

La scuola dell'Atopia

Carlo GELMETTI

IRCCS

« Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena »
di Milano

Educazione Terapeutica (ET)

- **Da dove viene il concetto?**
- **Come l'ET può modificare la presa in carico dei malati cronici?**
- **Come l'ET può applicarsi alla dermatologia ?**
 - **Benefici attesi**
 - **Limiti...**

Una definizione

- **L'educazione terapeutica del paziente**
 - Dovrebbe permettere ai pazienti di **acquisire** e di **conservare** delle **competenze** che li aiutino a vivere in maniera ottimale con la loro malattia
 - E' un processo permanente integrato nelle cure et centrato sul paziente

Da dove viene l'ET ?

- **Aumento del numero delle malattie croniche**
- **Modificazioni dei modelli di salute**
 - **Malattia acuta : trattamento curativo**
 - **Malattia cronica**
 - **Prevenire le complicazioni**
 - **Vivere con la propria malattia**

ET: un ponte possibile tra 2 modelli di salute

Modello biomedico

1 malattia = una causa organica
approccio curativo o fallimento

Modello globale

- ambiente psicosociale
- competenze del paziente
- osservazione

ET

Evoluzione dei concetti

- **«Il primo agente di salute è lo stesso individuo» (Molina N 1988)**
- **Nozione del paziente « produttore di Salute » (Coulter A BMJ 1999)**
- **Legge del 4 marzo 2002 del Parlamento Francese**

Vivere con una malattia cronica

- Necessita d'una delega di competenze al paziente
- Riadattamento della nozione di norma terapeutica

ET: i fini

- **Conoscere meglio la propria malattia**
- **Conoscerne meglio le cure**
- **Sviluppare delle competenze di auto-trattamento**
- **Sviluppare delle competenze di di auto-valuazione**

ET = informazione

ET: le sfide

- **Paziente:** migliorarne la presa in carico, divenire autonomi, adattare la propria malattia alla propria vita
- **Curante:** uscire da una logica di fallimento, sviluppare la dimensione multiprofessionale
- **Collettività:** ridurre i costi
- **Industria:** favorire il rispetto delle regole

***Diabete* ed educazione terapeutica**

- **In Francia già di 15 anni**
- **Un'attività integrata alla maggior parte degli ospedali**
- **Una tappa inevitabile nella presa in carico**
- **Una nomenclatura specifica**

***Asma* ed educazione terapeutica**

- **In Francia già di 15 anni**
- in Francia + di 150 scuole dell'asma
- in Francia esiste un centro di formazione nazionale dei curanti (IPCCEM)
- Un riconoscimento istituzionale

«I programmi educativi devono essere considerati come facenti parte delle cure di routine dei giovani astmatici»
(*Guevara BMJ 2003;326:1-6*).

Mieux vivre avec votre **asthme**



L'éducation thérapeutique
pour bien gérer votre asthme au quotidien



Bien gérer sa maladie permet de reconnaître et maîtriser les symptômes afin de limiter la gêne respiratoire. Pour gérer son asthme, il faut à la fois suivre un traitement régulier, éviter les éléments allergisants et recourir à **l'éducation thérapeutique.**

Altre malattie

- **Insufficienza cardiaca**
- **Insufficienza coronarica**
- **Infezione da VIH**
- **Trattamenti anticoagulanti cronici**
- **Mucoviscidosi...**

Anna, 9 mesi



una mamma

- *«Non so dove mettere la crema»*
- *«Se l'eczema se ne va, l'asma se ne esce»*
- *«Il cortisone non cura, e dopo è peggio»*
- *«a sera non finisco più con le cure»*
- *«ma alla fine da dove arriva l'eczema ?»*

→ Bisogno d'educazione

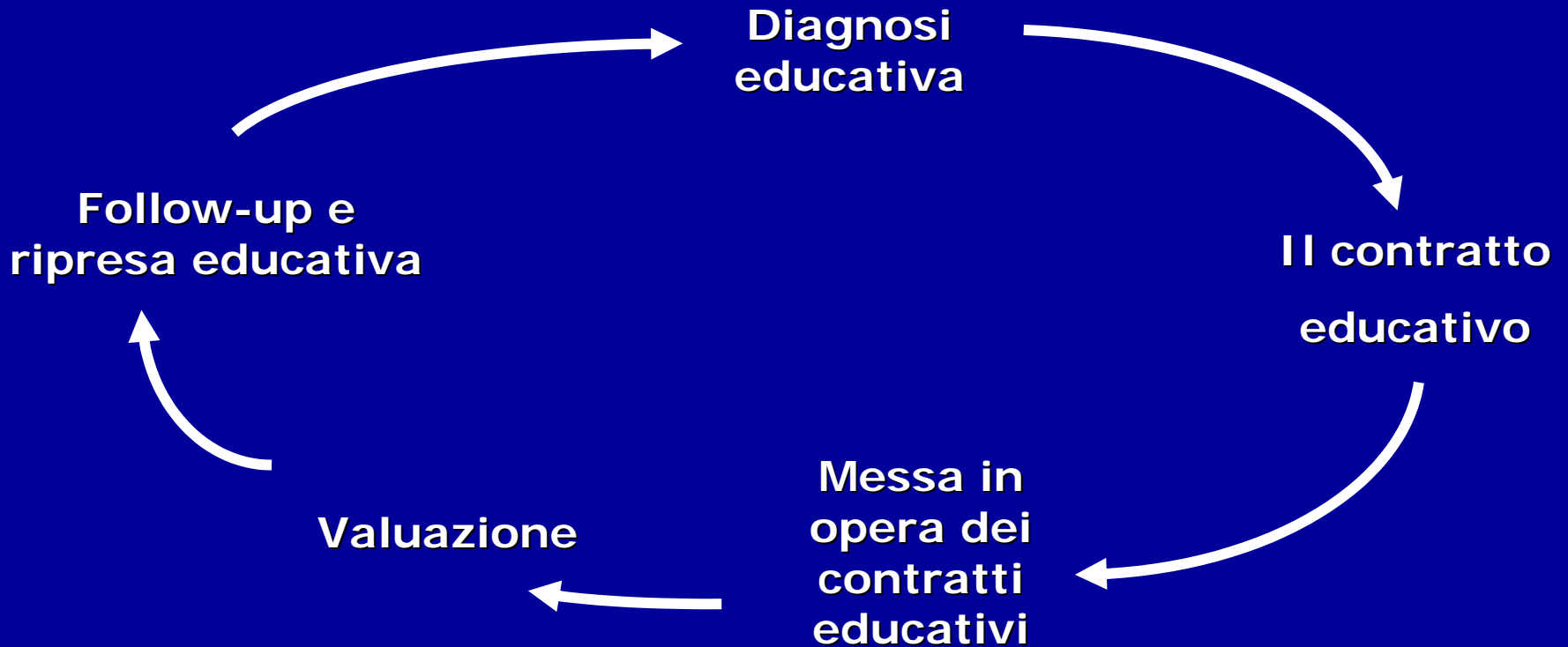
Dermatite atopica

- Forte prevalenza
- Forte impatto sulla QdV
- Trattamenti locali +++
- Numerosi fallimenti (compliance)
- Presa in carica «globale» spesso assente
- Discorsi discordanti da parte dei medici..

Un progetto di ET si basa su tre tappe

- Stabilire una relazione educativa di confidenza **(la diagnosi educativa)**
- Fissare insieme degli obiettivi di apprendimento = competenze **(il contratto educativo)**
- Mettere in opera e rivedere continuamente questo contratto

SCHEMA PRATICO



ET: competenze da trasferire

- **Quali sono queste competenze?**
- **Come determinarle per ciascun paziente?**
- **Come trasferirle?**
- **Come valutarle?**

Competenze del paziente

Possono interessare 3 differenti campi del «sapere» :

le conoscenze sulla malattia, le cure, i fattori scatenanti...

La pratica: applicazione delle cure

Le attitudini (spiegare la malattia e le cure ai genitori, sapere quando e chi contattare...)

Competenze del paziente

- **variabili secondo l'età**
- **Chiare, pratiche, realizzabili e valutabili**

Nozione del referente delle competenze

Cosa devono sapere i genitori di un bambino < 5 anni con DA ?

- **Saper come chiamare la malattia**
- **Spiegare la DA sulla base delle nozioni seguenti con le vostre parole**
 - **Nozione di malattia**
 - **Malattia frequente**
 - **Malattia cronico-recidivante**
 - **infiammazione = eczema**
 - **diatesi atopica (genetica)**
 - **alterazione della barriera cutanea :**
 - **secchezza cutanea**
 - **non contagiosità**
 - **fattori ambientali aggravanti**
 - **(allergie, fattori irritanti, stress.....)**

Cosa devono sapere i genitori di un bambino < 5 anni con DA ?

- **Adattare la terapia in funzione della condizione della cute**
quale trattamento ? ...e
 - in che posto del corpo?
 - quantità ?
 - come ?
 - quando ? (precisare il momento delle cure)
 - chi (le fa)?
 - durata dell'applicazione delle cure
- **Saper che fare in caso di prurito:**
 - Alternative al grattamento, massaggi, antistaminici
- Riconoscere il dolore e trattarlo
- **Saper che fare in caso di disturbi del sonno**
- **Adattare l'ambiente ed il trattamento alle condizioni peculiari (piscina, mare, sole, auto, vacanze...)**

Cosa devono sapere i genitori di un bambino < 5 anni con DA ?

- **Riconoscere sulla sua pelle**
 - La secchezza cutanea
 - L'eczema
 - Differenti cause di eritema (vasoattivo, orticaria, dermografismo)
 - Una lesione essudante
 - Una lesione inabituale (herpes, infezione batterica)

Cosa devono sapere i genitori di un bambino < 5 anni con DA ?

- **Sapere quando andare dal medico e chi chiamare**
- **Spiegare la malattia al suo entourage (famiglia, scuola)**
- **Spiegare le cure al suo entourage (famiglia, scuola)**

Cosa devono sapere i bambini da 6 a 8 anni con DA ?

- **Spiegare cos'è la DA**
 - chiamarlo « eczema »
 - Malattia cronico-recidivante (8-10 anni)
 - diatesi atopica (come il colore degli occhi)
 - fattori ambientali aggravanti e fattori psicologici
 - alterazione della barriera cutanea
 - non contagiosità
- **Riconoscere sulla pelle**
 - La secchezza cutanea
 - L'eczema
- **Conoscere le diverse terapie e la loro azione**

I mezzi per arrivarci

- supporti illustrati
- dimonstrazioni di trattamenti individuali
- messe a punto
- strumenti di auto-valutazione

Adattati all'età ed alle pratiche di ciascuno

La pelle normale

La tua pelle è come una casa: essa protegge dall'esterno quello che c'è all'interno



Essa è costituita da:

- 1) cellule adese le une alle altre (i mattoni)
- 2) un resistente cemento intercellulare ricco in acidi grassi (la malta tra i mattoni)
- 3) una pellicola protettiva idrolipidica (le tegole)

Il tutto sorvegliato dal Sig. SIC (Sistema Immunitario Cutaneo)

La tua pelle è atopica!

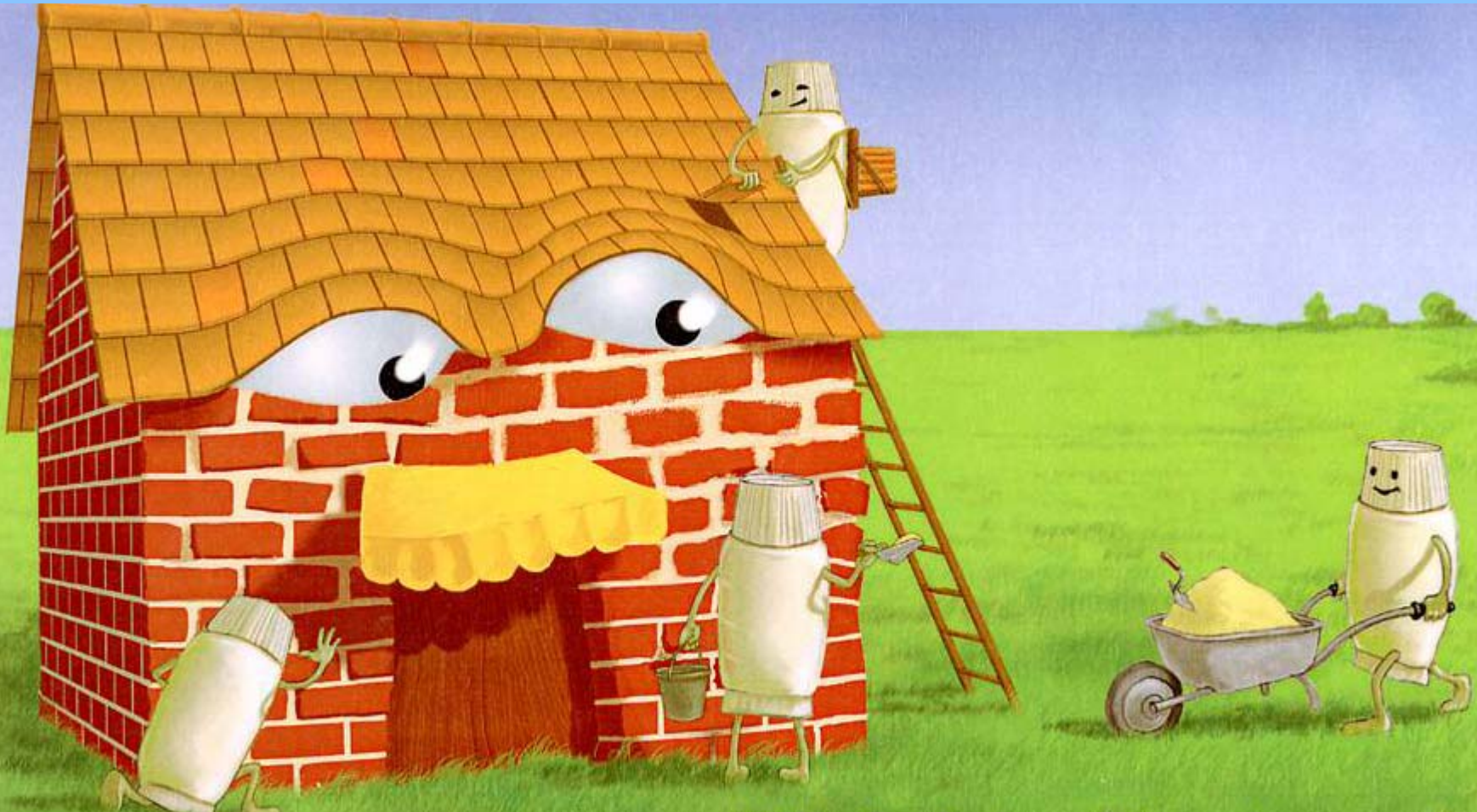
Il Sig. SIC è talmente sconvolto che non sa dove sbattere la testa



1. Le cellule si staccano tra loro
2. Il cemento non è più così solido
3. Il film protettivo diventa un vero colabrodo: gli agenti aggressivi hanno via libera

La crema idratante è il tuo primo alleato!

La crema reidratata, rinforza e ricementa le cellule



Usala più volte al giorno con generosità

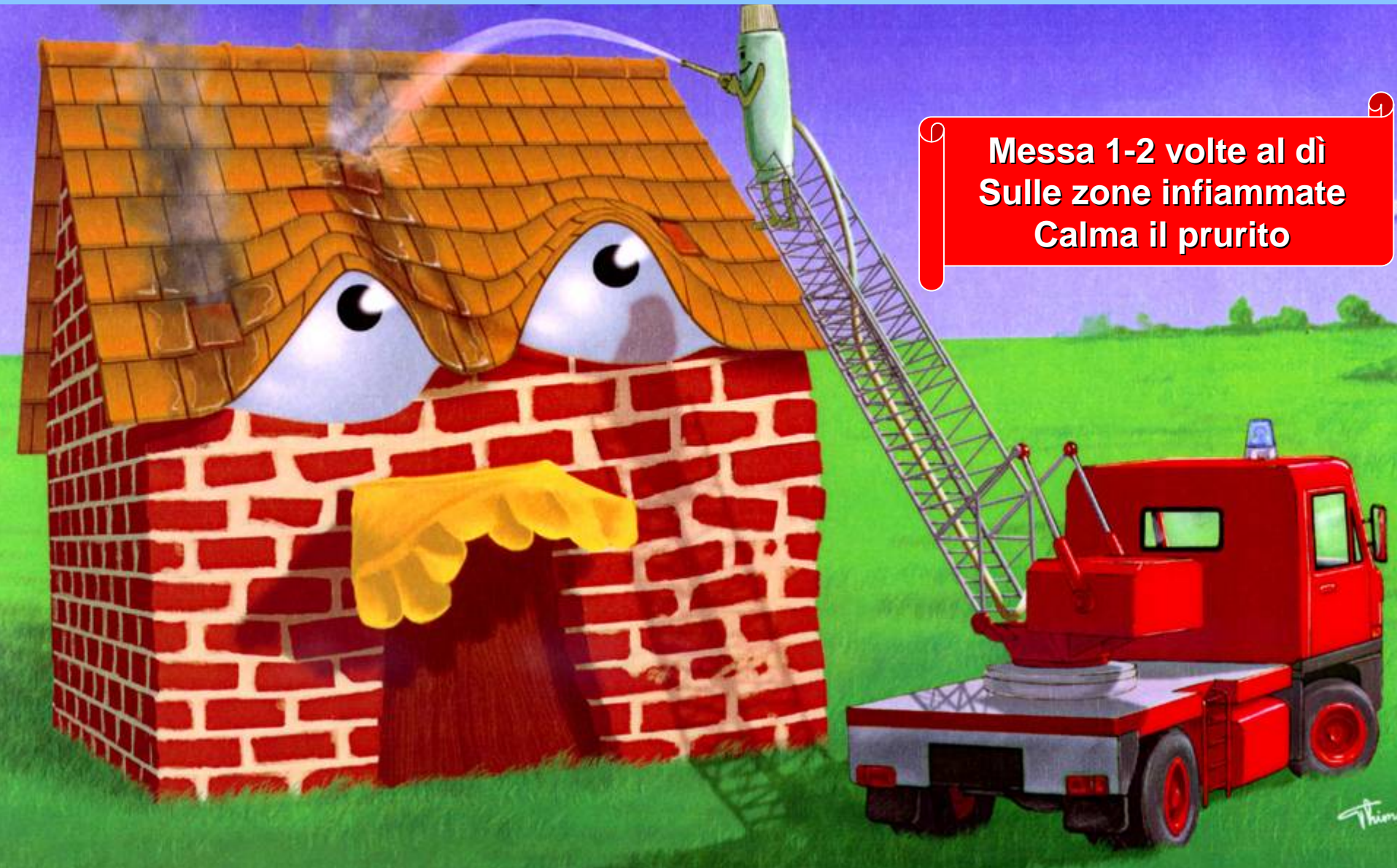
se gli aggressori diventano degli invasori...



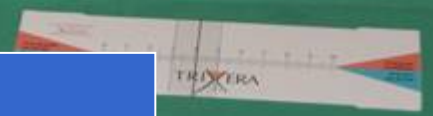
Se la pelle è arrossata
ti dà molto fastidio
e ti gratti dappertutto

In caso di crisi **la crema cortisonica** calma l'arrossamento ed il prurito

Messa 1-2 volte al dì
Sulle zone infiammate
Calma il prurito



Thim



**Cartella della
SCUOLA dell'ATOPIA
di Nantes**



Éducation thérapeutique et Dermatologie

- Quelles expériences en Europe ?

1- Wenninger et al. Patient education and counseling 2000;40: 253-61.

2- Staab D, Pediatr Allergy Immunol 2002;13(2):84-90.

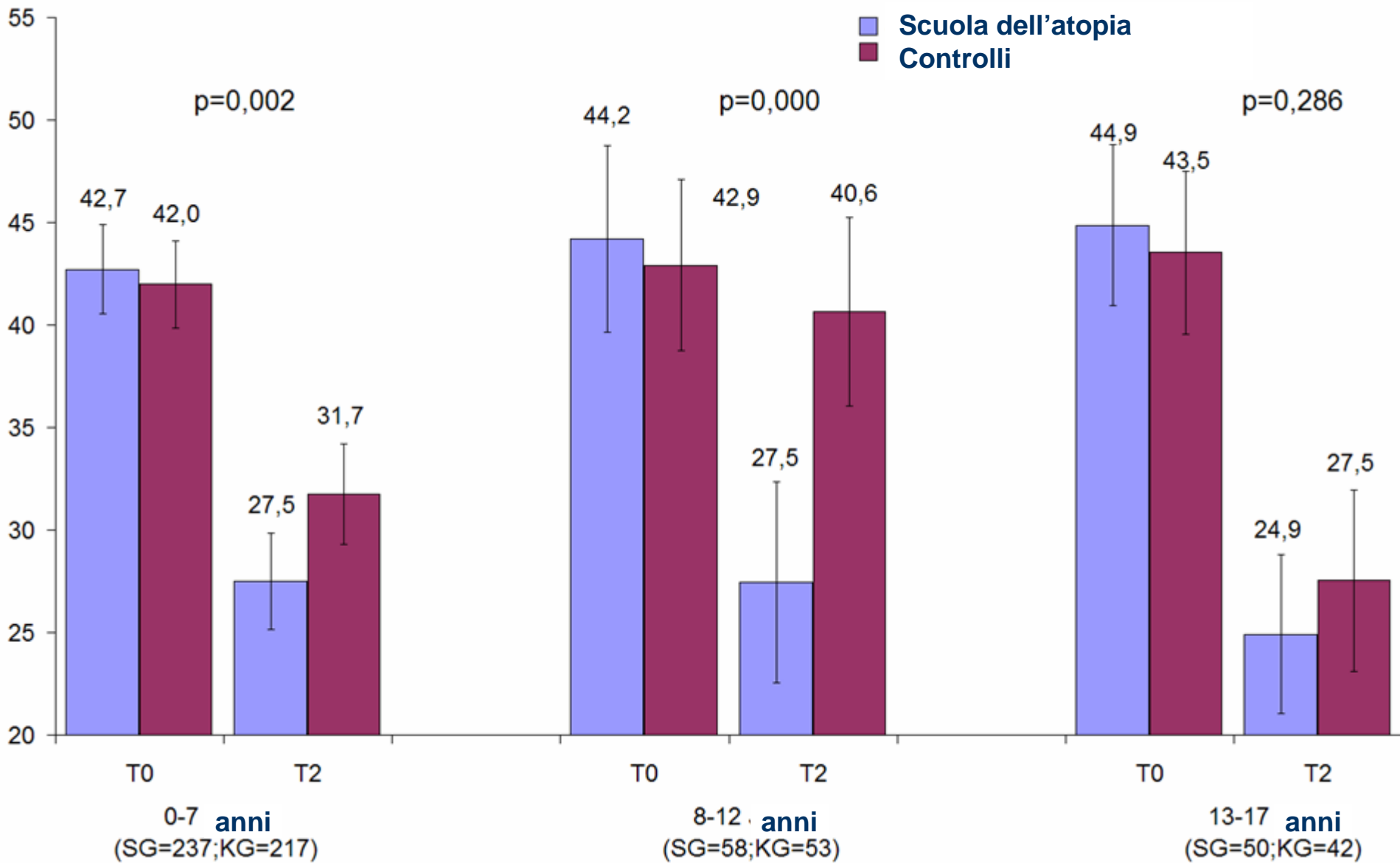
3- Diepgen TL, [Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German Randomized Intervention Multicenter Study] Hautarzt. 2003;54(10):946-51

ET e DA : l'esperienza tedesca

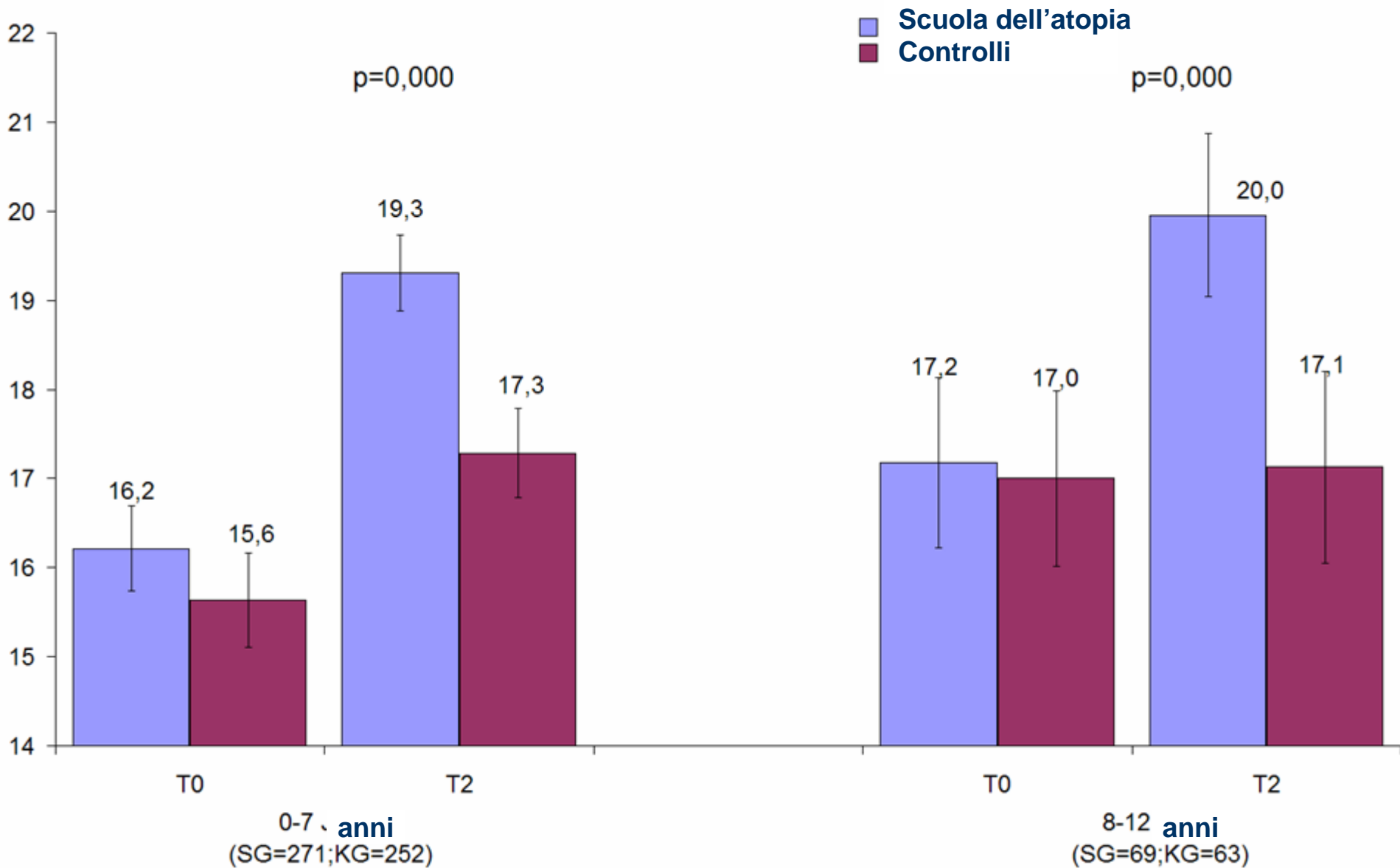
German Atopic Dermatitis Intervention Study (GADIS)

- **Studio controllato e randomizzato**
- **Criteri d'inclusione**
 - **Criteri di Hanifin & Rajka**
 - **DA da almeno 3 mesi**
 - **SCORAD > 20 pts**
- **3 gruppi:**
 - **Genitori di bambini da 0–7 anni**
 - **Genitori e bambini da 8–12 anni**
 - **Adolescenti di 13–18 anni**
- **Programma: 6 sessioni settimanali di 2 ore**

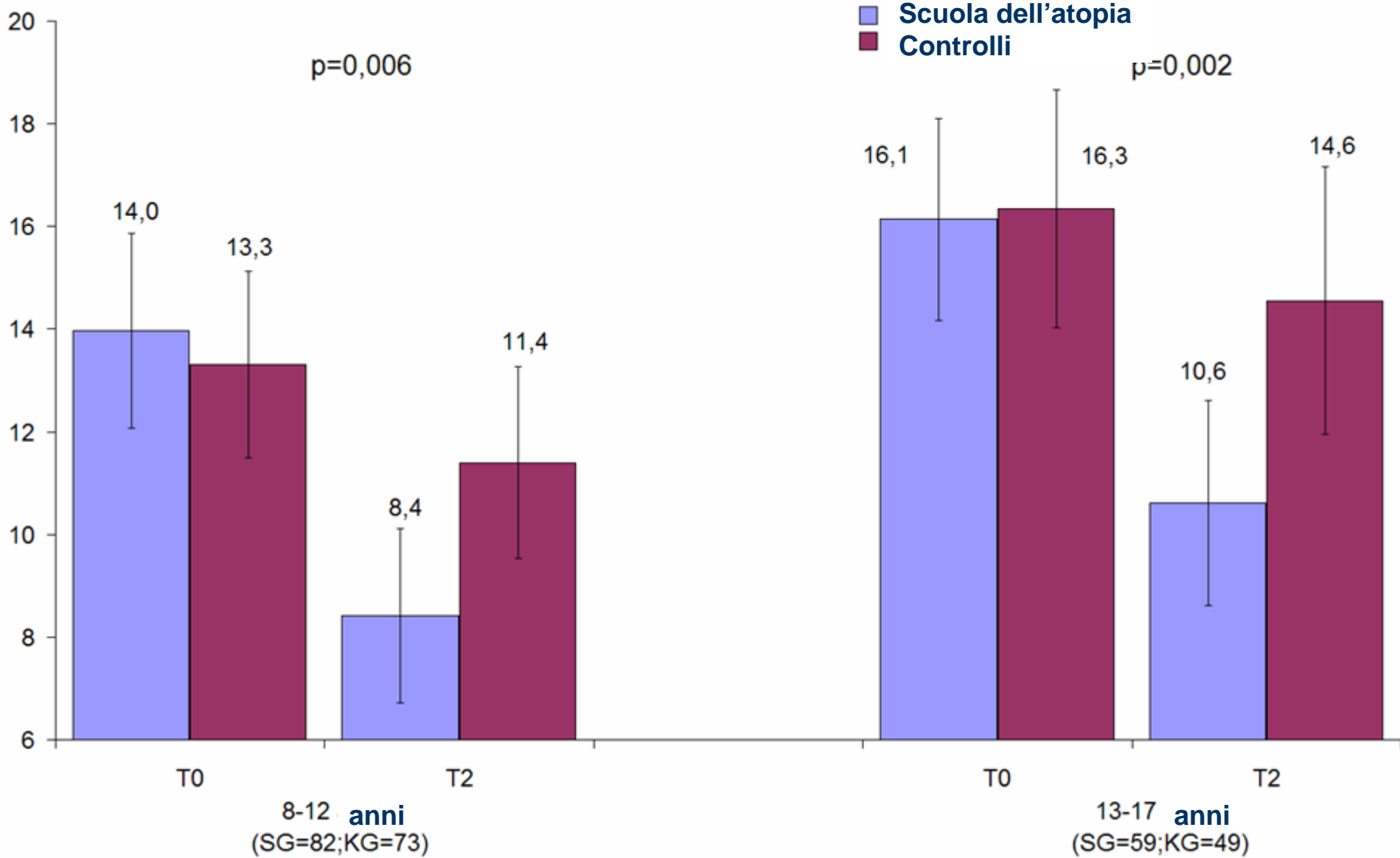
SCORAD



QdV dei genitori



Prurito : bambini e adolescenti



Messa in pratica del concetto d'educazione in Dermatologia

- L' école de l'atopie au CHU de NANTES
 - Ouverte depuis juin 2000
 - Équipe pluridisciplinaire
 - Infirmières, médecins, psychologues

Quali pazienti ?

- **Idealmente tutti ...**
- **In pratica:**
 - **Pazienti di difficile/impossibile trattamento**
 - **DA grave**
 - **Alterazione della qualità della vita**
 - **Problemi familiari**
- **Pazienti inviati da un referente**

1° visita

Binomio medico-infermiere



Diagnosi educativa
Obiettivi educativi
Strumenti educativi

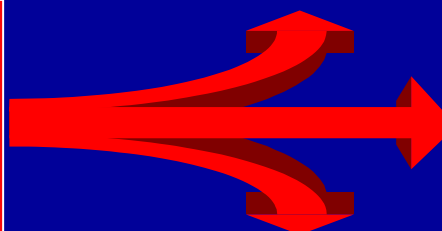


Follow-up / Valuazione

Consulto infermieristico

Gruppi di lavoro collettivi
Gruppi di discussione

Consulto medico



Gruppi di lavoro collettivi

- **Da 10 a 15 pazienti**
- **Moduli**
 - **DA e cure locali**
 - **DA e allergie alimentari**

Educazione collettiva in Allergia alimentare

- **2 gruppi di lavoro di 3 ore**
- **Genitori di bambini da 0 a 4 anni (10 famiglie)**
- **Contenuto:**
 - **1° blocco: diagnosi educativa e modulo di sicurezza**
 - **2° blocco:**
 - **modulo d'apprendimento**
 - **Pratica della dieta**
 - **Prendere confidenza col proprio bambino**
 - **Storia naturale della Allergia Alimentare**
 - **valutazione**

Gruppi di lavoro collettivi



Educazione collettiva nella Allergia Alimentare: modulo « pratica della dieta »

- **Obiettivi educativi (competenze):**
 - **Elencare le AA del bambino**
 - **Decifrare l'etichettatura**
 - **Riconoscere i sinonimi degli allergeni**
 - **Costruire una dieta**
 - **Fare appello alle persone che possono essere una risorsa**

Educazione collettiva nella Allergia Alimentare: modulo «sicurezza »

- **Obiettivi educativi (competenze):**
 - **Essere capace di riconoscere i sintomi dell'allergia alimentare e la loro gravità**
 - **Essere capace di somministrare il trattamento adeguato**

Patients vus (sept 03-04)

- 54 nouveaux patients
- 5 ateliers collectifs (45 familles)

L'école de l'atopie

- Evaluation préliminaire
 - 40 patients, DA sévère, médiane 9 ans
 - 3 objectifs éducatifs principaux
 - Être capable de gérer sa douleur
 - Être capable d'adapter ses soins à son état cutané
 - Être capable d'effectuer son traitement sans l'aide d'autrui

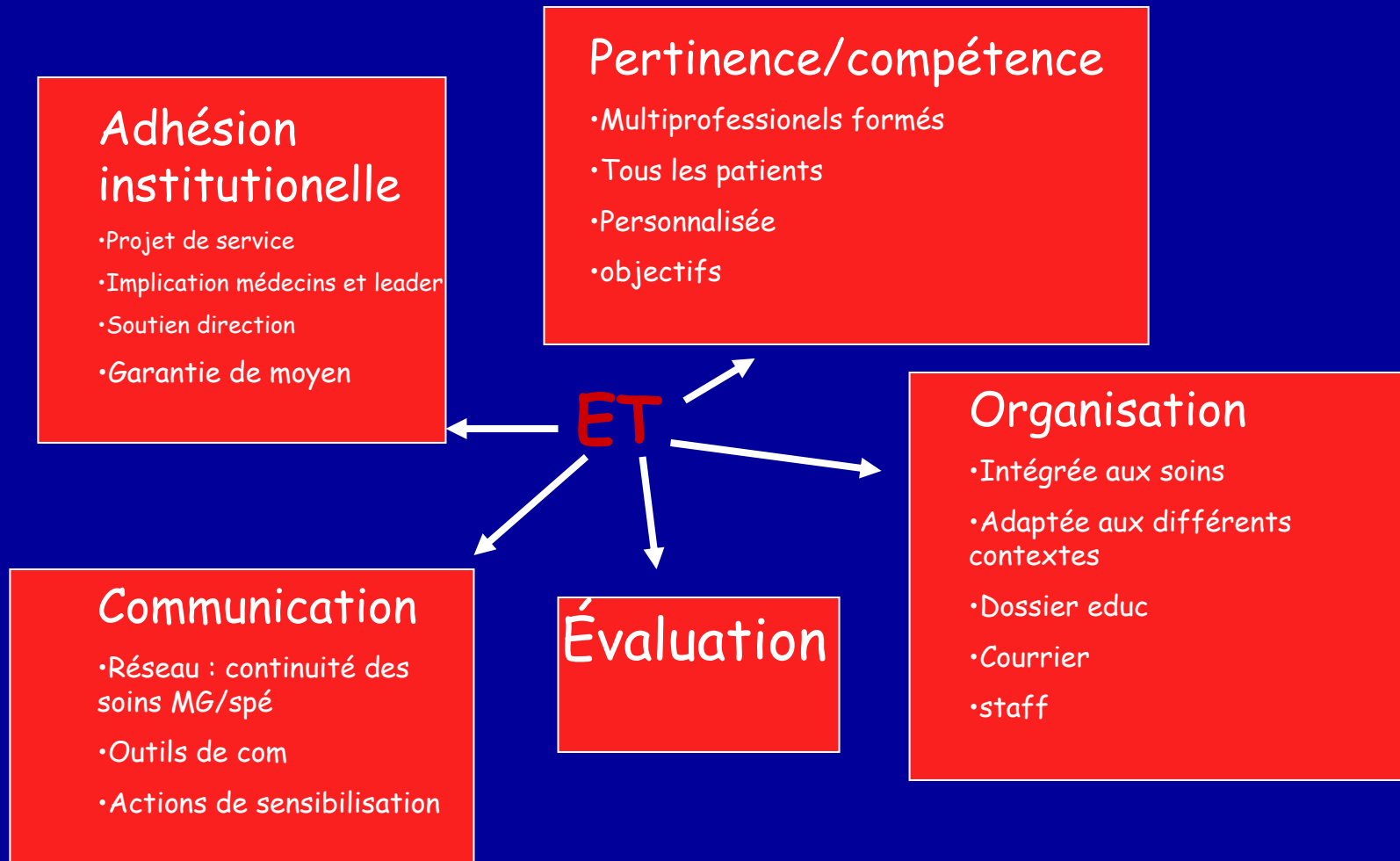
Evaluation des objectifs

70,6 % d'objectifs atteints à 2 mois

Évaluer...

- L'état **clinique** (SCORAD...)
- La **qualité de vie** des patients et de leur entourage
- Les **compétences** de l'enfant ou de ses parents (démonstration d'application des topiques)
- Les **connaissances** (citer ses propres facteurs aggravants...)
- L'avancée dans l'atteinte des objectifs définis lors de la consultation antérieure.

Critères de qualité de l'ET



I limiti

- **Il tempo e le risorse umane**
- **Responsabilizzare = abbandonare ?**
- **Le resistenze dei curanti e dei pazienti**
- **Poco adattabile alla pratica ambulatoriale**
- **Tutti facciamo dell'educazione...**
- **Per quale popolazione ?**
- **Necessità d'un consenso medico**

Ecole de l'Atopie à Nantes

- Équipe multidisciplinaire
- Formée à l'ET
- Rapport avec les autres structures d'ET à Nantes et en France
- Groupe ET de la SFD
- Projet de réseau ville–hôpital

Première formation en éducation thérapeutique au cours de la DA en janvier 2004 (IPCCEM)

Ecole de l'atopie

Clinique de Dermatologie
P^r Jean François STALDER
CHU NANTES

S.BARBAROT
J.M. CHAVIGNY,
C. BERNIER,
M. DEBONS,



C. Launay Le Fol
G. Labétouille
Domitille Bauer
N. Turque
M. Gachet



Doc Pr U.Gieler

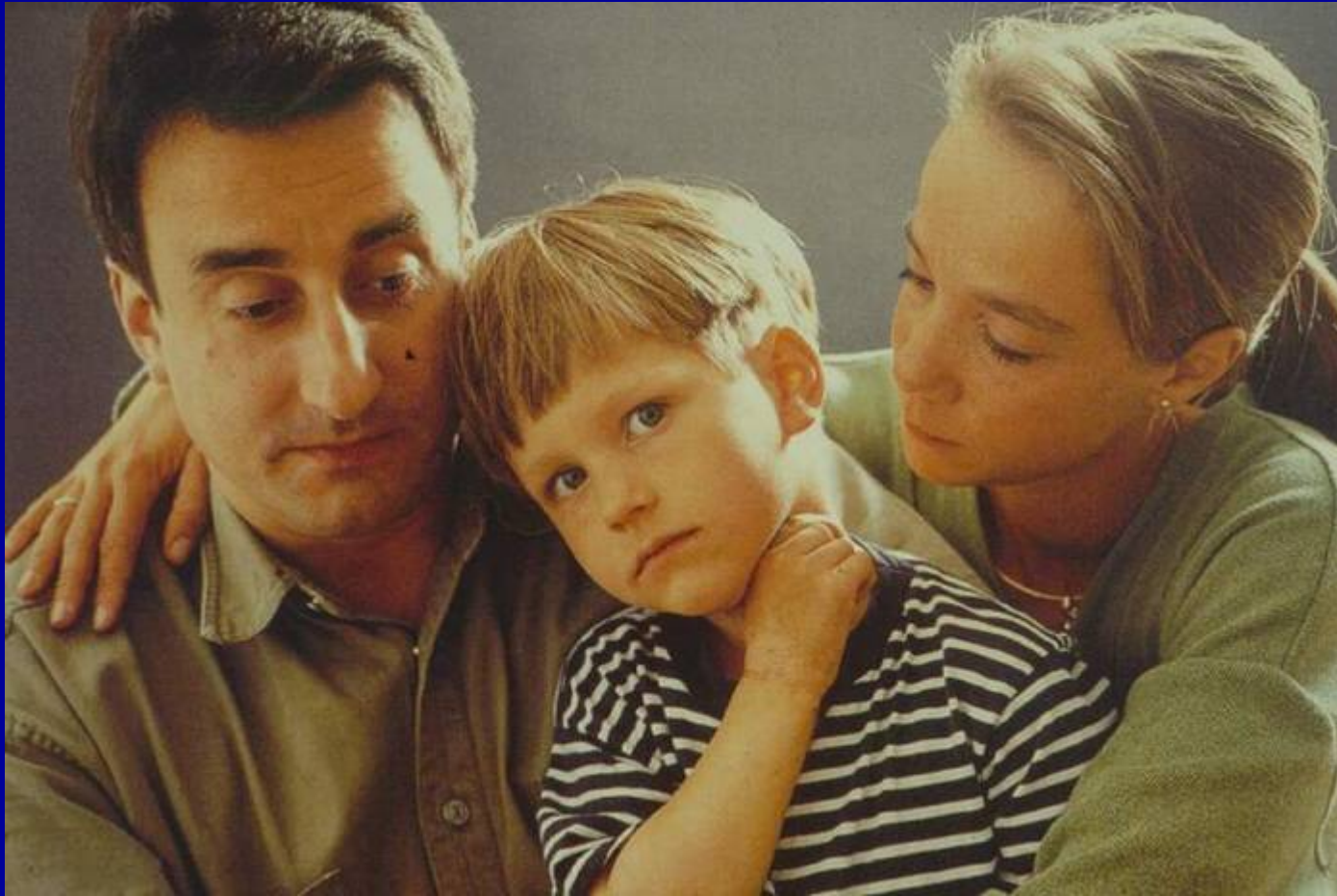
Ecole de l'atopie

Clinique de Dermatologie
P^r Jean François STALDER
CHU NANTES

S. BARBAROT
J.M. CHAVIGNY,
C. BERNIER,
M. DEBONS,



C. LAUNAY LE FOL
N. TURQUE
G. LABETOULE
M. GACHET
D. BAUER



Doc Pr U.Gieler

EDUCAZIONE TERAPEUTICA e DA

- **« Molti studi (livello 3) hanno dimostrato che l'educazione terapeutica aumenta l'efficacia del trattamento sul prurito e il sonno. L'educazione terapeutica nella DA dei bambini sembra benefica sulla comprensione della malattia e sulla sua presa in carico »**
- **« L'educazione terapeutica si indirizza soprattutto alle forme da moderate a gravi di DA. Essa non deve essere riservata a dei centri specializzati ma integrarsi alle nostre pratiche professionali »**

Terme di Avène





Terme di *Avène* ingresso



Vasche per adulti e per bambini



Docce filiformi



Casco per shampoo



Sale
relax



Sale di Medicazione



Sala di Attesa

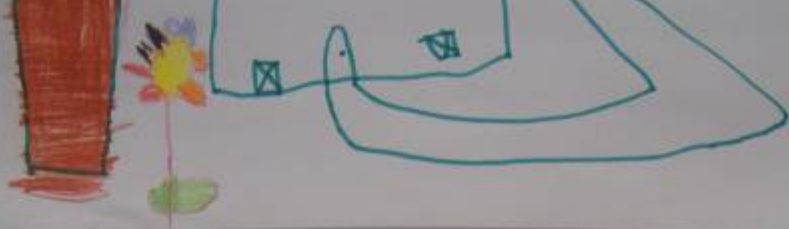


Sala dei Gruppi di Lavoro



Atelier di Disegno





DOUCHE
NORMALE



Kevin Piron





mathilde 7 ans

C'est moi



C'est pour toi



**Grazie
per
l'attenzione**