda successiva individua la percezione del paziente in merito al proprio controllo dell'asma (grafico n.5).

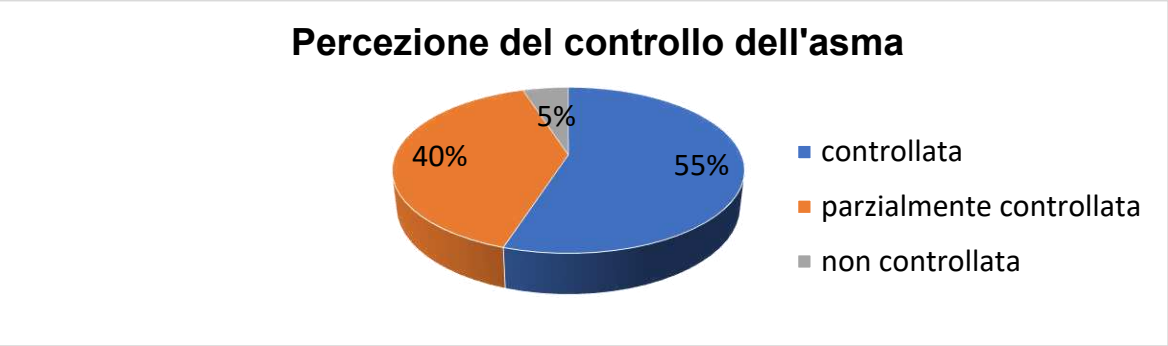


Grafico 5: percezione del controllo dell'asma (percentuale dei pazienti)

Nella percezione di controllo, 11 pazienti hanno riportato correttamente le informazioni sulla propria diagnosi rispetto al referto medico.

Tuttavia vi sono diverse discordanze, più precisamente per 9 pazienti, tra il referto medico e ciò che veniva riportato nell'intervista, come riportato nella tabella V:

Variabile	Frequenza	Specificazione
Pensano di averla parzialmente controllata ma l'hanno controllata	7	B, J, K, N, Q, R, S
Pensano di averla controllata ma l'hanno non controllata	1	G
Pensano di averla controllata ma l'hanno parzialmente controllata	1	M

Tabella V: pazienti che hanno erroneamente valutato il controllo dell'asma

È stato successivamente chiesto ai pazienti di elencare quali sono i rischi di avere un'asma non controllata. Ben 12 pazienti rispondono di non saperlo. Gli altri:

- 1 paziente riporta tosse, fatica a respirare, necessità di usare il farmaco (F)
- 5 pazienti riportano che non c'è controllo dei sintomi (E, F, K, O, R)

- 1 paziente riporta le riacutizzazioni (S)
- 1 paziente la necessità di usare spesso il farmaco (L).

Tra le risposte pervenute ve ne sono alcune non coerenti con il quesito tra cui: la necessità di effettuare una spirometria (4 pazienti) oppure avere una crisi asmatica (3 pazienti).

Nel grafico n. 6 le risposte inerenti ai sintomi di una crisi asmatica:

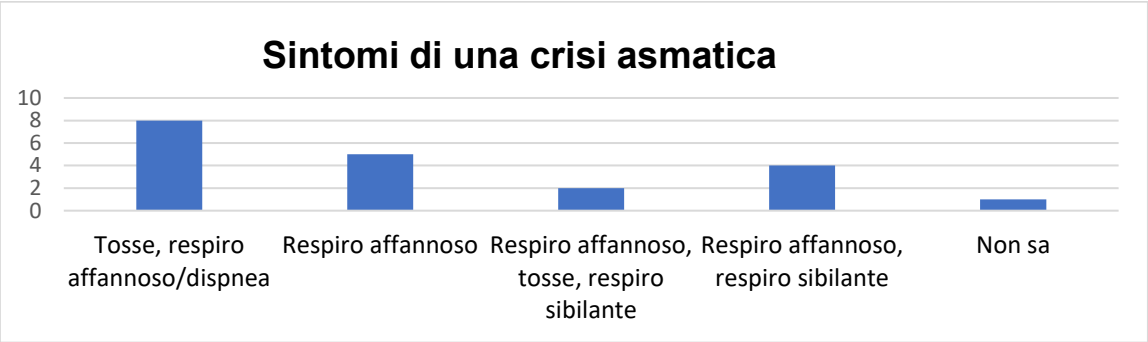


Grafico 6: i sintomi di una crisi asmatica per i pazienti (numero di pazienti, più risposte)

Alcuni dei pazienti utilizzano una terminologia non scientifica, che il medico comprende perché linguaggio comune. Ad esempio: “il petto si gonfia”, “fame d’aria”, sembra di soffocare, fatica a deglutire, “ti sembra di avere un cuscino davanti alla faccia, non riesci a incamerare aria, ti prende il panico […]”

Per quanto riguarda la conoscenza dei farmaci assunti, il grafico n. 7 illustra le frequenze di risposta date dai pazienti alle alternative proposte:

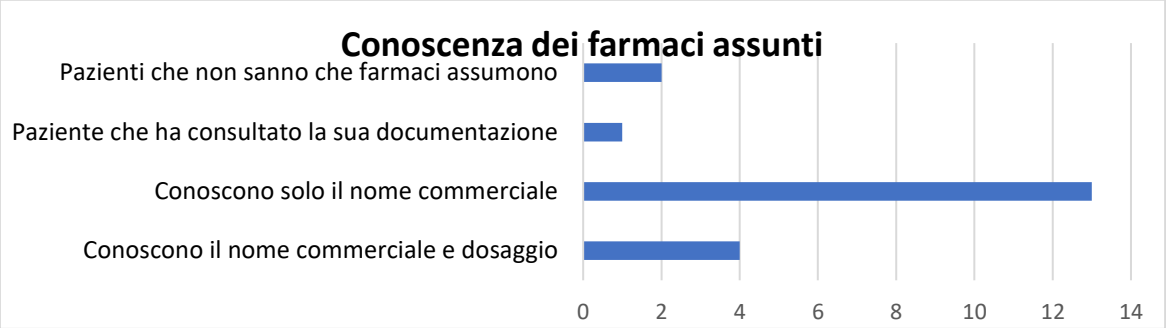


Grafico 7: conoscenza dei farmaci assunti per numero di pazienti

Nessuno dei pazienti intervistati sapeva esattamente se il farmaco che prende quotidianamente fosse un cortisonico e/o un broncodilatatore.

Terza sezione, area operativa

Applicazione delle conoscenze teoriche

Il grafico n. 8 valuta l'assunzione regolare o meno della terapia da parte dei pazienti.

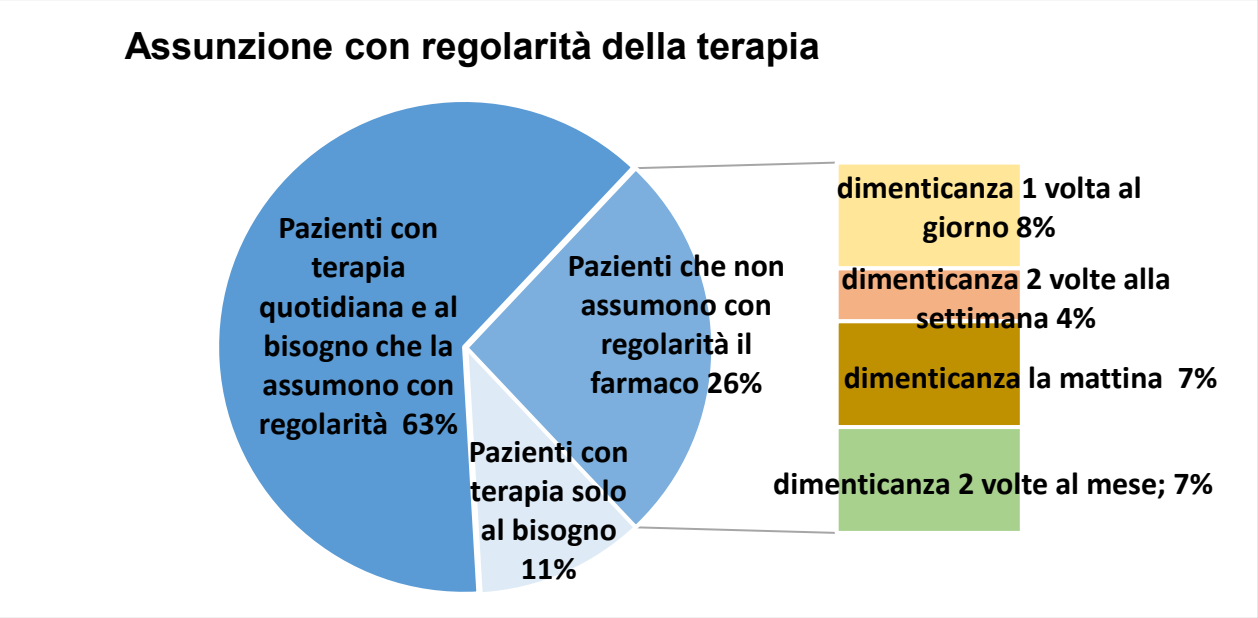


Grafico 8: regolarità di assunzione della terapia (percentuale dei pazienti)

È interessante notare che più pazienti riportano di non sapere quando assumere il farmaco al bisogno, quindi, aspettano più di quanto dovrebbero o aspettano che la crisi passi da sola.

Per quanto concerne la modifica della terapia in modo autonomo, ben 7 pazienti la modificano con questa:

Modalità	n.	Specificazione
Diminuisce il numero dei puff	4	C, J, K, D
Assume il farmaco solo il mattino	2	D, J
Non assume il farmaco	1	L
Assume il Foster ® anziché il Ventolin ® come prescritto	1	G
Aumenta il numero dei puff	1	G
A volte sospende, a volte aumenta il dosaggio	1	N

Tabella VI: modalità di modifica della terapia

I motivi che spingono a modificare autonomamente la terapia sono:

- per alcuni pazienti il dosaggio sembra troppo alto, di conseguenza diminuiscono o sospendono il dosaggio prescritto
  - "sapendo che il cortisone è forte mi sembrava tanto. In più l'asma mi sembrava controllata e lì mi sono presa una strigliata perché ho avuto un calo (peggioramento) nella spirometria. Forse era anche un modo per studiare me

stessa, per capire quanto effetto avessero su di me questi farmaci. In più avevo un calo di voce e placche in bocca" (C).

- Per altri pazienti vi sono incomprensioni tra medico e paziente:
  - Un paziente assumeva due puff la mattina e neanche uno la sera perché non aveva compreso di doverne fare uno la mattina e uno la sera (D).
- Per altri ancora c'è la decisione autonoma di aumentare o diminuire i farmaci:
  - a seconda dello stato di salute del paziente: "a volte sospendo, a volte aumento il numero di puff da sola" (N).
  - durante il "periodo allergico" (G).

Durante l'intervista a una paziente alla domanda su cosa ne pensasse della proposta del medico di sospendere il farmaco quotidiano, la stessa ha risposto: "Sembrava una benedizione, però sono un po' scettica, adesso metto sempre le mani avanti […]. Ho visto altre volte che mi dicevano diminuisci, ma poi sono tornata a peggiorare." (K)

Per quanto riguarda la conoscenza del piano terapeutico su come affrontare una crisi asmatica, le risposte raccolte sono illustrate nella tabella VII.

Variabile	n°	Commento
Non hanno un piano terapeutico	6	▪ "Non lo ho, mi ricordo che mi è stato detto che non possiamo abusarne in quanto è un medicinale forte e, se ricordo bene devo fare tre puff al giorno, non di più" (A) ▪ "Faccio una spruzzata, vedo la reazione e se sento ancora ne faccio un altro". (G)
Lo conoscono	6	
Non lo ricordano	5	
Altro	3	▪ La paziente ricordava passaggi errati, il medico ha fatto una revisione con lei. "non avevo capito bene la successione, quante volte fare i respiri (puff), a quale distanza (temporale) ripeterlo. "Adesso girerò sempre con il foglio […]". (C) ▪ Conosce solo il Ventolin ® ma non lo acquista nemmeno più perché continuava a scaderle (E). ▪ "[…] Preferisco altro ai medicinali, forse in alcune occasioni l'avrei dovuto prendere. Cerco di evitare il Ventolin® per gli effetti collaterali" (T).

Tabella VII: conoscenza del piano terapeutico su come affrontare una crisi asmatica

È stato domandato ai pazienti se portavano sempre con loro il farmaco o se lo lasciavano a casa, per indagare quanti di loro sarebbero stati pronti in caso di crisi asmatica.

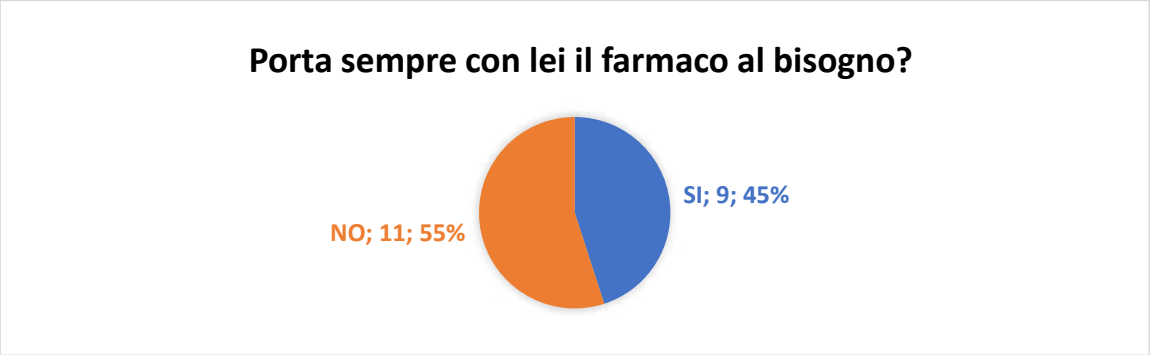


Grafico 9: percentuale di pazienti che portano con sé il farmaco al bisogno

Tra i SI (9) emerge:

- "io devo vivere perennemente con questo strumento qua in tasca, non posso mai staccarmi perché se capita per errore che esco di casa e poi mi viene (una crisi) mi tocca chiamare l'ambulanza" (G)
- "Ne ho uno in borsa, uno in camera, uno in cucina, dappertutto" (I)

Tra i NO (11) risulta che:

- "[…] solo quando ho delle fasi acute lo porto con me. Una volta che mi è capitato di non avere il Ventolin ® sono andato in Pronto Soccorso" (e, nonostante ciò, continua a non portarlo con sé). (A)
- "all'inizio avevo paura e lo portavo sempre con me. Adesso lo lascio sempre a casa anche perché ne ordino solo una confezione mensile, che dura sulle quasi 140 dosi, quindi lo prendo a casa. Se mi sposto e vado via per qualche tempo sì, ma ora in borsa non ce l'ho". (E)
- "perché erano tanti anni che non avevo una crisi asmatica" (L)
- "io lo ho solo a casa" (B, M)
- "capita di dimenticarlo. A volte non do il valore esatto a questa patologia, la sottovaluto" (N)

Applicazione delle conoscenze procedurali

Alla domanda sul tipo di inalatore utilizzato, solo tre pazienti hanno dato una risposta coerente: due utilizzano lo spray predosato e uno il Turbohaler ®.
Gli altri non capivano la domanda o rispondevano con il numero di puff da fare oppure dicevano il nome del farmaco.

Tutti hanno affermato che qualcuno ha spiegato loro, passaggio per passaggio, come utilizzare l'inalatore e nella maggior parte dei casi è stato il medico specialista e in un caso il medico di medicina generale a farlo.

Per comprendere se il paziente esegue correttamente l'inalazione, è stato chiesto di esplicitare i vari passaggi da compiere per l'inalazione del farmaco (si veda l'appendice 8 per i dettagli di utilizzo su cui si è basata questa classificazione).

Nella tabella VIII i risultati:

Classificazione	n°	Paziente
Elenca tutti i passaggi correttamente	5	C, F, I, K, M
Elenca solo i passaggi espiro, inspiro, trattengo, espiro	5	B, D, J, O, T
Elenca i passaggi di come si carica la dose e i passaggi espiro, inspiro, trattengo, espiro	5	A, G, L, P, S
Altro	5	E: "metto in bocca e spruzzo" H: "non mi ricordo, ma ho tutto scritto" N: "mi vergogno (a far vedere)" Q, R: nessun passaggio

Tabella VIII: passaggi dell'inalazione del farmaco per numero di pazienti

Alla domanda successiva veniva chiesto se attendono 30 secondi tra un puff e quello successivo, come da linee guida:

Risposta	n°	Commento
SI	6	
NO	14	▪ "li faccio in sequenza" (A, E, I, M) ▪ "un po' meno di trenta secondi, ti dico la verità" (F) ▪ "10 secondi" (S)

Tabella IX: attesa o meno di 30 secondi tra un puff e quello successivo

Un'ulteriore domanda indagava se il paziente agitava o meno il farmaco spray prima dell'utilizzo.

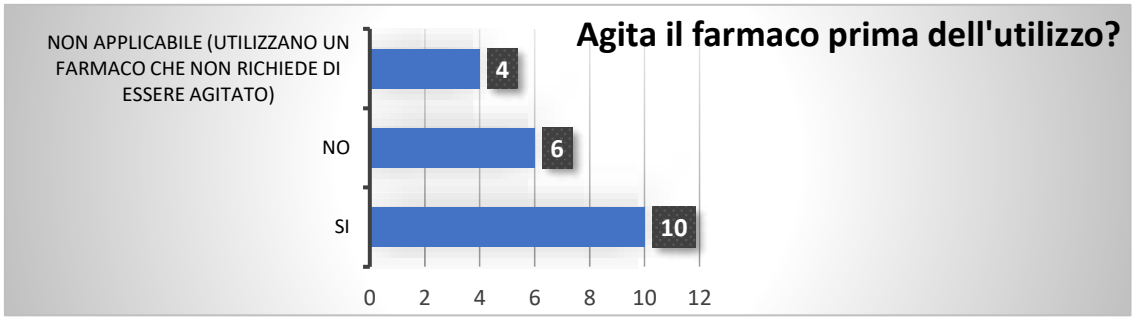


Grafico 10: il paziente agita o meno il farmaco (spray) prima di utilizzarlo? Risposte per numero di pazienti

Monitoraggio

Grafico 11: tempistiche tra un controllo e quello successivo per numero di pazienti

Tra coloro che effettuano i controlli solo al bisogno è emerso:

- "se non sto male non vado ad approfondire" (B)
- "pensavo mi avessero dato quel farmaco li, quindi sono a posto. Non sentivo il bisogno di farmi vedere" (N)
- "sono venuta solo perché ho avuto una crisi sennò non vengo" (Q)

Quarta sezione, area metacognitiva-simbolica

Vissuto esperienziale della diagnosi

Le domande seguenti vanno ad indagare come la persona ha reagito alla diagnosi e il suo grado di adattamento ad essa.

Il grafico che segue, n.12, riporta il numero di anni trascorsi dalla diagnosi nel gruppo di pazienti coinvolti nella ricerca.

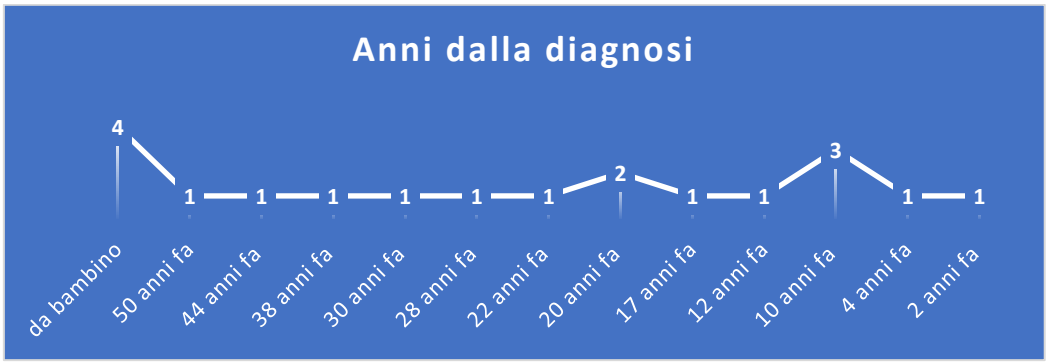


Grafico 12: periodo trascorso dalla diagnosi per numero di pazienti (1 non ha risposto)

In tabella X media, moda, deviazione standard degli anni dalla diagnosi del campione.

Media	23,08
Deviazione standard	16,21 σ
Moda	da bambino a 2 anni fa

Tabella X: anni dalla diagnosi: media, moda e deviazione standard

Per quanto riguarda il percorso diagnostico, si chiedeva se la persona avesse consultato molti medici e in quanto tempo era giunta alla diagnosi:

Modalità	**n°**	***Commenti***
In poco tempo ha ricevuto la diagnosi	10	"il MMG mi ha indirizzato all'ambulatorio pneumologico" (E)
Ha consultato molti medici	4	Per 2 anni continuavo a stare poco bene […] ho continuato a fare test allergologici fino ad aver fatto la spirometria". (C) "Dopo la crisi respiratoria" (I)
Ha consultato molti medici e ha impiegato molto tempo	1	
Non sa riferire in quanto tempo ha ricevuto la diagnosi	1	
Non se lo ricorda perché la diagnosi è stata ricevuta in età pediatrica	4	

Tabella XI: percorso diagnostico per numero di pazienti

Un altro quesito indagava come si fossero sentiti e che cosa avessero fatto i pazienti al momento della comunicazione della diagnosi. Nella tabella XII i risultati.

Dopo aver ricevuto la diagnosi, si ricorda cosa ha fatto e come si è sentita?

Codici atlas.ti	***Testo***
Dispiacere	– "siccome anche mia madre l'aveva, immagino di averlo ereditato da lei. Cosa vuoi, in quel momento dici va beh, sono contento di aver scoperto questa cosa ma mi dispiace, speravo di no perché è pur sempre un problema che te lo porti avanti finché campi". (A) – "è sempre una cosa che limita mentalmente ma alla fine non è così invalidante" (S) – "non è una cosa piacevole quando mi hanno detto che sono asmatica, io l'ho sempre correlata alle sigarette". (T)
Nessuna preoccupazione	"non mi sono preoccupato sinceramente, ricordo di non aver avuto problemi". (B)
Preoccupazione	"preoccupata, soprattutto a livello sportivo e di ossigenazione. Mi è venuto il dubbio di poter fare lo stesso le attività, parlare a lavoro. A volte mi è capitato mi mancasse il respiro se andavo giù di voce". (C)
Spaventato, con paura, malissimo	– "la prima visita mi hanno spaventato a morte, soprattutto l'ambiente, le foto appese in corridoio di persone che avevano una macchina per respirare […]". (D) – "all'inizio, avendo conosciuto persone asmatiche che si lamentavano, avevano problemi a fare sport, […] ho preso paura.

	[…] avevo solo paura che prendendo il cortisone se avessi avuto le crisi sarei ingrassata". (E) – "malissimo, perché ai miei tempi ti facevano una puntura al giorno, per 12 anni consecutivi. Ero esentata dalla ginnastica. Saltavo le gite scolastiche". (Q)
Convivenza, tranquillità	– "ero una ragazzina, quindi, non è che ti rendi tanto conto, dopo con gli anni ci convivi. Il problema è adesso, quando l'asma non è controllata". (F) – "ero tranquillo, mi hanno messo di fronte la mia asma ma che si controlla con i farmaci […] e che è normale" (M)
Depressione	"un po' ti senti depressa della cosa (del ricevere la diagnosi) perché non te lo aspetti […]. (H)
Impegno	"è una cosa impegnativa avere tutti quei farmaci". (L)

Tabella XII: come il paziente si è sentito a seguito della diagnosi e cosa ha fatto

Vissuto esperienziale della malattia e accettazione della diagnosi

È in questa sezione dell'intervista che i pazienti riportano la parte più personale della loro malattia ed i cambiamenti adottati per migliorare la qualità della loro vita.

Riportano di aver dovuto cambiare abitudini e stile di vita 13 pazienti: diminuire o non fare sport, prestare attenzione agli sbalzi termici, a fare le scale, smettere di fumare, non poter correre, difficoltà nelle escursioni in montagna.

Per 3 pazienti è stato difficile accettare questi cambiamenti o perché hanno richiesto l'uso della mascherina in ambiente lavorativo, o per il confronto con i colleghi o altre persone non malate.

Una paziente riporta che non poteva correre, non poteva fare ginnastica a scuola e tali limitazioni la infastidivano, si sentiva esclusa.

In ambito lavorativo i cambiamenti sono stati prevalentemente per coloro che svolgevano un lavoro come operai o comunque all'interno di un ambiente (come la fabbrica) con presenza di polveri o agenti chimici. Una paziente, libero professionista, ha eliminato tutti i tappeti dal posto di lavoro e ha richiesto una donna delle pulizie non una volta a settimana ma tre, incidendo sull'aspetto economico.

In ambito domestico i pazienti prestano attenzione alla presenza della polvere, evitando moquette, tappeti e tende. Molto usata la biancheria da letto anallergica.

A 15 pazienti l'asma ha creato stati d'ansia e la sensazione di non avere il controllo su cosa stava accadendo.

Nella tabella successiva, XIII, sono evidenziati i motivi che portano il paziente a questi stati ansiogeni.

Motivi	n°	Paziente
Tanti accessi in PS	1	A
Covid	3	B, D, F
Dimenticanza del farmaco	3	C, D, G
Esempi di anziani che stavano davvero male	1	E
La dipendenza in merito al possesso del farmaco	1	G
Sui sintomi e lo stato di gravidanza	1	H
Preoccupazione di non respirare più; preoccupazione sulle conseguenze, agitazione	8	F, H, J, K, N, O, P, Q
Prestare attenzione all'inizio dell'episodio (crisi asmatica)	1	S

Tabella XIII: motivi di ansia per numero di pazienti (1 paziente non ha risposto)

Alcuni degli intervistati hanno descritto come si sono sentiti durante e dopo la crisi asmatica:

"Faccio presto a raccontarti. Ti dicono fai una prova di immersione e vediamo chi sta più sotto. Vai sott'acqua e non vuoi mollare rispetto al tuo compagno vicino. Arrivi a quel punto in cui sai che vorresti salire però dici resisto. La crisi è quel momento li, quando devi andare a respirare e non vuoi andare perché devi vincere; quindi, arrivi su che ti manca l'aria. Arriva lentamente, come se i polmoni fossero una spugna. In quel momento lì è come se la strizzassero completamente e ti rendi conto che hai strizzato e che non torni indietro. Ti manca qualcosa, senti proprio che ti manca qualcosa dentro. È una sensazione di soffocamento, di annegare. Dopo una crisi asmatica se ho preso queste cose (farmaco) è un sollievo. Ho avuto in settimana una crisi forte, e me lo ha portato mio figlio il Ventolin ®, stavo salendo le scale" (G)

"Ti manca l'aria, vai a cercarla. Senti un peso sul petto, viene da tossire. Vado un po' in panico quando arriva la crisi. Passato il primo momento psicologicamente entra in gioco il fatto che ok ce l'ho però ho anche tutti gli strumenti necessari per poterla superare. Panico perché ho paura di non riuscire a respirare, di finire in ospedale." (H)

"L'esperienza in ospedale mi ha un po' segnato. Dopo ci ripensi tante volte a quello che è successo, non è facile spiegarlo perché penso che solo uno che la vive in prima persona può capire. Quindi sei contenta di respirare di nuovo ma pensi sempre, e se mi capita ancora? Quindi vai sempre sul chi va là per un periodo" (K)

"Da piccolo, la prima volta in assoluto che ho avuto una crisi asmatica era nel 1978, avevo 11 anni. Ricordo questo particolare qua. Ero a letto tra un respiro e l'altro non riuscivo neanche a prendere l'aria per sopravvivere. Tant'è che da bambino quasi quasi pregavo di morire piuttosto che continuare con questa sensazione qua che portavo avanti per alcuni giorni. L'ultima (crisi) è di febbraio, a un certo punto sentivo mancare il fiato. Capisco di andare verso la crisi, cerco il Ventolin ®, era scaduto ma aimè se c'è esigenza, c'è esigenza. (L)

Per i pazienti spesso l'avere una patologia porta a degli svantaggi o difficoltà.

Così è stato chiesto a ogni paziente cosa ritenesse più difficoltoso come paziente asmatico. Nel grafico n. 13 la frequenza delle risposte raccolte.

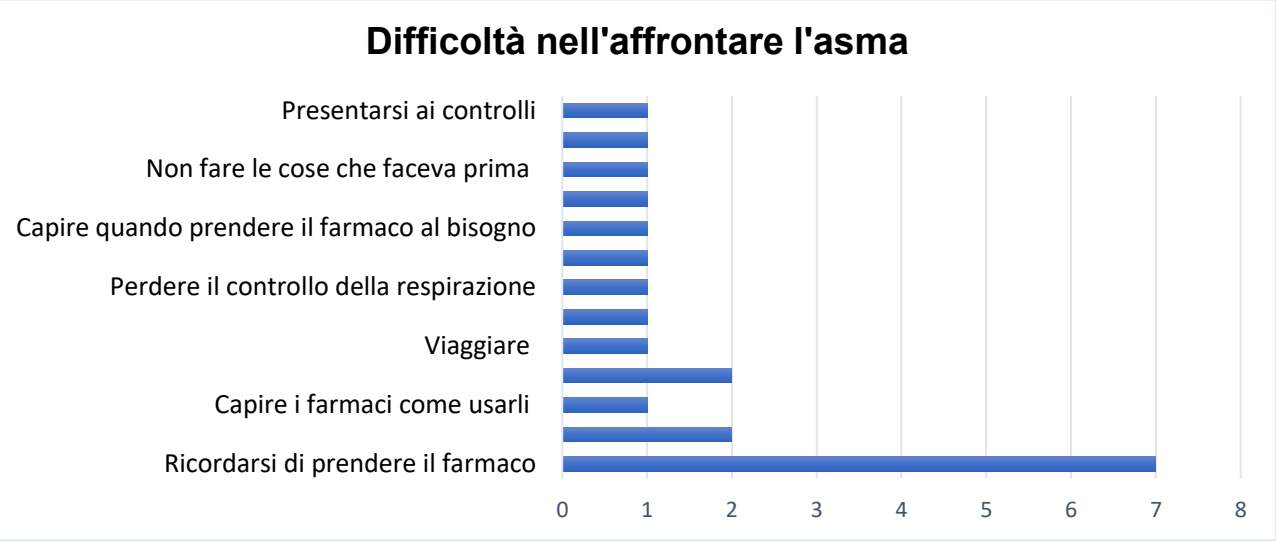


Grafico 13: ciò che è più faticoso gestire per un paziente che ha l'asma per numero di pazienti (più risposte)

Si vuole evidenziare che la paziente (F), per non dover dare spiegazioni in merito all'uso del farmaco ai compagni, ha riferito che preferiva andare in bagno di nascosto per assumere il farmaco quando gli altri non c'erano per non sentirsi diversa dagli altri.

Quinta sezione, area comunicativa e della relazione

Comunicazione della diagnosi agli altri

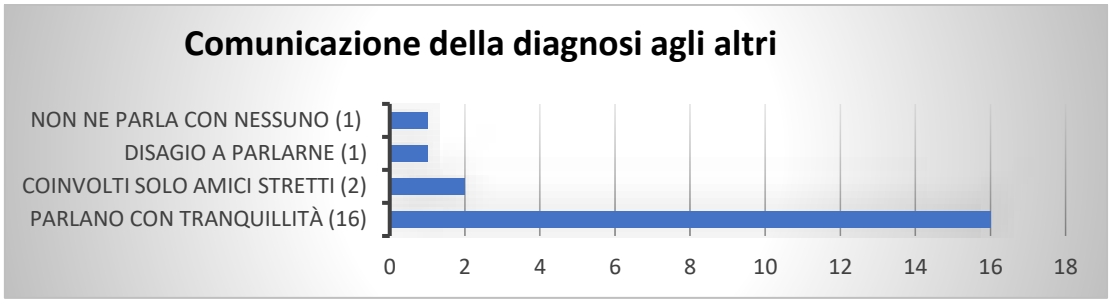


Grafico 14: comunicazione della diagnosi agli altri per numero di pazienti

Un paziente ha riferito di sentirsi a disagio a parlarne prevalentemente all'interno dell'ambiente lavorativo. (P)
Un paziente ha affermato di parlarne solo con gli amici stretti perché secondo lui chi sta bene fa fatica a capire il suo malessere […] e non vuole creare preoccupazione parlando della sua malattia. (C)

Al quesito: “Le persone che maggiormente le stanno vicino saprebbero cosa fare in caso di crisi asmatica?” Il 50% dei rispondenti ha sostenuto che non saprebbero cosa fare.
“Non sanno di cosa stai parlando. Finché una cosa non si vive, non si prova. Cioè loro non sanno, non riescono a sentire la tua difficoltà in quel momento lì.” (N)

Rete di supporto

12 pazienti sentono la necessità di potersi confrontare con altre persone che presentano l’asma, ritenendo utile un gruppo di mutuo aiuto, un gruppo informativo, un confronto sulla gestione.
7 pazienti non lo ritengono utile perché ognuno ha delle problematiche diverse, perché ritengono che il proprio asma sia gestibile e per la scarsità di tempo.
In diversi concordano che sarebbe stato utile non appena ricevuta la diagnosi.

Si è chiesto ai pazienti se ritenessero utile avere la possibilità di confrontarsi con una figura professionale diversa dal medico o dall’infermiere, come l’Educatore Professionale, che potrebbe accompagnarli nel percorso terapeutico.

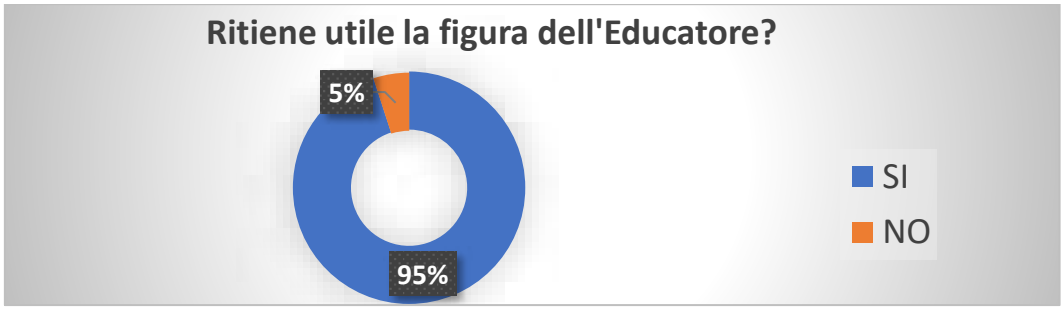


Grafico 15: utilità della figura dell’Educatore (percentuale dei pazienti)

Tutti i pazienti meno uno, ritengono utile la presenza di questa figura. L’unica risposta negativa è stata motivata affermando: “adesso come adesso no, forse quando sei più piccolo, che ti spiegano, potrebbe essere la vostra (figura) o un medico con un po' di empatia”. (G)

Di seguito, secondo i pazienti, le modalità in cui l’Educatore potrebbe essere d’aiuto affinché l’asma possa essere gestita nella maniera più adeguata:

“Ora non saprei, ma da giovane sì, anche perché quando ho iniziato avevo più farmaci, ma ultimamente non mi sento un caso grave.”
Da giovane come l’avrei potuta aiutare? “quando facevo attività sportiva o nei momenti di stress a scuola, probabilmente in quei momenti li un’informazione differente poteva aiutarmi

in una situazione di crisi". "Capire cosa dire ai miei familiari su come potermi aiutare in caso di crisi, anche perché andando avanti con l'età, è una malattia subdola" (B)

"Ad esempio tra un controllo e l'altro potrebbe essere utile togliere al paziente qualche dubbio […] aiutarmi a capire cosa ha scritto il medico. Anche su come usare gli strumenti, chiarirmi qualche perplessità sulla sintomatologia, affrontare l'aspetto psicologico di una crisi asmatica o prepararmi qualora ne avessi una importante". (C)

"Con i giovani come me che sottovalutavano e fumavano. […] Puoi insegnare a non sottovalutare il percorso come ho fatto io, ma essere un po' più precisi e costanti nel percorso; rivoluzionare la casa". (D)

"Nell'avere meno paura della quotidianità, meno paura della malattia. […] Se qualcuno mi avesse tranquillizzato in quel momento lì (gli effetti collaterali del Ventolin ®) avrei affrontato diversamente invece mi sono arrangiata da sola. Poi ho visto che le persone che hanno l'ossigeno sono molto più anziane di me. Sarebbe stato molto utile educare" Chiedo se e come le potremo essere utili oggi: "sul parlare con le persone che mi circondano, su come affrontare una crisi, nell'informare (anche la popolazione) sulla crisi d'asma oltre all'infortunato per strada, perché se uno non ha i farmaci e non interviene nessuno, si muore ugualmente". (E)

"All'inizio spiegare bene l'utilizzo dei farmaci, il distanziatore, gli stessi effetti collaterali dei farmaci […]". (F)

"Si, ma non per il ruolo di una persona in sé come Educatore, l'importante è che qualcuno ne parli e spieghi. Io ho il carattere forte quindi accetto però magari a certe persone bisogna spiegarli cosa è, che è una patologia, che bisogna conviverci, che purtroppo ti porti dietro, che è risolvibile tra virgolette, nel senso che al momento del bisogno sai che devi fare questo (il farmaco). Può servire però è la realtà. Possiamo stare qui a parlarne otto giorni io e te però poi io vado fuori, se faccio le scale un po' troppo forte devo usarlo. Te ne rendi conto crescendo che c'è, esiste. Poi ho sentito anche alcuni a cui l'asma è scemata, è rientrata […]. Tu devi conviverci, sapere a cosa vai incontro e a quel punto li devi avere gli strumenti necessari". (G)

"Corsi di formazione sulla gestione della crisi da parte di terzi, riprendere i corsi, dare informazioni". (H)

"Essere un po' più chiari con le medicine e cosa fare, parlare di più della patologia". (I)

"Insegnare bene a respirare e stare tranquilli quando capitano queste cose (crisi), attenersi alle indicazioni dei medici e farcele capire meglio". (J)

"Per accettare tutte le conseguenze, sapere che tutto va avanti. Superare i limiti che l'asma impone"
Un aspetto che è emerso in questa paziente è che le avevano sconsigliato di avere un secondo figlio in quanto con il primo l'asma era peggiorata. Riferisce che con il tempo ha accettato questa cosa. (K)

"Aiutare i caregiver a capire, attenzione alla salute". (L)

"Migliore informazione, miglior dialogo, anche per il caregiver". (M)

"Avere più informazioni utili". (N)

"Da piccola un aiuto per mia madre sarebbe stato importante". (O)

“Dando delle indicazioni migliori ai pazienti, informare il compagno, io non ci avevo minimamente pensato. Essere più dettagliati rispetto al medico, magari su come gestire le varie situazioni, portarsi via il farmaco. Dire i rischi se uno non prende il farmaco, se non si cura. E sensibilizzare il paziente nel ricordarsi i farmaci (routine quotidiana)” (P)

“Educare le persone a curarsi non è una cosa da poco, perché bisogna uno convincerle che è utile e che sono malate. Che per me è la cosa più difficile, perché se non hai un male incurabile per cui ti impegni a curarlo, secondo me tante malattie vengono sottovalutate. In realtà sono malattie importanti che se sai gestire bene, va tutto bene, sennò vivi sempre male, e se hai qualcuno che ti aiuta a gestirlo la si vive non come un’invalidità ma come parte della tua esistenza con cui puoi tranquillamente viverci, credo sia fondamentale. Io ho avuto un’educazione all’asma perché ho avuto una mamma infermiera e che quindi aveva un certo tipo di preparazione e mi ha dato degli input, anche se molti periodi non li ho vissuti bene. A mia figlia le ho insegnato io”. (Q)

“Non tutte le persone sono preparate nelle scuole anche spesso le maestre non sanno cosa fare. La formazione può essere importante, anche solo dei dépliant”. (R)

“Nelle informazioni dei farmaci, cure, nuove metodologie”. (S)

ANALISI DEI DATI QUALITATIVI E RISVOLTI NELLA PRATICA DELL'EDUCATORE

Si vuole in questo ultimo capitolo fornire un'analisi qualitativa delle risposte fornite durante l'intervista, evidenziando i modi in cui può essere utile la figura dell'Educatore Professionale.

Discussione dei dati per area

È stata mantenuta la divisione in sezioni, per continuità con i dati presentati nel capitolo precedente. Per l'analisi dei dati, si ricorda che è stato utilizzato il software Atlas.ti, un software di analisi del testo che permette di creare dei codici e di valutare le relazioni tra di essi.

PRIMA SEZIONE, DATI PERSONALI

Dai primi quesiti emerge che numericamente sono più le donne intervistate che gli uomini. Le donne, infatti, si rendevano più facilmente disponibili all'intervista rispetto agli uomini. Le donne inoltre, nelle loro risposte, erano più loquaci e utilizzavano un linguaggio più espressivo. .

È stato valutato il titolo di studio, in quanto vi può essere una correlazione con le cognitive skills di basso e alto profilo (Anderson, Wellington, 2001, p. 797-814). Quelle di basso profilo sono: conoscere, comprendere e applicare; quelle di alto profilo sono: analizzare, valutare e sintetizzare.

Dopo aver incrociato i dati tra titolo di studio e conoscenze cognitive del paziente di basso e alto profilo, in diverse domande è emerso che chi possiede un livello di scolarità più alto ha fornito maggiori informazioni in merito all'asma ed alla gestione delle crisi ed inoltre è risultato più aderente nell'assunzione della terapia.

Per le domande aperte è stato possibile notare maggiori skills di alto profilo tra coloro che hanno un titolo di studio maggiore. Le skills sono state ad esempio quelle di comprendere gli stati d'ansia nella quotidianità, di prendere consapevolezza della sensazione di perdere il controllo e l'abilità di identificare le maggiori difficoltà connesse alla gestione di questa patologia.

Nello stato civile, la precisazione se vivono con qualcuno o da soli è data dal fatto che la presenza di un caregiver è fondamentale per il percorso terapeutico (Lobo et al., 2023).

Dai dati è emerso che molti pazienti presentano un'asma controllata, nonostante poi si siano evidenziate molte carenze conoscitive e procedurali. In primis bisogna che l'Educatore si concentri su coloro che hanno un'asma non controllata o un'asma parzialmente controllata.

SECONDA SEZIONE, AREA COGNITIVA

È stato interessante notare che non tutti conoscevano il corretto termine della propria malattia cioè asma bronchiale o asma. Da ciò si evince come ci sia una grande sottovalutazione della propria condizione di salute. Ben il 35% dei pazienti si ritengono poco o per nulla informati.

Dal grafico 4 del capitolo precedente possiamo comprendere le modalità di informazione del paziente. L'informazione viene data sempre dal medico specialista, ma il 40% dei pazienti cercano su internet ulteriori informazioni. Sono pochi coloro che hanno visionato opuscoli dedicati e partecipato ad incontri specifici; questi possono essere strumenti possibili e sostenibili dalla nostra Sanità e darebbero probabilmente molte informazioni corrette per far gestire autonomamente la quotidianità e le crisi dal paziente, senza che questo si rechi in ospedale, costituendo un risparmio economico per la Sanità.

Per comprendere se il paziente era attento durante la visita e/o riteneva importante questo parametro è stato inserito nell'intervista un quesito sulla loro percezione di controllo dell'asma. Ben il 45% dei pazienti ha risposto in modo sbagliato, la maggior parte dei quali sottostimando l'importanza del controllo dell'asma.

Fondamentale tra le conoscenze di questa patologia c'è quella connessa al rischio di avere un'asma non controllata, in quanto permette di mettere in allarme il paziente e modificare i farmaci se già prescritti o presentarsi ad una visita urgente e quindi agire per tempo. Tuttavia, il 60% dei pazienti rispondono di non conoscere i rischi

di un’asma non controllata, mentre gli altri rispondono in modo parziale tranne un unico paziente che ne è a conoscenza. Qui e anche in altre domande emerge la confusione lessicale tra controllo e crisi asmatica: per molti significano la stessa cosa.

In merito alla percezione nei pazienti del controllo dell’asma, si ritengono riassuntive le seguenti frasi*:*

*“*La mia asma secondo me è controllata quando vado alla ricerca degli strumenti (farmaci), gradisco controllare momentaneamente, però l’asma si manifesta in continuazione, dunque la curo tra virgolette, la tampono al momento utilizzando broncodilatatori o altri tipo Foster ®” (G).
K, che ritiene di avere un’asma parzialmente controllata sostiene: “io credo che l’asma è una malattia un po' soggettiva. Io ho provato a controllarla con i farmaci. Però ci sono delle volte in cui devi prenderne di più perché […] non si riesce proprio bene a controllarla al 100%, c’è sempre qualcosa che fuoriesce”.
F invece è riuscita a rendersi conto da sola di avere un’asma non controllata e il medico glielo ha solo confermato.

Da queste frasi raccolte durante l’intervista si evince la poca chiarezza che i pazienti hanno soprattutto su come gestire una crisi asmatica.

Rispetto ai sintomi di una crisi asmatica le risposte sono state varie. Non tutti utilizzano un linguaggio corretto e adeguato. I pazienti spesso hanno riferito espressioni come “fame d’aria” o “il petto si gonfia” che scientificamente stanno ad indicare respiro affannoso. Solo il 10% dei pazienti ha risposto elencando tutti i tre sintomi cardine che sono: respiro affannoso, tosse, respiro sibilante; la maggior parte (40%) si è soffermata su tosse e respiro sibilante.

Sulla conoscenza dei farmaci assunti emerge un grande vuoto. Il 65% dei pazienti riportano solo il nome commerciale e solo il 20% conosce anche il dosaggio che assume. Nessuno ha saputo dire se il farmaco assunto era un broncodilatatore e/o cortisonico.

Dai dati emersi nell’area cognitiva si evince che c’è una forte carenza di informazioni sia in merito alla patologia che alla terapia farmacologica; leggermente migliore la

risposta sui sintomi di una crisi asmatica, anche se molti pazienti hanno fornito una risposta solo parzialmente corretta.

Ci si chiede quanto il paziente comprenda del linguaggio tecnico utilizzato dai medici durante le visite; certamente spesso, per rispetto, per buona educazione, per non far tempo, ecc. i pazienti non chiedono ulteriori spiegazioni tenendosi così molti dubbi.

TERZA SEZIONE, AREA OPERATIVA

APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE TEORICHE

Tale area aveva lo scopo di indagare se il paziente aveva appreso le pratiche richieste dalla malattia cronica asma per essere autonomo nella quotidianità.

La maggior parte dei pazienti assume la terapia con regolarità. Tuttavia bisogna considerare che per questa e le domande successive le risposte potrebbero essere state influenzate dal meccanismo della desiderabilità sociale.

Il 35% dei pazienti modifica la terapia (Farooq, 2022): principalmente le persone intervistate tendono ad assumere meno inalazioni o puff, oppure assumono tutta la dose una volta al giorno anziché suddivisa in due somministrazioni. Questo è indice di bassa aderenza terapeutica.

Le modifiche alle terapie, vengono spiegate dai pazienti secondo quattro criteri:

- Dosaggio elevato, e quindi si tende a ridurlo
- Incomprensione tra medico e paziente
- Periodo allergenico, che fa aumentare le terapie
- Stato di salute del paziente (quando stanno meglio vi è la tendenza a ridurre i farmaci).

È necessario quindi che i pazienti comprendano l'importanza della terapia, che non va modificata a proprio piacimento, ma deve venire concordata con il medico.

In merito al piano terapeutico per la crisi vi è una scarsità di conoscenza. Infatti, il 30% dei pazienti dichiara di non averlo, il 15% non lo ricorda, il 15% sapeva qualcosa, un altro 10% non ha risposto e solo il 30% lo conosceva.

Interessante notare che chi ha risposto di sì sottolinea l'importanza di avere il farmaco con sé, tanto che "non può staccarsi dall'averlo […]" (G). Per quanto riguarda il portare sempre con sé il farmaco, il 55% risponde di non farlo. Qui si tratta di poter gestire o meno una crisi asmatica. L'avere il farmaco con sé spesso previene l'accesso al Pronto Soccorso. Anche qui informare il paziente dell'importanza di portarsi sempre appresso il farmaco diviene fondamentale.

Emerge anche un problema in merito alla conoscenza dei tempi appropriati di assunzione di un farmaco che va utilizzato al bisogno, nel senso che i pazienti esprimono la fatica di capire quali siano i sintomi e il momento in cui è corretto ricorrere al farmaco e così, di solito, tendono ad aspettare troppo tempo prima di assumerlo aggravando i sintomi.

APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE PROCEDURALI

Solo il 15% dei pazienti è riuscito a dire quale tipo di inalatore utilizza ma tutti sostengono che una figura professionale ha spiegato loro come fare. Il non conoscere l'inalatore è come non sapere utilizzare gli strumenti per misurare la glicemia per un diabetico.

Alla richiesta di elencare tutti i passaggi da fare per assumere la terapia, emergono delle discordanze. Uno dei motivi può essere la quotidianità, che porta a prestare sempre meno attenzione; altro motivo è la poca comprensione avvenuta durante la visita nella quale viene spiegata la procedura di utilizzo dell'inalatore oltre alla difficoltà del paziente di chiedere ulteriori spiegazioni.

Correlato a questo motivo vi è anche il passaggio successivo, se cioè agitano il farmaco prima di usarlo. Solo il 30% dei pazienti lo fa. Possiamo parlare qui di mancata aderenza.

MONITORAGGIO

In merito alle visite di controllo con lo specialista, dai dati emerge che questo avviene per l'85% con regolarità. Un 15% dei casi richiede una visita solo in caso di necessità, quando sta effettivamente male. Con questi pazienti l'Educatore Professionale potrebbe lavorare, per far capire loro che la visita di controllo è importante sempre, per valutare lo stato di salute in quel periodo ed eventualmente modulare la terapia sia aumentando che diminuendo o sospendendo i farmaci e che la periodicità viene decisa dal medico in base allo stato di salute.

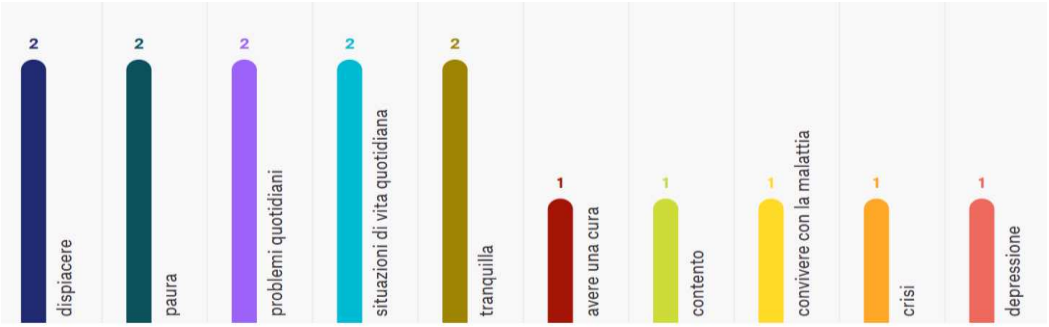
QUARTA SEZIONE, AREA METACOGNITIVA-SIMBOLICA

VISSUTO ESPERENZIALE DELLA DIAGNOSI

Dal quesito in merito alla tempestività del raggiungimento della diagnosi solo il 20% dei pazienti ha dovuto consultare molti medici.

Per l'analisi di questa sezione, seguendo i punti espressi nel testo di Cardano e Gariglio, (2022, pp.295-305), sono stati innanzitutto creati dei codici per ogni risposta data alle domande aperte. Il secondo passo è stato di individuare relazioni tra codici sia dello stesso quesito che tra i vari quesiti, sempre utilizzando il software Atlas.ti.

In merito a come si è sentita la persona e cosa ha fatto dopo la diagnosi:



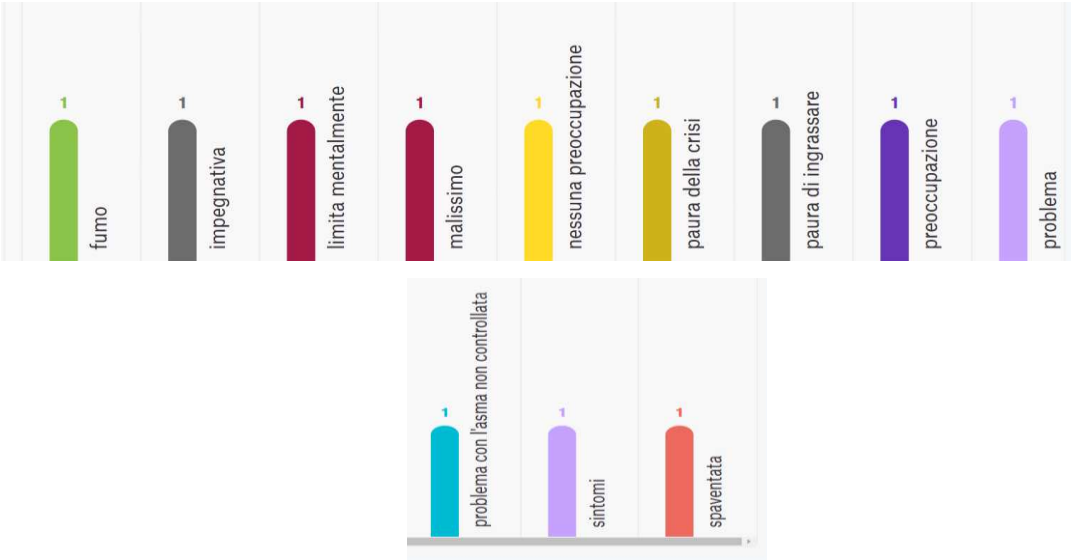


Grafico 16: codici su come la persona si è sentita a seguito della diagnosi

Si evince come diversi pazienti abbiano provato dispiacere nel sapere di avere una patologia cronica, preoccupazione per il presente e il futuro, spavento per la vista di pazienti asmatici gravi e anziani in ossigenoterapia, paura per quello che sarebbe potuto succedere, depressione per la diagnosi perché inaspettata. A tutto questo si aggiunge la preoccupazione per l'impegno che la gestione di una patologia di questo tipo richiede.
All'opposto però qualcuno esprime assenza di preoccupazione, e vive con tranquillità la patologia. Questi soggetti però, numericamente, sono solo il 10%.

È importante tenere in considerazione che la comunicazione di una diagnosi, qualsiasi essa sia, porta a un'interruzione biografica, come definita da Bury (1982, pp. 167-182). Qui la figura dell'Educatore potrebbe giocare un ruolo chiave, trattando lo stato emozionale di chi ha ricevuto la diagnosi, cercando di alleggerire le difficoltà del momento e di adattamento alla situazione, rappresentando una figura di accompagnamento e riferimento nei momenti successivi.

Corbin e Strauss (1998) sottolineano tre grandi obiettivi che il paziente si trova ad affrontare dopo aver ricevuto la diagnosi di una patologia cronica. Essi sono *medical management, lifestyle management, psychological management*. Si tratta di obiettivi che possono essere raggiunti con maggiore facilità se supportati da una figura quale l'Educatore, che ha le competenze necessarie per affrontarli.

Johnson e Christensen (2004) hanno individuato tali relazioni: inclusione, causa-effetto, generativo, relazioni funzionali, mezzo-fine, sequenze, attribuzioni.

Tra tali codici è possibile anche effettuare la seguente aggregazione:

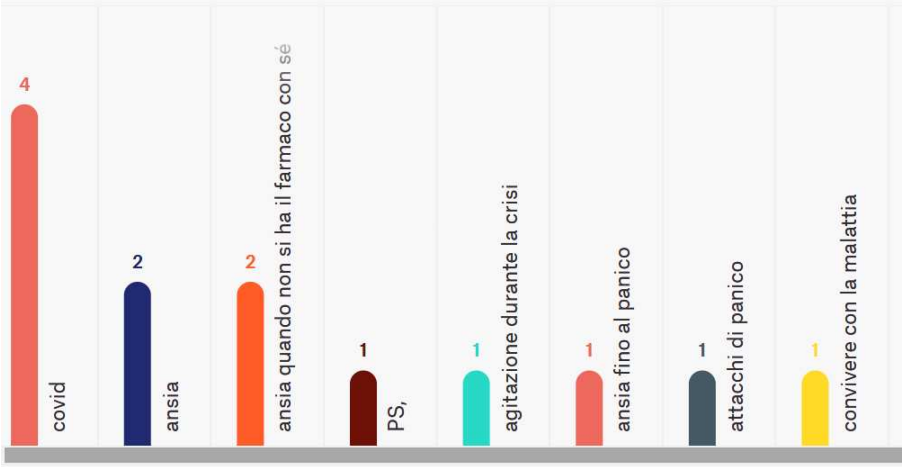
Coloro che riescono a convivere con la malattia probabilmente hanno raggiunto capacità e risorse in modo tale da esprimere una risposta resiliente, stato che il 90% dei pazienti devono ancora raggiungere.

VISSUTO ESPERENZIALE DELLA MALATTIA E ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI

Dall'intervista emerge come molti pazienti si siano trovati a cambiare le loro abitudini: prestare attenzione alla polvere o altri agenti scatenanti, evitare sforzi fisici elevati, portare la mascherina chirurgica costantemente (anche prima del Covid) per la presenza di polveri, utilizzare coprimaterassi e copricuscini antiallergici, non avere peluche, tappeti, tende in casa. Bisogna tenere presente anche l'aspetto economico di questi risvolti, in quanto l'esenzione per chi ne ha diritto, può coprire solo i farmaci e gli accertamenti. *Cambiare* è faticoso, impegnativo e a volte difficile. Da non trascurare anche gli aspetti psicologici e di disagio che possono emergere nelle situazioni sociali.

In merito all'ansia e alla sensazione di perdere il controllo, queste sono state provate dal 75% dei pazienti. Le preoccupazioni principali sono quelle di non respirare più

e le conseguenze legate al proprio stato di salute. Altre riguardano la dimenticanza del farmaco a casa, la pandemia da Covid, il variare dei sintomi e lo stato di gravidanza. Di seguito il grafico con i codici.



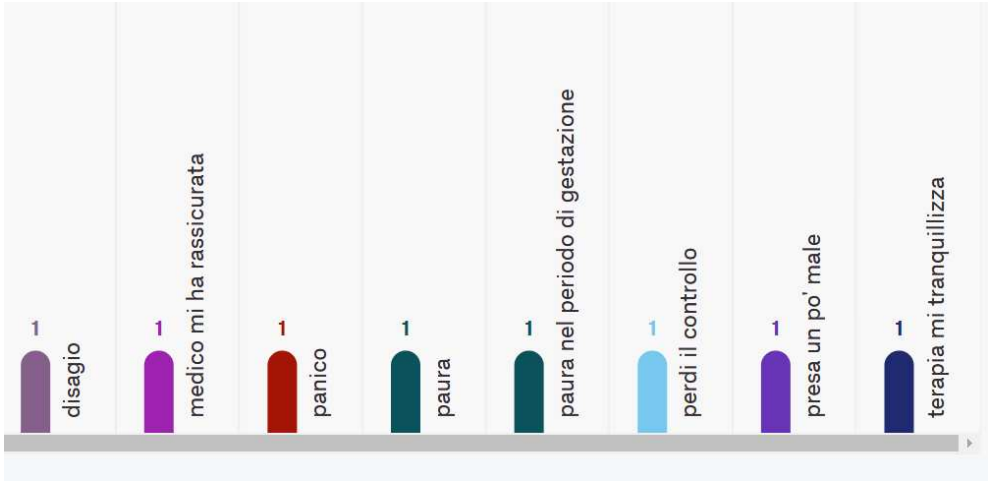


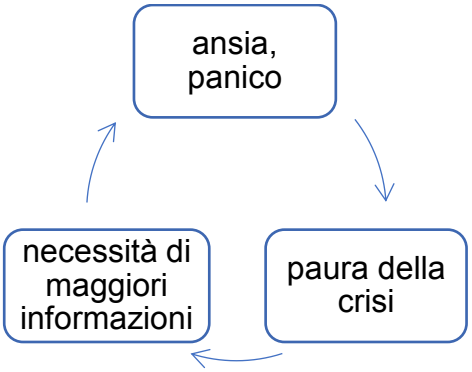
Grafico 17: codici sulla descrizione dell'ansia e della perdita di controllo dell'asma

Alcuni di questi codici possono essere classificati come "relazione attributiva" (Johnson, Christensen, & B., 2004) come, ad esempio, i sintomi di ansia e panico:

Ansia e panico	▪ Ansia ▪ Ansia quando non si ha il farmaco con sé ▪ Ansia fino al panico ▪ Attacchi di panico ▪ Panico ▪ Paura ▪ Paura in caso di gravidanza

Tabella XV: raggruppamento codici sull'ansia e panico

È evidente che per quanto riguarda l'ansia si genera un circolo vizioso, che può essere interrotto solo se la persona sa come affrontare i momenti di difficoltà.



Una considerazione è d'obbligo sul Covid-19, essendo stato nominato innumerevoli volte nelle interviste. È comprensibile che pazienti con problemi respiratori siano stati apprensivi verso la pandemia da Covid; ed è stato dimostrato come fossero esposti ad un rischio maggiore di contagio o di sviluppare forme severe di asma (Parpaglioni, 2020).
Al contempo alcuni studiosi hanno correlato che l'esacerbazione dell'asma durante i periodi di lockdown è stata minore in quanto i pazienti usavano le mascherine, prestavano molta attenzione agli ambienti evitando gli assembramenti, avevano una minore esposizione agli allergeni (Quint, Sheikh, & Shah, 2022).

Ogni paziente è stato poi invitato a descrivere come si è sentito durante e dopo una crisi asmatica.

I codici emersi sono i seguenti:

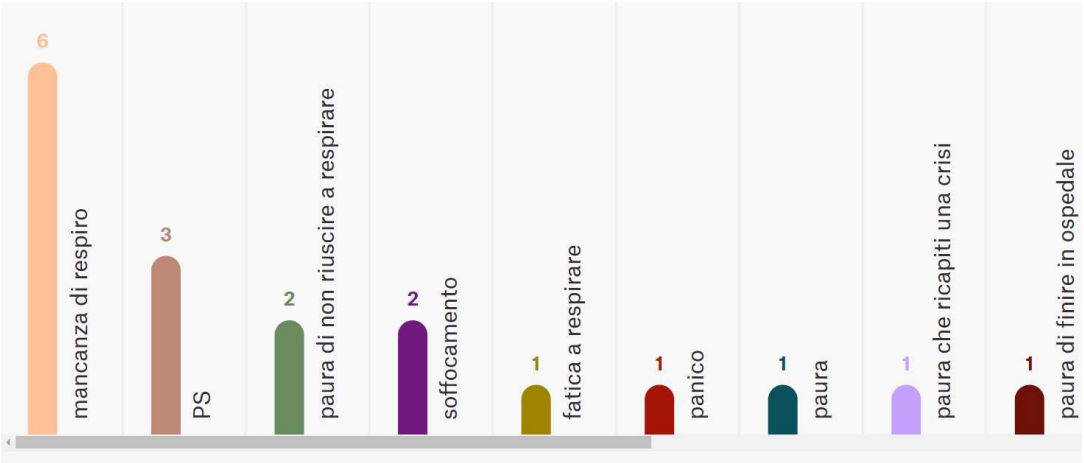


Grafico 18: come il paziente si è sentito durante e dopo una crisi asmatica

QUINTA SEZIONE, AREA COMUNICATIVA E DELLA RELAZIONE

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AGLI ALTRI

Dai dati emerge che la maggior parte dei pazienti parla con tranquillità della propria malattia. Una sola persona invece prova disagio a parlarne soprattutto in ambito lavorativo per paura di un licenziamento. Così assume il farmaco a casa e poi non se lo porta con sé per non essere scoperta. Neanche in famiglia ne parla per paura di non essere compresa e capita, immaginandosi che i genitori la possano influenzare sulla terapia farmacologica perché loro sono contrari. In questo caso possiamo, seguendo la classificazione fornita da Charmaz sull'Illness Keeping, dire che questa paziente abbia un atteggiamento di passing, di non vedere cioè la malattia, non parlarne con nessuno e negarla attivamente (Charmaz, 1997).

È significativo che il 50 % degli intervistati ritiene che il partner o un caregiver non sia in grado di aiutarli in caso di crisi asmatica. Questo evidenzia come non ci sia comunicazione da parte del paziente verso i familiari in merito a come potrebbe essergli utile, ma come invece tenga per sé informazioni importanti. Qualcuno ipotizza che non lo ha fatto perché non ci ha mai pensato, un altro paziente invece sostiene che non provando cosa significhi avere un attacco d'asma l'altra persona non possa essere d'aiuto; infine, qualcuno dice che non racconta cosa gli dicono i medici a seguito delle visite.

Sulla possibilità di creare dei gruppi di confronto il campione si divide. Il 60% dei pazienti lo riterrebbe utile per poter avere maggiori informazioni, capire la gestione della crisi asmatica, sentirsi capiti da altre persone con la stessa patologia e confrontarsi sulla gestione, sui farmaci, sulla quotidianità.
Gli altri lo escludono o perché si sentono esperti o per la mancanza di tempo. Tuttavia, in molti lo avrebbero ritenuto utile nel momento in cui è stata data la diagnosi.

Infine, alla domanda "in che modo crede che l'Educatore potrebbe aiutarla affinché questa patologia possa essere gestita nella maniera più adeguata?" le risposte sono state varie e hanno toccato molti punti focali per l'accettazione e l'aderenza terapeutica.

Questi i suggerimenti su come l'Educatore potrebbe essere utile:

- capire come affrontare la crisi,
- aiutare a comprendere le prescrizioni mediche,
- fornire maggiori informazioni sulla sintomatologia,
- avere meno paura della quotidianità e della malattia,
- prepararsi a una crisi anche a livello psicologico,
- spiegare meglio l'utilizzo dei farmaci e i loro effetti collaterali,
- imparare a convivere con l'asma,
- capire quando assumere il farmaco al bisogno, in quanto molto spesso aspettano troppo o aspettano che passi la crisi da sola,
- tenere dei corsi,
- aiutarli nell'accettazione della malattia,
- dare delle indicazioni migliori ai pazienti,
- imparare ad avere sempre il farmaco con sé,
- capire cosa dire ai familiari affinché siano d'aiuto in caso di crisi,
- aiutare i caregiver a capire la malattia e come essere d'aiuto,
- formazione nelle scuole agli insegnanti.

Coding della figura dell'Educatore:

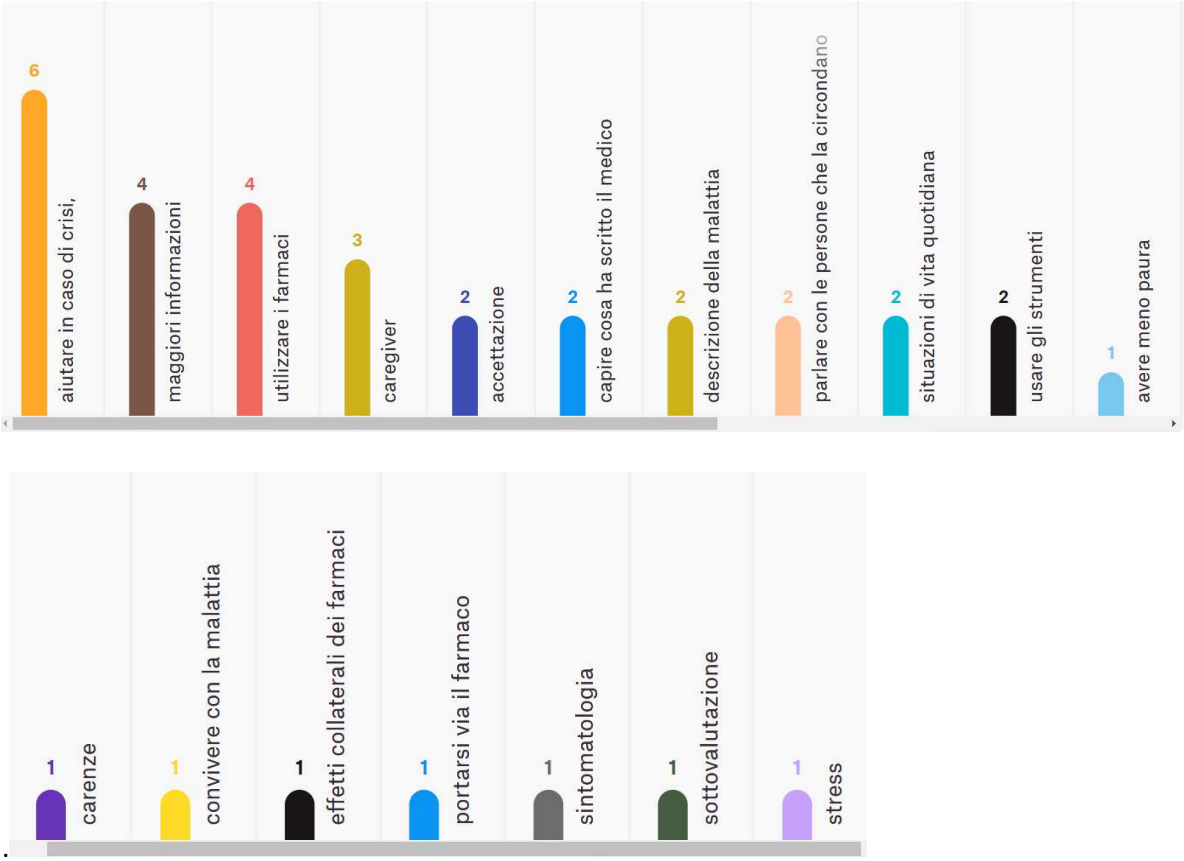


Grafico 19: la figura dell'Educatore

SESTA SEZIONE, AREA DELL'AUTONOMIA

Molti pazienti tendono ad essere autonomi nella propria gestione, escludendo da essa chi li circonda. Autonomia che però non corrisponde ad un controllo della patologia. Più di qualcuno ha lamentato la difficoltà di parlarne ad amici e parenti. Non tutti si rivolgono al medico per modulare la terapia ma fanno da soli. Sarebbe necessario che i pazienti aumentassero le strategie di *coping* allo stress e il *self-care*, che migliorassero le loro capacità di affrontare e risolvere i problemi (*problem solving),* così da divenire progressivamente più autonomi ed esperti (Donaldson, 2003). L'autonomia passa anche per l'accettazione della malattia, non raggiunta attualmente da molti dei pazienti intervistati. Uno strumento a disposizione dell'Educatore che possa portare agli obiettivi sopracitati è il modello sull'Engagement (Patient health engagement model) (Graffigna & Barello, 2018),

ossia un coinvolgimento attivo del paziente e un passaggio dalla negazione della malattia fino all'elaborazione ossia all'engagement.

Possibili limiti dello studio

Bisogna tener presente che nell'intervista è intrinseca l'influenza reciproca tra l'intervistatore e l'intervistato, come ad esempio il modo di porsi, alcuni atteggiamenti. Secondo Mantovani (1998, p.47) "parlare a persone che non siano della cerchia amicale o parentale fa sentire gli individui più liberi di esprimersi e meno controllati".

È opportuno sottolineare che il paziente rispondeva all'intervista in ambito ospedaliero, e seppur in assenza del medico, ciò poteva portare ad alcuni bias di carattere psicologico, quale ad esempio quello della desiderabilità sociale: la presenza dell'intervistatore favorisce nelle risposte del paziente la tendenza a dare una immagine di sé positiva, ben accettata dagli altri (Mantovani, 1998, p.118-120).

Un altro limite è il campione molto ristretto. Servirebbero infatti più risorse per realizzare uno studio approfondito, confrontando i dati negli anni e considerando anche aspetti che qui non sono stati analizzati.

Conclusione

Da tutto questo lavoro di analisi sono emersi molti bisogni ai quali l'Educatore può far fronte così come riportati dai pazienti stessi. È importante che tale figura trovi spazio nei reparti ed entri a far parte dell'équipe, in quanto può essere di supporto ai pazienti sia durante la diagnosi che in seguito, nella gestione adeguata della patologia. Dai dati, infatti, sono emerse molte carenze che i pazienti presentano, carenze che potrebbero essere colmate dall'Educatore proprio perché formato in questa direzione. L'Educatore può comprendere meglio i bisogni personali, soggettivi dei pazienti. Potrebbe avere anche più tempo a disposizione con il paziente stesso, per affrontarli con lui, avendo come obiettivo la completa aderenza

e accettazione della patologia. Pochi sono stati i documenti individuati inerenti la risposta dei bisogni educativi da parte della nostra figura, questo probabilmente è dovuto al fatto che, fino ad oggi è la figura dell'infermiere che ricopre parzialmente questo ruolo (Bianchini, 2009).

Molti sono gli strumenti a disposizione dell'Educatore per raggiungere gli obiettivi citati sopra. Oltre ovviamente ai colloqui conoscitivi per permettere di instaurare una relazione terapeutica tra Educatore e paziente, vi sono altri strumenti che possono consentire un maggior coinvolgimento del paziente per trattare la patologia e sostenere il paziente nel suo percorso.

Nel word cloud seguente alcuni di questi strumenti.

Sarebbe interessante anche poter dimostrare se l'intervento di un Educatore possa comportare una riduzione nella spesa pubblica oltre al raggiungimento del benessere del paziente. Benessere così come delineato dal modello bio-psico-sociale (OMS, 1948; Engel,1997; Becchi, Carulli, 2009), tenendo comunque presente che equilibrio e compenso clinico non generano automaticamente un benessere psico-fisico. Tutto questo passa attraverso le fasi del processo di adattamento, così come delineate da Bury (1882): comunicazione della diagnosi, rottura biografica e adattamento. L'adattamento, come descritto da Radley e Green, ottimale è l'accomodamento. Esso prevede nel paziente una buona partecipazione sociale e un sé complementare alla malattia. Nella maggior parte dei pazienti intervistati però prevaleva l'active denial e la rassegnazione, stati in cui non vi è adattamento alla malattia. Solo in pochi hanno raggiunto l'accomodation (Radley, Green, 1985).

APPENDICI

APPENDICE 1- Asthma Control Questionnaire (ACQ-5)

Please answer Questions 1–6.
Circle the number of the response that best describes how you have been during the past week.

1. On average, during the past week, how often were you **woken by your asthma** during the night?
   - **0** Never
   - **1** Hardly ever
   - **2** A few times
   - **3** Several times
   - **4** Many times
   - **5** A great many times
   - **6** Unable to sleep because of asthma

2. On average, during the past week, how **bad were your asthma symptoms when you woke up** in the morning?
   - **0** No symptoms
   - **1** Very mild symptoms
   - **2** Mild symptoms
   - **3** Moderate symptoms
   - **4** Quite severe symptoms
   - **5** Severe symptoms
   - **6** Very severe symptoms

3. In general, during the past week, how **limited were you in your activities** because of your asthma?
   - **0** Not limited at all
   - **1** Very slightly limited
   - **2** Slightly limited
   - **3** Moderately limited
   - **4** Very limited
   - **5** Extremely limited
   - **6** Totally limited

4. In general, during the past week, how much **shortness of breath** did you experience because of your asthma?
   - **0** None
   - **1** A very little
   - **2** A little
   - **3** A moderate amount
   - **4** Quite a lot
   - **5** A great deal
   - **6** A very great deal

5. In general, during the past week, how much of the time did you **wheeze**?
   - **0** Not at all
   - **1** Hardly any of the time
   - **2** A little of the time
   - **3** A moderate amount of the time
   - **4** A lot of the time
   - **5** Most of the time
   - **6** All the time

6. On average, during the past week, how many **puffs of short-acting bronchodilator** have you used each day?
   - **0** None
   - **1** 1–2 puffs most days
   - **2** 3–4 puffs most days
   - **3** 5–8 puffs most days
   - **4** 9–12 puffs most days
   - **5** 13–16 puffs most days
   - **6** More than 16 puffs most days

To be completed by a member of the clinic staff:

7. FEV_1 prebronchodilator:
   - **0** > 95% predicted
   - **1** 95–90%

   FEV_1% predicted:
   - **2** 89–80%
   - **3** 79–70%

   FEV_1% predicted:
   - **4** 69–60%
   - **5** 59–50%
   - **6** < 50% predicted

(Record actual values on the dotted lines and score the FEV_1% in the next column)

Juniper EF, O'Byrne PM, Guyatt GH, et al. *Eur Respir J.* 1999;14:902-907.

APPENDICE 2 - Asthma Quality of Life Questionnaire With Standardized Activities AQLQ (S) – Questionario sulla Qualità della Vita dell'Asma

U-BREATHE

Name: _____ Date: _____

Asthma Quality of Life Questionnaire with Standardized Activities AQLQ (S)

Please complete all questions by circling the number that best describes how you have been during the last 2 weeks as a result of your asthma

HOW LIMITED HAVE YOU BEEN DURING THE LAST 2 WEEKS IN THESE ACTIVITIES AS A RESULT OF YOUR ASTHMA?

	Totally Limited	Extremely Limited	Very Limited	Moderately Limited	Some Limitation	A little Limitation	Not at all Limited
1. STRENUOUS ACTIVITIES (such as hurrying, exercising, running upstairs, sports)	1	2	3	4	5	6	7
2. MODERATE ACTIVITIES (such as walking, housework, gardening, shopping, climbing stairs)	1	2	3	4	5	6	7
3. SOCIAL ACTIVITIES (such as talking, playing with pets/children, visiting friends relatives)	1	2	3	4	5	6	7
4. WORK RELATED ACTIVITES (tasks you have to do at work) *if you are not employed or self-employed, these should be tasks you have to do most days.	1	2	3	4	5	6	7
5. SLEEPING	1	2	3	4	5	6	7

HOW MUCH DISCOMFORT OR DISTRESS HAVE YOU FELT DURING THE LAST 2 WEEKS?

	A very great deal	A great deal	Very Limited	Moderate limitation	Some limitation	A little limitation	No limitation
6. How much discomfort or distress have you felt over the last 2 weeks as a result of CHEST TIGHTNESS?	1	2	3	4	5	6	7

IN GENERAL, HOW MUCH OF THE TIME DURING THE LAST 2 WEEKS DID YOU:

		All the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	Hardly any of the time	None of the time
7.	Feel CONCERNED ABOUT HAVING ASTHMA?	1	2	3	4	5	6	●
8.	Feel SHORT OF BREATHE as a result of your asthma?	1	2	3	4	5	6	●
9.	Experience asthma symptoms as a RESULT OF BEING EXPOSED TO CIGARETTE SMOKE?	1	2	3	4	5	6	●
10.	Experience WHEEZE in your chest?	1	2	3	4	5	6	●
11.	Feel you had to AVOID A SITUATION OR ENVIRONMENT BECAUSE OF CIGARETTE SMOKE?	1	2	3	4	5	6	●

HOW MUCH DISCOMFORT OR DISTRESS HAVE YOU FELT DURING THE LAST 2 WEEKS?

		A very great deal	A great deal	Very Limited	Moderate amount	Some	Very little	None
12.	How much discomfort or distress have you felt over the last 2 weeks as a result of COUGHING?	1	2	3	4	5	6	●

IN GENERAL, HOW MUCH OF THE TIME DURING THE LAST 2 WEEKS DID YOU:

		All the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	Hardly any of the time	None of the time
13.	Feel FRUSTRATED as a result of your asthma?	1	2	3	4	5	6	●
14.	Experience a feeling of CHEST HEAVINESS?	1	2	3	4	5	6	●

GENERAL, HOW MUCH OF THE TIME DURING THE LAST 2 WEEKS DID YOU:

		All the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	Hardly any of the time	None of the time
15.	Feel CONCERNED ABOUT THE NEED TO USE MEDICATION for your asthma?	1	2	3	4	5	6	●
16.	Feel the need to CLEAR YOUR THROAT?	1	2	3	4	5	6	●
17.	Experience asthma symptoms as a RESULT OF BEING EXPOSED TO DUST?	1	2	3	4	5	6	●
18.	Experience DIFFICULTY BREATHING OUT as a result of your asthma?	1	2	3	4	5	6	●
19.	Feel you had to AVOID A SITUATION OR ENVIRONMENT BECAUSE OF DUST?	1	2	3	4	5	6	●
20.	WAKE UP IN THE MORNING WITH ASTHMA SYMPTOMS?	1	2	3	4	5	6	●
21.	Feel AFRAID OF NOT HAVING YOUR ASTHMA MEDICAITON AVAILABLE?	1	2	3	4	5	6	●
22.	Feel bothered by HEAVY BREATHING?	1	2	3	4	5	6	●
23.	Experience asthma symptoms as a RESULT OF THE WEATHER OR AIR POLLUTION OUTSIDE?	1	2	3	4	5	6	●
24.	Were you WOKEN AT NIGHT by your asthma?	1	2	3	4	5	6	●
25.	AVOID OR LIMIT GOING OUTSIDE BECAUSE OF THE WEATHER OR AIR POLLUTION?	1	2	3	4	5	6	●

IN GENERAL, HOW MUCH OF THE TIME DURING THE LAST 2 WEEKS DID YOU:

		All the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	Hardly any of the time	None of the time
26.	Experience asthma symptoms as a RESULT OF BEING EXPOSED TO STRONG SMELLS OR PERFUME?	1	2	3	4	5	6	●
27.	Feel AFRAID OF GETTING OUT OF BREATH?	1	2	3	4	5	6	●
28.	Feel you had to AVOID A SITUATION OR ENVIRONMENT BECAUSE OF STRONG SMELLS OR PERFUME?	1	2	3	4	5	6	●
29.	Has your asthma INTERFERED WITH GETTING A GOOD NIGHT'S SLEEP?	1	2	3	4	5	6	●
30.	Have a feeling of FIGHTING FOR AIR?	1	2	3	4	5	6	●

HOW LIMITED HAVE YOU BEEN DURING THE LAST 2 WEEKS:

		Most not Done		Several not done		Very few not done		No Limitation
31.	Think of the OVERALL RANGE OF ACTIVITIES that you would have liked to have done during the last 2 weeks. How much has our range of activities been limited by your asthma?	1	2	3	4	5	6	●

HOW LIMITED HAVE YOU BEEN DURING THE LAST 2 WEEKS?

		Totally Limited	Extremely Limited	Very Limited	Moderate Limitation	Some Limitation	A Little Limitation	Not at All Limited
32.	Overall, among ALL THE ACTIVITIES that you have done during the last 2 weeks, how limited have you been by your asthma?	1	2	3	4	5	6	●

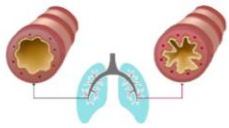
APPENDICE 3 – Asthma Control Test (ACT)

						PUNTEGGIO
Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso l'asma ti ha impedito di fare tutto ciò che avresti fatto di solito al lavoro, a scuola/università o a casa?	Sempre	Molto spesso	A volte	Raramente	Mai	
Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso hai avuto il fiato corto?	Più di una volta al giorno	Una volta al giorno	Da 3 a 6 volte la settimana	Una o due volte la settimana	Mai	
Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso i sintomi dell'asma (fischio, tosse, fiato corto, costrizione o dolore al petto) ti hanno svegliato/a di notte o più presto del solito al mattino?	4 o più notti la settimana	Da 2 a 3 notti la settimana	Una volta la settimana	Una o due volte nelle ultime 4 settimane	Mai	
Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso hai usato il farmaco di emergenza per inalazione o per aerosol (come Salbutamolo)?	Tre o più volte al giorno	Una o due volte al giorno	Due o tre volte la settimana	Una volta la settimana o meno	Mai	
Nelle ultime 4 settimane, quanto credi di aver tenuto sotto controllo la tua asma?	Per niente	Poco	Abbastanza	Bene	Completamente	

Fai clic per visualizzare il punteggio totale

APPENDICE 4 - Scheda Check

Non è una scheda validata ma è stata costruita sulla percezione dei parametri che maggiormente dovrebbero essere considerati. Questa scheda è stata modificata rispetto alla versione precedente, dal dott. Guarnaccia e dalla sottoscritta durante il periodo di tirocinio.

REGIONE DEL VENETO ULSS5 POLESANA U.O.C PNEUMOLOGIA Direttore: Dr G Casoni IOEASMA (www.ioeasma.it)	Bronco normale  Bronco asmatico **AMBULATORIO DI PNEUMOLOGIA E ALLERGOLOGIA**

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO EDUCAZIONALE PER PAZIENTE CON ASMA

EDUCAZIONE TERAPEUTICA: IL CHECK

Cognome: _____	Nome: _____	Età: _____	DATA VISITA: _____
Nazionalità: _____	Titolo di studio: _____	Attività lavorativa: _____	

VISITE/PRESTAZIONI		
Data visita: _____	Prima visita ☐ Controllo ☐	Numero visite: _____
Pronto Soccorso ☐	Ricovero ☐	

È a conoscenza di cosa sia l'asma?	SI	NO	Spiegato oggi
Esegue terapia giornaliera	SI	NO	Da quanto tempo: _____
Terapia: ☐ quotidiana ☐ al bisogno			
Assunzione corretta della terapia quotidiana prescritta (dosaggio, mattina e sera, 7/7 o meno)	SI	NO	Note: _____
Ha un PIANO DI AZIONE scritto per la crisi d'asma	SI	NO	Consegnato oggi

È chiaro il piano di azione	SI	NO	
Utilizza farmaci per via inalatoria (es. spray, turbohaler, diskus nexthaler, Ellipta, aerosol)	SI	NO	
Ha con sé i farmaci	SI	NO	
Utilizzo corretto dei farmaci (ed eventualmente del distanziatore)	SI	NO	
Solo se utilizzo di farmaci spray:			
Ha con sé il distanziatore	SI	NO	
Il distanziatore è adeguato	SI	NO	
È stato consegnato il diario per i sintomi/crisi/_____	SI	NO	Consegnato oggi
È stato compilato il diario per i sintomi/crisi/_____	SI	NO	No crisi

GESTIONE RINITE			
Esegue i lavaggi nasali	SI	NO	AL BISOGNO
Se prescritto (steroide o antistaminico sistemico o combinazione)	SI	NO	
Desensibilizzazione specifica	SI	NO	

NOTE: _____

APPENDICE 5 – Questionari utilizzati per la costruzione dell'intervista

L'intervista è stata realizzata facendo riferimento a domande di più questionari per cercare di rispondere all'aspetto medico e bio-psico-sociale. La maggior parte delle domande si possono riscontrare tra:

1. Morisky Medication Adherence Questionnaire (MAQ/MMAS-4), per valutare la percezione soggettiva di aderenza
2. Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), per valutare la percezione soggettiva di malattia
3. Linee Guida GINA
4. Questionario di controllo dell'asma (ACQ)
5. Asthma Control Test - ACT
6. Questionario sulla Qualità della Vita dell'Asma (AQLQ)
7. Tassonomia di B.S Bloom
8. Fondamento pedagogico di educazione del paziente (Bobbo, 2012)
9. La diagnosi educativa in sanità (Bobbo, 2020)

Inoltre, il periodo di tirocinio mi ha permesso di creare delle ulteriori possibili domande con il fine di trattare il ruolo dell'Educatore.

APPENDICE 6 - Autorizzazione al trattamento dei dati personali

LIBERATORIA

AUTORIZZAZIONE AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

(art. 13 del D.Lgs.196/2003)

Gentile utente,

Sono a chiederle la Sua partecipazione alla presente ricerca ai fini dell'elaborazione di una tesi di laurea triennale in Educazione Professionale.

L'obiettivo generale della mia tesi è indagare i bisogni educativi dei pazienti asmatici.

Sono a rivolgerle alcune domande precisandole che l'intervista verrà registrata al fine di elaborare con precisione il contenuto. A conclusione dello sviluppo della tesi tale registrazione verrà prontamente eliminata.

Le informazioni e i dati raccolti verranno trattati in forma anonima, sia su supporto informatico che cartaceo, garantendo la riservatezza dei dati sensibili ed il rispetto delle normative vigenti in materia di tutela della privacy.

Il/La sottoscritto _____

Nato/a _____ il ___/___/_____

AUTORIZZA

Ai sensi e per effetti dell'art.13 del D.Lgs n 196/2003, con la sottoscrizione del presente modulo, il proprio consenso al trattamento dei dati personali forniti durante l'intervista registrata per finalità di elaborazione della tesi di laurea.

Letto, confermato e sottoscritto

Luogo e Data

Firma del/della dichiarante

_____

APPENDICE 7 - Intervista completa

DATI PERSONALI

Tale gruppo di domande sono necessarie per comprendere il campione di riferimento e per poi valutarlo sia tutto insieme che eventuali fattori che discordano per età/sesso…

- Sesso: M/F[7]
- Paziente con asma (da referto medico): controllato/ parzialmente controllato senza controllato / con o senza terapia (necessaria per confronto ciò che il paziente pensa)
- Che titolo di studio ha conseguito? (tra le social skills c'è anche quello dell'alfabetizzazione)
- Qual è la sua professione/Che lavoro fa?
- Quale è il suo stato civile (specificare se vive con qualcuno o da solo – caregiver)

AREA COGNITIVA

CONOSCENZA DELLA PATOLOGIA, DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA E DELL'EVENTO EMERGENZIALE

- Di quale patologia respiratoria è affetto? (consapevolezza della propria malattia)
- Come ha acquisito le informazioni che possiede rispetto alla sua patologia (ad es. tramite il MMG, Internet, parenti)? (Comprensione della modalità di informazione del paziente)
- Si ritiene una persona informata rispetto a questa patologia? (valutazione dell'autopercezione della propria patologia. Tale informazione verrà poi crociata con la risposta che vi è nel referto medico)
- È a conoscenza se la sua asma è controllata, parzialmente controllata o non controllata? (riportato dal pz) (conoscenza del proprio grado di controllo dell'asma, fondamentale comprendere le oscillazioni eventuali per potere agire in tempo)
- Mi sa dire quali sono i rischi di avere un'asma non controllata? (conoscenze e consapevolezza)
- Sa indicarmi quali sono i sintomi di una crisi asmatica? (conoscenze)
- Mi può indicare quali farmaci assume? (valutare se conosce il nome commerciale e dosaggio del farmaco, il principio attivo o se non conosce i farmaci utilizzati, sottolineando però ciò che sa).

[7] In tale tesi non vi è l'intenzione di categorizzare i sessi unicamente in uomo e donna senza lasciare libero spazio alla libertà altri. Tuttavia per praticità si è scelto una classificazione standard.

AREA OPERATIVA

APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE TEORICHE

- Le è stata prescritta una terapia quotidiana, al bisogno oppure entrambe? (verificare che sappia, se qualora abbia più farmaci, quando utilizzare uno o l'altro) (in alcuni casi il farmaco giornaliero viene dato anche al bisogno).
    - [8]Se ha una terapia quotidiana, assume i farmaci con regolarità? (verificare la regolarità dei farmaci)
        - E quanto spesso le capita di non assumere il farmaco? (comprendere l'aderenza ed eventuale motivo)
    - Le capita di modificare la terapia (quotidiana) rispetto a quanto prescritto dal medico (dosaggio, numero di puff)? (qui si chiede al paziente se in alcune situazioni, tra il cui sentirsi bene, tolga di default il farmaco senza accordi precedenti o all'opputo assume maggior farmaco)
        - In che modo la modifica? (tale quesito serve per capire le possibili modifiche che i pazienti generalmente fanno: aumento o diminuzione del rispetto al numero dei puff, cambiare la dose, concludere il farmaco precedente, sospensione. In tal caso l'Educatore potrebbe aiutare e creare quella connessine tra medico e paziente in modo da essere sincero e onesto per sé stresso.
        - Qual è il motivo che la spinge a modificare autonomamente la terapia? (domanda che serve per capire i bisogni del paziente)
    - Se ha una terapia al bisogno, conosce il piano terapeutico su come affrontare una crisi asmatica? (valutare la conoscenza della persona se saprebbe cosa fare in caso di crisi)
    - Porta sempre con lei il farmaco al bisogno? (fondamentale, essedo un farmaco salvavita averlo sempre con se

APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE PROCEDURALI

- Che tipo di inalatore utilizza (diskus, ellipta, nexthaler, turbohaler, pMDI-nebulizzatori per spray predosati)? [9] (comprendere se il paziente conosce lo strumento utilizzato, anche perché nel tempo vengono cambiati e non con tutti ci si trova bene. Il non conoscere l'inalatore è come non sapere tutti gli strumenti della gestione per un diabetico. Tale non conoscenza è testimoniata da tanti studi ed è confermato trovare una soluzione).
- Qualcuno le hai mai spiegato passaggio per passaggio come utilizzare l'inalatore? (non è possibile paradossalmente che il paziente sappia saper inalare in modo corretto se nessuno glielo spiega) (Farooq, Abdul Khaliq, Ghuman, Azhar, & Shikh, Study on Allopathic and Alternative Treatments of Asthma and Factors Influencing Treatment Choices, 2022)
    - Se si, si ricorda che figura professionale le ha spiegato come utilizzarlo? (è dimostrato che i pazienti asmatici hanno un tasso elevato di difficoltà

[8] Tali domande sono rientranti in quanto non a tutti i pazienti le domande vengono fatte in base alla risposta precedenti. Ciò vale qui ma anche nei paragrafi sottostanti

[9] Qualora il pz utilizzi 2 inalatori diversi (uno per la terapia quotidiana e uno al bisogno) le domande successive vanno ripetute, tuttavia se il pz utilizza al bisogno un farmaco pMDI, chiedere unicamente se agita il farmaco prima dell'uso.

nell'assumere la dose.se si riuscisse a dedicare del tempo anche per questo, non necessariamente un medico, questo tasso si ridurrebbe di molto)

- Mi può indicare i vari passaggi che esegue per assumere il farmaco tramite l'inalatore? (per comprendere se il paziente esegue tutti i passaggi. Per correttezza in appendice si trovano tutte le schede di come inalare il farmaco, coì come definito dalla casa farmaceutica)
    - Se assume 2 puff, attende circa 30 secondi tra un puff e quello successivo? (valutare una conoscenza ma anche una compliance alla terapia, in quanto facendoli uno di seguito all'altro parte del farmaco non viene assunto.)
    - Se usa pMDI, agita il farmaco prima dell'uso? (controllo dell'aderenza e della compliance)

MONITORAGGIO

- Ogni quanto effettua i controlli? (valuta quanto il paziente tenga alla sua salute e segua le prescrizioni mediche)

AREA METACOGNITIVA-SIMBOLICA

VISSUTO ESPERIENZIALE DELLA DIAGNOSI

- Quanti anni fa ha ricevuto la diagnosi?
- Per giungere a tale diagnosi ha impiegato molto tempo e consultato molti medici oppure è stato un percorso breve?
- Dopo aver ricevuto la diagnosi, si ricorda cosa ha fatto e come si è sentita?

VISSUTO ESPERIENZIALE DELLA MALATTIA E ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI

- Ha dovuto cambiare abitudini e stile di vita (esempi forniti solo su richiesta: ad es. ridurre o eliminare l'attività fisica intensa; eliminare il fumo, se fumava)?
    - Quali sono stati i cambiamenti che ha dovuto apportare?
    - Apportare questi cambiamenti è stato difficile?
    - In ambito lavorativo è cambiato qualcosa in seguito o a causa della diagnosi? Eventualmente cosa?
    - E in ambito domestico?
- Questa patologia le ha mai creato degli stati d'ansia e la sensazione di non avere controllo su cosa le stia accadendo?
    - Mi può portare uno o più esempi di situazioni durante le quali si è sentito preoccupato/in ansia o che stesse per perdere il controllo?
- Solo se ha avuto una crisi asmatica, come si è sentito durante e dopo tale evento?
- Cosa ritiene che sia maggiormente difficoltoso affrontare di questa patologia?

AREA COMUNICATIVA E DELLA RELAZIONE

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AGLI ALTRI

- Rispetto alla sua patologia ne parla con tranquillità o si sente a disagio?
    - Mi può dire con chi si sente a disagio?
- Le persone che maggiormente le stanno vicino saprebbero cosa fare qualora non si sentisse bene/avesse una crisi asmatica?

RETI DI SUPPORTO

- Sente la necessità di potersi confrontare con altre persone che presentino la sua stessa patologia?
- Pensa che possa essere utile avere una figura professionale, come l'Educatore, che possa accompagnarla nel percorso terapeutico?
    - In che modo crede che l'Educatore [10] potrebbe aiutarla affinché questa patologia possa essere gestita nella maniera più adeguata?

[10] Qualora il paziente chieda maggiori informazioni sulla figura dell'Educatore, si è decisa una risposta standard da fornire in modo da non influenzare la persona nella risposta. L'Educatore Professionale rientra tra le professioni sanitarie della riabilitazione e si occupa della programmazione/progettazione, gestione e verifica degli interventi educativi e riabilitativi. Tali interventi possono essere rivolti ai minori, ad adulti o a persone anziane che presentano disabilità, disturbi psichiatrici, malattie croniche, problemi di dipendenza, e altri ambiti.

APPENDICE 8 – Tipologia inalatori, con riferimento al nome commerciale

Non sono riportate tutte le tipologie di inalatori e farmaci attualmente in commercio.

Name patient:……
Date:……
Name of the instructor: ……

Inhalation protocol pressurized metered-dose inhaler

Please note: it is recommended to use a spacer

Patient information

☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.
☐ 2. It is recommended to use a spacer.

Preparation

Before the first use

☐ 3. Remove the cap from the inhaler.
☐ 4. Shake the inhaler well and spray three doses.

Before every use

☐ 5. Remove the cap from the inhaler.

Name patient:……
Date:……
Name of the instructor: ……

Inhalation protocol Breezhaler®

Patient information

☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.

Preparation

☐ 2. Every package contains 1 inhaler (Breezhaler®) and 1 or more blisters with capsules. For every new package, use the included Breezhaler®.
☐ 3. The mouth must be empty, wash and dry hands.
☐ 4. Only remove a capsule from the blister just before use.
☐ 5. Remove the cap from the inhaler and tilt the mouth piece open.
☐ 6. Remove a capsule from the blister and put the capsule into the capsule chamber and close the Breezhaler® (you will hear a 'click').
☐ 7. Keep the Breezhaler® upright with the mouthpiece facing up.
☐ 8. Pierce the capsule by firmly pressing together both coloured buttons at the same time, then release the buttons. Check if the buttons have returned to their starting positions.
☐ 9. The Breezhaler® is now ready for use. Do not tilt or shake the device after priming.

Inhalation

☐ 10.Sit or stand up straight with your head slightly backwards.
☐ **11.Exhale slowly and completely, not into the Breezhaler®.**
☐ 12.Bring the Breezhaler® horizontal to the mouth (the colored buttons should be facing left and right).
☐ 13.Put the mouthpiece between teeth and close lips to form a good seal.
☐ **14.Inhale as deeply as possible with steady, moderate force. The inhalation is strong enough when the capsule vibrates (rattles) during the inhalation.**
☐ 15. Hold breath for 10 seconds or as long as comfortable. Meanwhile remove the Breezhaler® from the mouth.
☐ 16. Exhale slowly.
☐ 17. Repeat steps 10 to 16 to inhale remaining powder if necessary.
☐ 18. Remove the empty capsule, close the Breezhaler® and put the cap back on.

Cleaning

☐ 19. Clean the mouthpiece on the inside and the outside with a clean, dry, and lint-free cloth. Never clean the Breezhaler® with water.

Important points

☐ 20. Keep the Breezhaler® and the capsules at room temperature in a dry place (not in the bathroom or kitchen). Keep the capsules in the blister in a dry place.
☐ 21. Do not use any other inhalation medicines with the Breezhaler®, unless it is prescribed.

Finally

☐ 22. Have a look at an instructional film which shows these steps in action.

Inhalation protocol Ellipta®

Patient information

☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.

Preparation

Before the first use

☐ 2. The Ellipta® is sealed in foil, which should be removed just prior to the first usage.

Before every use

☐ 3. The mouth must be empty.
☐ 4. Hold the Ellipta® upright with the cap at the upper side.
☐ 5. Open the Ellipta® by sliding the cap down until you hear a 'click'. This will move the dose counter on by one dosage.
☐ 6. The Ellipta® is now ready for use.

Inhalation

☐ 7. Sit or stand up straight with your head slightly backwards.

☐ **8. Exhale slowly and fully, not into the Ellipta®.**
☐ 9. Bring the Ellipta ® up horizontalyl towards your mouth.
☐ 10. Put the mouthpiece between teeth and close lips to form good seal. Make sure the air vents are open and are facing upwards.
☐ **11. Inhale as deeply as possible with steady, moderate force.**
☐ 12. Hold breath for 10 seconds or as long as comfortable. Meanwhile remove the Ellipta® from the mouth.
☐ 13. Exhale slowly.
☐ 14. Clean the mouthpiece with a dry tissue; never rinse it with water.
☐ 15. Close the Ellipta® by sliding the cap back until you hear a 'click'.
☐ 16. After inhalation, rinse your mouth briefly with water: gargle and spit with the first mouthful then swallow the second mouthful. If needed eat or drink something.

Cleaning
☐ 17. Clean the mouthpiece only directly after inhalation, before sliding the cap back on. See step 14.

Important points
☐ 18. The Ellipta® contains 30 inhalations; the dose counter indicates the number of doses remaining.
☐ 19. Keep the Ellipta® at room temperature away from damp or potential sources of humidity such as the bathroom or kitchen.
☐ 20. If the cap is opened and then closed again without taking an inhalation, the dose will be lost.

Finally

☐ 21. Have a look at an instructional film which shows these steps in action.

Name patient:……
Date:……
Name of the instructor: ……

Inhalation protocol Diskus® (also known as Accuhaler®)

Patient information
☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.

Preparation
☐ 2. The mouth must be empty
☐ 3. Keep the Diskus® horizontal, with the counter facing up.
☐ 4. Just before using the Diskus®, open it by pushing the thumb grip all the way over until you hear a 'click', then slide the lever down until you hear another 'click'.
☐ 5. The Diskus® is now ready for use. Do not tilt or shake the device once primed.

Inhalation
☐ 6. Sit or stand up straight with your head slightly backwards.

☐ **7. Exhale slowly and completely, not into the Diskus®.**
☐ 8. Bring the Diskus® horizontally towards the mouth.
☐ 9. Put the mouthpiece between teeth and close lips to form a good seal.
☐ **10. Inhale as deeply as possible with steady, moderate force.**
☐ 11. Hold breath for 10 seconds or as long as comfortable. Meanwhile remove the Diskus® from the mouth.
☐ 12. Exhale slowly, not into the Diskus®.
☐ 13. Close the Diskus® by sliding the thumb grip back toward you until you hear a 'click'.
☐ 14. If an extra dose is prescribed, repeat steps 4 to 13.
☐ 15. After inhaling corticosteroids, rinse your mouth briefly with water: gargle and spit with the first mouthful then swallow the second mouthful. If needed eat or drink something.

Cleaning
☐ 16. Clean the mouthpiece with a dry tissue, never rinse it with water.

Important points
☐ 17. The Diskus® contains 60 doses, the counter indicates the remaining number of doses.
☐ 18. Keep the Diskus® at room temperature (not in the bathroom or kitchen).

Finally

☐ 19. Have a look at an instructional film which shows these steps in action.

Name patient:.....
Date:.....
Name of the instructor: .....

Inhalation protocol NEXThaler®

Patient information
☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.

Preparation
☐ 2. The mouth must be empty.
☐ 3. Hold the NEXThaler® steady in upright position and remove the cover from the inhaler.
☐ 4. The NEXThaler® is now ready for use.

Inhalation
☐ 5. Sit or stand up straight with your head slightly backwards.
☐ 6. **Exhale slowly and completely, not into the NEXThaler®.**
☐ 7. Put the mouthpiece between teeth and close lips to form a good seal. Do not cover the air vents.
☐ **8. Inhale as deeply as possible with steady, moderate force. Within the first second, you will hear a 'click'. Do not stop inhaling.**
☐ 9. Hold breath for 10 seconds or as long as comfortable. Meanwhile remove the NEXThaler® from the mouth.
☐ 10. Exhale slowly, not into the NEXThaler®.
☐ 11. Close the cover fully and check that the dose counter has gone down by one.
☐ 12. After inhalation, rinse your mouth briefly with water: gargle and spit with the first mouthful then swallow the second mouthful. If needed eat or drink something.

Cleaning
☐ 13. Clean the mouthpiece with a dry tissue, never rinse it with water

Important points
☐ 14. Keep the NEXThaler® at room temperature (not in the bathroom or kitchen).

Name patient:……
Date:……
Name of the instructor: ……

Inhalation protocol Cyclohaler®

Patient information

☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication.

Preparation

☐ 2. The mouth must be empty.
☐ 3. Hold the lower side of the Cyclohaler® firmly and remove the cap.
☐ 4. Rotate the mouthpiece in the direction of the arrow.
☐ 5. Just before use, take one capsule from the blister strip and place the capsule in the chamber.
☐ 6. Close the mouthpiece until you hear a 'click' , leave the cap open.
☐ 7. Hold the Cyclohaler® upright with the mouthpiece facing up.
☐ 8. Press the blue buttons once fully against the base, then release the buttons.
☐ 9. The Cyclohaler ® is now ready for use.

Inhalation

☐ 10.Sit or stand up straight with your head slightly backwards.
☐ **11.Exhale slowly and completely, not into the Cyclohaler®.**
☐ 12. Bring the Cyclohaler® horizontal towards the mouth.
☐ 13. Put the mouthpiece between teeth and close lips to form good seal.
☐ **14. Inhale as deeply as possible with steady, moderate force. The inhalation is strong enough when the capsule vibrates (rattles) during the inhalation.**
☐ 15. Hold breath for 10 seconds or as long as comfortable. Meanwhile remove the Cyclohaler® from the mouth.
☐ 16. Exhale slowly.
☐ 17. Repeat steps 10 to 16 to inhale remaining powder if necessary.
☐ 18. Open the mouthpiece and remove the empty capsule, then close the mouthpiece.
☐ 19. If an extra dose is prescribed, repeat steps 5 to 18.
☐ 20.After inhaling corticosteroids, rinse your mouth briefly with water: gargle and spit with the first mouthful then swallow the second mouthful. If needed, eat or drink something.

Cleaning

☐ 21. Clean the Cyclohaler® once per week.
☐ 22. Unscrew the mouthpiece and pull it off the rotation chamber.
☐ 23. Rinse the mouthpiece in lukewarm, flowing water.
☐ 24. Let the mouthpiece air dry.
☐ 25. Clean the rotation chamber with the provided brush. Press the buttons several times, so the perforation needles can be cleaned as well.

Important points

☐ 26. Keep the inhaler at room temperature (not in the bathroom or kitchen).
☐ 27. Replace the Cyclohaler® at least twice a year.

Finally

☐ 28. Have a look at an instructional film which shows these steps in action.

Name patient:……..
Date:……
Name of the instructor: …….

Inhalation protocol Turbohaler

Patient information

☐ 1. Discuss the purpose and the mode of action of the medication

Preparation

☐ 2. Your mouth must be empty.
☐ 3. Hold the inhaler upright with the coloured base downwards.
☐ 4. - Unscrew the cap and take it off.
- Twist the coloured grip of your Turbohaler as far as it will go. Then twist it all the way back. You have done it properly when you hear a "click".
- When you use it for the first time, and only for the first time, you should twist the coloured grip again (twice in total) until you hear a click.

☐ 5. The Turbohaler is now ready for use. Keep it upright until you come to use it!
☐ 6. Be careful not to drop it!

Inhalation

☐ 7. Sit or stand up straight with your head slightly backwards.
☐ 8. Breathe out slowly and completely, away from the device.
☐ 9. Bring the Turbohaler horizontally to your mouth.
☐ 10. Hold the mouthpiece between your teeth and close your lips around it. Do not cover the air vents.
☐ 11. Breathe in as quickly, forcefully and deeply as you can through your mouth.
☐ 12. Hold your breath for about 10 seconds or as long as comfortable. You can take the Turbohaler out of your mouth while holding your breath. Do not expect to taste anything.
☐ 13. Breathe out gently, away from the Turbohaler, and then relax.
☐ 14. Repeat the procedure from point seven if you are prescribed a second dose.
☐ 15. Put the white cover back onto the Turbohaler.
☐ 16. After inhaling corticosteroids (e.g. Symbicort), rinse your mouth out briefly with water: gargle and spit with the first mouthful then swallow the rest or eat something.

Cleaning

☐ 17. Wipe the mouthpiece with a dry tissue or cloth. Never wash the mouthpiece or any other part of the

Important points

☐ 18. The Turbohaler contains 60-120 doses. When a red line appears at the top of the window on the device, there are approximately 20 doses left. Some Turbohalers have a dose counter to tell you exactly how many doses are left.
☐ 19. The Turbohaler contains powder inside to keep it dry: this rattles on shaking even when all the medication is used up, so rattling does not necessarily mean that there is any drug left.
☐ 20. Keep the Turbohaler at room temperature in a dry place, not in the bathroom or the kitchen where it may be exposed to damp.

Finally

☐ 21. Have a look at an instructional film which shows these steps in action.

DUORESP

Come effettuare un'inalazione
Ogni volta che deve assumere un'inalazione, segua le seguenti istruzioni:

1. **Tenere l'inalatore** con il cappuccio semitrasparente di colore bordeaux verso il basso

2. Aprire il cappuccio protettivo piegandolo verso il basso fino ad avvertire un clic sonoro. Il medicinale è attivamente predosato. L'inalatore è ora pronto per l'uso.

3. Espirare delicatamente (senza sforzarsi). Non espirare attraverso l'inalatore.
4. Posizionare il boccaglio tra i denti. Non mordere il boccaglio. Chiudere le labbra attorno al boccaglio. Fare attenzione a non ostruire le prese d'aria.

   Inspirare attraverso la bocca il più profondamente e vigorosamente possibile.

5. Rimuovere l'inalatore dalla bocca. Si potrebbe avvertire un certo sapore durante l'inalazione.
6. Trattenere il respiro per 10 secondi o finchè possibile senza creare disagio.
7. **Espirare delicatamente** (non espirare attraverso l'inalatore). **Richiudere il cappuccio prote**

Se necessario, il boccaglio di Spiromax può essere pulito con un panno o un fazzoletto asciutto dopo l'uso.

Quando iniziare a utilizzare un nuovo Spiromax

- L'indicatore della dose mostra quante dosi (inalazioni) rimangono nell'inalatore, a partire da 60 inalazioni quando è pieno, fino a 0 (zero) inalazioni quando è vuoto.

Associazione Italiana del Farmaco

BIBLIOGRAFIA

(a cura di) Direzione generale della Programmazione sanitaria. (2016). *Piano nazionale della cronicità.* Ministero della salute.

(a cura di) Scarpa, N., & ANEP. (2018). *L'educatore professionale. Una guida per orientarsi nel mondo del lavoro e prepararsi ai concorsi pubblici.* Santarcangelo di Romagna: Maggioli.

AA. VV. (2017). Tratto da Sito Web Progetto Mondiale Asma: https://ginasma.it/traduzione-documenti-gina-2017/

AA.VV. (2007). *Expert Panel Report 3: Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma .* National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). Tratto da https://www.nhlbi.nih.gov/sites/default/files/media/docs/EPR-3_Asthma_Full_Report_2007.pdf

AA.VV. (2013). *La classificazione delle professioni.* Roma: STEALTH.

Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano. (15 settembre 2016). *Piano Nazionale della Cronicità .* Ministero della Salute, direzione generale della programmazione sanitaria.

Agostinis, P., Piazza, V. D., & Baritussio, A. (2013). Approccio clinico al paziente affetto da malattie dell'apparato respiratorio. In (a cura di), L. M. Fabbri, & S. A. Marsico, *Trattato di malattie respiratorie* (p. 43-50; 55). Napoli: EdiSES.

Altieri, L.; Balloni, A.; De Bernart, M.; Catelli, G. P.; Destro, A.; Di Nallo, E.; Di Nicola, P.; Gambetta, G.; Marchetti, M.; Pellicciari, G.; Ponti Sgargi, A.; Scidà, G.; Tinti, G.;. (1993). *Nuovo manuale della ricerca sociologica.* (P. Guidicini, A cura di) Milano: FrancoAngeli.

Anandan, C., Nurmatov, U., van Schayck, O., & Sheikh, A. (2010). Is the prevalence of asthma declining? Systematic review of epidemiological studies. *Allergy*, 152-167.

Anderson, A., & Wellington, E. M. (2001). The taxonomy of Streptomyces and Related Genera. *International Journal of Sysyematic and Evolutionary Microbiology*, 797-814.

Apter, A. J.; Wan, F.; Reisine, S.; Bender, B.; Rand, C.; Bogen, D. K.; Bennett, I. M.; Bryant-Stephens, T.; Roy, J.; Gonzalez, R.; Priolo, C.; Ten Have, T.; Morales, K. H. (2013, Agosto). The association of health literacy with adherence and outcomes in moderate-severe asthma. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, p. 321-327.

Baiardini, I., Sicuro, F., Balbi, F., Canonica, G. W., & Braido, F. (2015, Agosto 05). Psychological aspects in asthma: do psychological factors affect asthma management? *Asthma Research and Practice*.

Baldacci, M. (2001). *Metodologia della ricerca pedagogica.* Milano: Bruno Mondadori, p.48.

Baldracci, M., & Frabboni, F. (2013). *Manuale di metodologia della ricerca educativa.* Novara: UTET Università.

Barnes, J. P., Grunstein, M. M., Leff, R. A., & Woolcock, J. A. (1997). *Asthma* (Vol. 1). Philadelphia & New York: Lippincott - Raven Publishers.

Barnes, J. P., Grunstein, M. M., Leff, R. A., & Woolcock, J. A. (1997). *Asthma* (Vol. 2). Philadelphia & New York: Lippincott-Raven Publishers.

Bateman, E. D., Esser, D., Chirila, C., Fernandez, M., Fowel, A., Moroni-Zentgraf, P., & FitzGerald, J. M. (2015, ottobre). Magnitude of effect of asthma treatments on Asthma Quality of Life Questionnaire and Asthma Contol Questionnaire scores: Systematic review and network meta-analysis. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, p. 914-922.

Becchi, M. A., & Carulli, N. (2009). Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate. *Internal and Emergency Medicine*, 1-5. Tratto da https://www.regione.toscana.it/documents/10180/604297/3_2009.pdf/8c9307f5-9541-4a5b-b1bc-ec19e3bf4bbb

Bettoncelli, G.; Magnoni, M. S.; Fassari, C.; Tosatto, R.; Di Blasi, P.; De Marco, R.; Novelletto, B. F.; Mazzaglia, G. P.; Caramori, G. (2006, Dicembre). Studio P.A.C.I.S. (Point out Asthma Control Italian Survey). Il controllo dell'asma in Italia misurato con ACT (Asthma Control Test). *SIMG (Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie)*(6), 10-17.

Bianchini, P. (2009). Infermieri al posto degli Educatori. *Institutional Research Information System Universitymof Turin*, p. 84-90.

Bierbaum, S., & Heinzmann, A. (2007). The genetics of bronchial asthma in children. *Respiratory Medicine*, 1369-1375.

Bloom, B. S., Krathwohl, D. R., & Masia, B. B. (1986). Tassonomia degli obiettivi educativi : la classificazione delle mete dell'educazione. Ciunti e Lisciani.

Bobbo, N. (2020). *La diagnosi educativa in sanità.* Roma: Carocci Faber, p. 51; 104.

Bobbo, N., & Moretto, B. (2020). *La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale.* Roma: Carocci editore, p.76.

Bonato, M., Tiné, M., Bazzan, E., Biondini, D., Saetta, M., & Baraldo, S. (2019). Early Airway Pathological Changes in Children. *Journal of Clinical Medicine*.

Bonsignore, G., & Bellia, V. (1995). *Malattie delll'apparato respiratorio.* Milano: McGraw-Hill.

Bonsignore, G., & Bellia, V. (2006). *Malattie dell'Apparato respiratorio.* Milano: McGraw-Hill.

Bosco, A. (2011). *Come si costruisce un questionario.* Roma: Carocci editore.

Boulet, L., & Boulay, M. (2011). Asthma-related comorbidities. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 377-393.

Bousquet, J., & Nikolai, K. (2007). *Global survillance, prevention and control of Chronic Respiratory Disease: a comprehensive approach.* World Health Organization.

Buchwald, H. (2007). Obesity Comorbidities, chapter 5. In H. Buchwald, G. S. Cowan, & J. Pories, *Surgical Management of Obesity* (p. 37-44). Saunders.

Burgess, J. A.; Matheson, M. C.; Gurrin, L. C.; Byrnes, G. B.; Adams, K. S.; Wharton, C. L.; Giles, G. G.; Jenkins, M. A.; Hopper, J. L.; Abramson, M. J.; Walters, E. H.; Dharmage, S. C. (2011,

Giugno). Factors influencing asthma remission: a longitudinal study from childhood to middle age. *Thorax*, p. 508-516.

Burks, W. A. (2019). Occupational allergy and asthma. In W. A. Burks, S. Holgate, R. O'Hehir, L. Bacharier, D. Broide, G. Hershey, & S. Peebles , *Middleton's Allergy: Principles and Practice* (Vol. 1). Elsevier.

Bury , M. (1982). Chronic Illness as Biographical Distruption. *Sociology of health and illness*, 167-182.

Cardano, M., & Gariglio, L. (2022). *Metodi qualitativi. Pratiche di ricerca in presenza, a distanza e ibride.* Roma: Carocci editore.

Charmaz, K. (1997). *Good days, Bad days: The self in chronic illness and time.* New Brunswick: Rutgers University Press.

Charmaz, K. (2007). *Costructing grounded theory : A practical guide through qualitative analysis.* London et al.,: Sage pubblications.

Chiner, E., Hernàndez, C., Blanco-Aparicio, M., Funenga-Fitas, E., & Jiménez-Ruiz, C. (2022, Febbraio 16). Patient perspectives of the influence of severe and non-severe asthma on their quality of life: A national survey of asthma patients in Spain. *The Clinical Respiratory Journal*, p. 130-142.

Chung, K. F.; Wenzel, S. E.; Brozek, J. L.; Bush, A.; Castro, M.; Sterk, P. J.; Adcock, I. M.; Bateman, E. D.; Bel, E. H.; Bleecker, E. R.; Boulet, L.; Brightling, C.; Chanez, P.; Dahlen, S.; Djukanovic, R.; Frey, U.; Gaga, M.; Gibson, P.; Hamid, Q.; Jarjour, N. N.; Mauad, T.; Sorkness, R. L.; Teague, W. G. (2014). International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of severe asthma. *European Respiratory Journal*, p. 343-373. Tratto da https://erj.ersjournals.com/content/erj/43/2/343.full.pdf

Cicchitelli, G., D'Urso, P., & Minozzo, M. (2017). *Statistica: principi e metodi.* Milano-Torino: Pearson.

Cochrane, G. M., Horne, R., & Chanez, P. (1999, Novembre). Compliance in asthma. *Respiratory Medicine*, p. 763-769.

Coggi, C., & Ricchiardi, P. (2005). *Progettare la ricerca empirica in educazione.* Roma: Carocci, p.26-27.

Coggi, C., & Ricchiardi, P. (2019). *Progettare la ricerca empirica in educazione.* Roma: Carocci Editore, pp. 86-87.

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1998). *Unending work and care: managing Chronic Illness at home.* San Francisco: Jossey-Bass.

Crapo, R. O.; Casaburi, R.; Enright, P. L.; Hankinson, J. L.; Irvin, C. G.; MacIntyre, N. R.; McKay, R. T.; Wanger, J. S.; Anderson, S. D.; Cockcroft, D. W.; Fish, J. E.; Sterk, P. J. (2000, gennaio). Guidelines for methacholine and exercise challenge testing-1999. This official statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors, July 1999. *American Journal of Respiratory and critical care medicine, Vol. 161*, p. 309-329.

Dal Negro, R., Berto, P., Tognella, S., & Quareni, L. (2002). Cost-of-illness of lung disease in the TriVeneto Region, Italy: the GOLD Study. *Monaldi Archives for Chest Disease*, p. 3-9.

D'Amico, D., Gjomarkai, M., & Pace, E. (2006). Biologia molecolare delle pneumopatie. In V. B. G.Bonsignore, *Malattie dell'Apparato Respiratorio* (p. 101). Milano: McGraw-Hill.

Dati Istat. (2022, 09 06). Tratto da istat: http://dati.istat.it/

De Marco, R., Accordini, S., Antonicelli, L., Bellia, V., & et al. (2010). The Gene-Environment Interactions in Respiratory Diseases (GEIRD) Project. *International archives of allergy and immunology*, 255-263. Tratto da http://biometria.univr.it/sito_GEIRD/pubblicazioni.html

De Marco, R., Cappa, V., Accordini, S., Rava, M., & et al. (2012). Trends in the prevalence of asthma and allergic rhinitis in Italy between 1991 and 2010. *European Respiratory Journal*, 883-892.

De Pra, M. (2016). *Finalmente ho capito la statistica. I metodi, gli strumenti, le rappresentazioni grafiche, i concetti... spiegati a tutti con la massima chiarezza.* Milano: Vallardi Editore, p. 35; 190-191.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). Introduction. The Discipline and Practice of Qualitative Research. *The sage handbook of qualitative research*, p. 1-32.

Di Stefano, A., Carriero, V., Bertolini, F., Dossena, F., Maniscalco, M., Caramori, G., & Ricciardolo, F. L. (2022, 01 18). Caratteristiche patologiche dell'asma - Parte II. *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio, 37*.

Donaldson, L. (2003, giugno 14). Expert patients user in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ*, p. 1279-1280.

Elizabeth , F., Juniper, M., Klas, S., & Ann-Christin Mör, M. (2004). La valutazione della qualità della vita correlata al benessere in soggetti adulti durante una riesacerbazione acuta di asma. *CHEST*, 57-61.

Ellul-Micallef, R. (1997). History of Asthma. In P. J. Barnes, *Asthma Volume 1* (p. 11). Philadelphia, New York: Lippincott-Raven.

Farooq, J., Abdul Khaliq, S., Ghuman, F., Azhar, I., & Shikh, J. (2022, agosto 29). Study on Allopathic and Alternative Treatments of Asthma and Factors Influencing Treatment Choices. *Evid Based Complement Alternat Med.*

Farooq, J., Abdul Khaliq, S., Ghuman, F., Azhar, I., & Shikh, J. (2022, agosto 29). Study on Allopathic and Alternative Treatments of Asthma and Factors Influencing Treatment Choices. *Evid Based Complement Alternat Med.*

Federazione Nazionale TSRMPSTRP. (2021). *Attuazione del Decreto Ministeriale recante definizione delle funzioni e del ruolo dell'educatre professionale e socio-pedagogico.* Tratto da https://www.tsrm.org/wp-content/uploads/2022/03/DM-interministeriale-EP-SP-Documento-di-posizionamento-FNO-TSRM-e-PSTRP.pdf

Foschino Barbaro, M. P., Carpagnano, G. E., & Lacedonia, D. (2013). Asma allergico. In L. M. Fabbri, & S. A. Marsico, *Trattato di malattie respiratorie* (p. 404-410). Napoli: EdiSES.

Gattico, E., & Mantovani, S. (1998). *La ricerca sul campo in educazione. I metodi quantitativi.* Milano: Bruno Mondadori.

Gazzetta Ufficiale Italiana. (s.d.). *Regolamento recante norme per l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'educatore professionale, ai sensi dell'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502*. Tratto da gazzettaufficiale.it: https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg

Gibson , J., Loddenkemper, R., Sibille, Y., & Lundback, B. (s.d.). Asma negli adulti. In J. Gibson, R. Loddenkemper, Y. Sibille, & B. Lundback, *European Lung white book* (p. 138). The European Respiratory Society.

Gibson, J., Loddenkemper, R., Sibille, Y., & Lundback, B. (2013). Genetic susceptibility. In J. Gibson, R. Loddenkemper , Y. Sibille, & B. Lundback, *European Lung white book* (p. 30-43). European Respiratory Society.

Global Initiative for Asthma. (2021). *GINA Patient Guide.*

Graffigna, G., & Barello, S. (2018, luglio). Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient Prefer Adherence*.

Gretter, V.; Quecchia, C.; Boldi, A.; Pluda, A.; Colombo, D.; Frassine, M.; Pecorelli, G.; D'Agata, E.; Guarnaccia, S. (2017). Il percorso diagnostico terapeutico educazionale nel centro "io e asma". *Pneumologia pediatrica, 17*(65), p. 58-64.

Guarnaccia, S.; Quecchia, C.; Festa, A.; Magoni, M.; Zarardini, E.; Brivio, V.; Scarcella, C.; Gretter, V.; Gasparotti, C.; Frassine, M.; Ferrari, M.; Limina, R. M.; Spiazzi, R.; Badolato, R.; Donato, F. (2020, marzo 11). Evaluation of a Diagnaostic Therapeutic Educational Pathway for Asthma Management in Children and Adolescent. *Frontiers in Pediatrics, 8*(39).

Guarnaccia, S.; Quecchia, C.; Festa, A.; Magoni, M.; Zenoni, G.; D'Agata, E.; Brivio, V.; Zanardini, E.; Scarcella, C.; Gretter, V.; Facchetti, S.; Gasparotti, C.; Pluda, A.; Frassine, M.; Limina, R. M.; Spiazzi, R.; Badolato, R.; Bender, B.; Donato, F. (2021). Impact of a diagnostic therapeutic educational pathway program for asthma management in preschool children. *Italian Journal of Pediatrics*.

Guidicini, P. (1993). *Nuovo manuale della ricerca sociologica.* Milano: FrancoAngeli, p. 197-199.

Guzzonato, P.; Bonin, M.; Micheletto, C.; Rumi, F.; Barbaglia, S.; Berti, G.; Lolli, V.; Vianello, A.; Senna, G.; Barbaglia, S.; Cancian, M. (28 giugno 2021). Asma 2021 Health Technology Assessment (HTA) Multi-Criteria Decision Analysis (MCDA) come strumento di appropriatezza decisionale e sostenibilità. Motoresanità.

Hand, D. j. (2012). *Statistica. Dati, numeri e l'interpretazione della realtà.* Torino: Codice edizioni.

Johnson, B., Christensen, & B., L. (2004). *Educational reserarches.* Boston: Allyn and Bacon.

Juniper, E. F., O'Byrne, P. M., Guyatt, G. H., Ferrie, P. J., & King, D. R. (1999, ottobre). Development and validation of a questionnaire to measure asthma control. *The European Respiratory Journal*, p. 902-917.

Kaltwasser, S. (2021, novembre). Adults with asthma routinely understimate severity of their cases. *AJMC*.

Khusial, R. J., Honkoop, P. J., van der Meer, V., Snoeck-Stroband, J. B., & Sont, J. K. (2020, gennaio 27). Validation of online Asthma Control Questionnaire and Asthma Quality of Life Questionnaire. *European Respiratory Society (ERJ) Open Research*.

Konig, R. (1964). *Sociologia.* (L. Gallino, A cura di) Milano: Feltrinelli.

La Grutta, S., Verlato, G., & Viegi, G. (2016-2017). Epidemiologia ed impatto socio-economico dell'asma. In A. c. Italia, *Linee Guida Gina Italiane* (p. 8).

Ledford, D. K., & Lockey, R. F. (2013, Febbraio). Asthma and comorbidities. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology, 13*, p. 78-86.

Leti, G., & Cerbara, L. (2009). *Elementi di statistica descrittiva.* Bologna: Il Mulino.

Lobo, E. H.; Frolich, A.; Abdelrazek, M.; Rasmussen, L. J.; Grundy, J.; Livingston, P. M.; Shariful Islam, S. M.; Kensing, F. (2023, January 31). Information, involvement, self-care and support-The needs of caregivers of people with stroke: A grounded theory approach. *Plos one*.

Maio, S.; Baldacci, S.; Carrozzi, L.; Pistelli, F.; Angino, A.; Simoni, M.; Sarno, G; Cerrai, S; Martini, F; Fresta, M.; Silvi, P.; Di Pede, F.; Guerriero , M.; Viegi, G. (2016). Respiratory symptoms/diseases prevalence is still increasing: a 25-yr population study. *Respiratory Medicine*, 58-65.

Mantovani, S. (1998). *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi.* Milano: Bruno Mondadori, p. 41-42; 77; 97; 216; 225 .

Marks, G. B., Dunn, S. M., & Woolcock, A. J. (1993, Ottobre). An evaluation of an asthma quality of life questionnaire as a measure of change in adults with asthma. *Journal of Clinical Epidemiology, 46*, p. 1103-1111.

McNabb, W. L., & Cook, S. (1997). Asthma Education in Adults. In P. J. Barnes, M. M. Grunstein, A. R. Leff, & A. J. Woolcock, *Asthma* (Vol. 2, p. 2124). Philadelphia & New York: Lippincott-Raven Publishers.

Melerba, M., Ricciardolo , F., & Senna, G. (s.d.). Comorbilità ed eterogeneità dell'asma. In P. Paggiaro, & gruppo GINA Italia, *Linee Guida GINA Italiane versione 2016-2017* (p. 35-37).

Nathan, R. A., Sorkness, C. A., Kosiski, M., Marcus, P., Murray, J. J., & Pendergraft, T. B. (2004, gennaio 01). Development of the asthma control test. A survey for assessing asthma control. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology, 113*, p. 59-65. Tratto da https://www.jacionline.org/article/S0091-6749(03)02270-X/fulltext

Novelli, F.; Bacci, F.; Latorre, M.; Seccia, V.; Bartoli, M. L.; Cianchetti, S.; Dente, F. L.; Di Franco, A.; Celi, A.; Paggiaro, P. (2018, Dicembre 03). Comorbidities are associated with different features of severe asthma. *Clinical and molecular Allergy*(25). Tratto da https://clinicalmolecularallergy.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12948-018-0103-x

Paggiaro, P., Bacci, E., & Dente, F. L. (2013). Asma Bronchiale. In L. M. Fabbri, & S. A. Marsico, *Trattato di Malattie Respiratorie* (p. 310-410). Napoli: EdiSES.

Parpaglioni, P. (2020). La gestione dell'asma nell'era covid-19. *Gli aggiornamenti della global inititative for asthma*, 3.

Passalacqua, G., Lombardi, C., Mincarini, M., Garelli, V., Sclifò, f., & Canonica, G. W. (2012). *Rinite e asma allergica.* Torino: Edizioni Minerva Medica.

Pibirollo, F., Calvo, M. V., Cappellato, G., & Dall'Ara, G. (s.d.). *A tu per tu con l'asma, appunti tratti dagli incontri per asmatici della Divisione Pneumologica di Rovigo.*

Pluda, A.; Boldi, A.; Colombo, D.; Frassine, M.; Gretter, V.; Quecchia, C.; D'Agata, E.; Mostarda, M. P.; Guarnaccia, S.; Pecorelli, G. (2017). Educazione terapeutica nel centro "io e asma". *Pneumologia pediatrica, 17*(65), p. 49-57.

Porsbjerg, C., & Menzies-Gow, A. (2017, maggio 22). Co-morbidities in severe asthma: Clinical impact and management. *Respirology*, p. 651-661. Tratto da https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/resp.13026

Quint, J. K., Sheikh, A., & Shah, S. A. (2022, giugno 15). Impact of COVID-19 pandemic on asthma exacerbations: Retrospective cohort study of over 500,000 patients in a national English primary care database. *The Lancet Europe*.

Rackemann, F. M. (1947 Vol.3). A working classification of asthma. *The American Journal of Medicine*, 601-606.

Radley, A., & Green, R. (1985). Styles of adjustment to coronary graft surgery. *Sociale and Science Medicine*, 461-472.

Radley, A., & Green, R. (1997). Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness*, 182.

Remington, P. L., & Brownson, R. C. (2011, ottobre 7). Fifty Years of Progress in Chronic Disease Epidemiology and Control. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, p. 70-77. Tratto il giorno 07 06, 2022 da https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su6004a12.htm

Rhee, H., Belyea, M. J., & Elward, K. S. (2009, Giugno 02). Patterns of Asthma Control Perception in Adolescents: Associations with Psychosocial Functioning. *Journal of Asthma, 47*(7), p. 600-606.

Salvini, A. (2015). *Percorsi di analisi dei dati qualitativi.* Novara: De Agostini Scuola SpA, p. 20.

Semeraro, R. (2011, Dicembre 07). L'analisi qualitativa dei dati di ricerca in educazione. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa - SIRD*, p. 97-106.

Senna, G., & Vianello, A. (2017). *La nuova sfida dell'asma grave e il modello Veneto.* Verona: MAYA Idee.

Sheffer, A. L.; Bousquet, J.; Busse, W. W.; Clark, T. J. H.; Dahl, R.; Evans, D.; Fabbri, L.; Hargreave, F. E.; Holgate, S. T.; Magnussen, H.; Partidge, M. R.; Pauwels, R.; Rodriguez-Roisin, R.; Rubinfeld, A.; Sotes, M. R.; Sears, M.; Szczeklik, A.; Warner, J. (1992, marzo). International

Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma. (C. Lenfant, S. S. Hurd, R. Fulwood, & V. S. Taggart, A cura di) *European Respiratory Journal*(92-3091), p. 601-641. Tratto da https://erj.ersjournals.com/content/erj/5/5/601.full.pdf

Shin, B., Cole, S. L., Park, J., Ledford , D., & Lokey, R. F. (2010). A New Symptom-Based Questionnaire for Predicting the Presence of Asthma. *J Investig Allergol Clin Immunol*, 27-34. Tratto da http://www.jiaci.org/issues/vol20issue1/5.pdf

Sorzio, P. (2005). *La ricerca qualitativa in educazione: problemi e metodi.* Roma: Carocci.

Thomas, M., Kay, S., Pike, J., Williams, A., Carranza Rosenzweig, J. R., Hillyer, E. V., & Price, D. (2009, marzo). The Asthma Control Test (ACT) as a predictor of GINA guideline-defined asthma control: analysis of a multinational cross-sectional survey. *Primary Care Respiratory Journal: journal of a general practice airways group*, p. 41-49.

Trinchero, R. (2002). *Manuale di ricerca educativa.* Milano: FrancoAngeli.

Trinchero, R., & Robasto, D. (2019). *I mixed methods nella ricerca educativa.* Milano: Mondadori Università.

Trivedi, M., & Denton, E. (2019, Giugno 25). Asthma in Children and Adults—What Are the Differences and What Can They Tell us About Asthma? *Frontiers in Pediatrics*.

TSRMPSTRP. (2022, 09 07). Tratto da https://www.tsrmpstrprovigo.it/educatore-professionale/

Vark. (2019). *Questionnaire version 8.01.* Tratto da https://vark-learn.com/wp-content/uploads/2014/08/The-VARK-Questionnaire.pdf

Vitali, S. (2021). *Meditazione Guidata.* YouBooks Editions.

Wenzel, S. E. (2012, Maggio 4). Asthma phenotypes: the evolution from clinical to molecular approaches. *Nature Medicine*, p. 716-725.

WHO. (2022, 09 07). *Organizzazione mondiale della sanità*. Tratto da OMS: https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondiale

WHO Library Cataloguing-in-Publication. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action, capitolo 1.*

World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion.*

World Health Organization. (1998). *Health Promotion Glossary.*