

RIAP

mmunologia
diatrica
ivista
llergologia



Organo Ufficiale della Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Pediatrica

Direttore Editoriale e Scientifico
Alberto E. Tozzi

Comitato di Redazione
Fabio Cardinale, Giovanni Cerimoniale,
Silvia Di Michele, Marina Macchiaciolo, Daniele Radzik,
Luigi Terracciano

Direttore Responsabile
Patrizia Alma Pacini

Segreteria Scientifica
Manuela Moncada

Segreteria di Redazione
Lisa Andreazzi

Progetto Grafico
Massimo Arcidiacono

Editore
Pacini Editore S.p.A. - Via Gherardesca - 56121 Pisa

Stampa
Industrie Grafiche Pacini - Pisa

Copyright by
Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Pediatrica



Presidente
Francesco Paravati

Consiglio Direttivo
Roberto Bernardini, Fabio Cardinale,
Gian Luigi Marseglia, Stefano Miceli Sopo,
Daniele Radzik, Guglielmo Scala

05

ottobre 2009 • anno XXIII

PACINI
EDITORE
MEDICINA

1 EDITORIALE

Potere alle famiglie

Alberto E. Tozzi

3 **L'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per ottimizzare l'adesione alla terapia e gli esiti di salute**

Cristina Renzi, Claudia Goss, Paola Mosconi



8 **L'impatto delle prescrizioni farmacologiche in età pediatrica nella gestione terapeutica quotidiana dell'asma bronchiale: indagine conoscitiva**

Antonio Di Marco, Giuliana D'Elpidio, Moolamthuruthil Mani Dolly, Attilio Turchetta, Renato Cutrera



16 **Se il pediatra andasse a braccetto con il web... Un sondaggio online**

Silvia Di Michele, Serafina Del Grosso, Claudia Panico, Marina Macchiaiolo, Gianfranco Visci



20 **Le allergie sul web. Revisione di siti dedicati da parte delle mamme e dell'esperto**

Donatella Caione, Debora Cingano, Marina Macchiaiolo



26 **Chi ha paura della pandemia? Riflessioni sull'attitudine alla vaccinazione influenzale pandemica delle Mamme onLine**

Donatella Caione, Debora Cingano, Alberto E. Tozzi



Influenza: istruzioni per l'uso



30

Potere alle famiglie

Nonostante gli sforzi e le energie impiegate nella promozione della salute, siamo ancora insoddisfatti dei risultati raggiunti e della qualità generale dell'assistenza pediatrica. Noi che facciamo delle evidenze una bandiera, siamo frustrati dal fatto che solo una piccola parte delle raccomandazioni per i nostri piccoli pazienti viene seguita e raggiunge l'obiettivo. Alla fine del lungo e accidentato percorso che va dalla formulazione di una raccomandazione alla effettiva applicazione sul paziente, ci sono le famiglie. Il nostro modello assistenziale è stato finora tipicamente *top-down*: il medico prescrive, il paziente (la famiglia) esegue. Questo modello non è più valido. È facilissimo individuare le ragioni del fallimento di una terapia nella mancata comprensione da parte del pediatra delle esigenze di quella specifica famiglia. Lo stesso vale per le raccomandazioni preventive che riguardano i cambiamenti dei comportamenti, come quelle che riguardano le abitudini dietetiche, l'attività fisica o il fumo. Se vogliamo rendere più efficaci i nostri interventi è necessario quindi che le famiglie siano parte attiva del processo. Purtroppo la nostra formazione ci trova impreparati a considerare questo aspetto come determinante. Dobbiamo quindi renderci protagonisti di un cambiamento, se il nostro obiettivo è quello di rendere migliore l'efficacia dell'assistenza. Anche le famiglie si trovano impreparate ad affrontare un nuovo ruolo. Si tratta quindi di immaginare un percorso comune che potrebbe impiegare un lungo tempo prima di essere accettato, ma che potrebbe comportare il raggiungimento di uno scenario completamente diverso da quello che siamo abituati a vivere. Uno scenario migliore.

Ecco perché un numero della RIAP tutto dedicato alle famiglie. In questo numero della RIAP troverete diversi contributi che sono orientati a dar voce all'opinione dei genitori. Non si tratta di articoli che "fanno solo statistica". Se le mamme non hanno capito bene se l'influenza provocata da virus A(H1N1)v è frequente o pericolosa, vuol dire che dobbiamo modificare la comunicazione nei loro confronti. Se nonostante le nostre assillanti raccomandazioni i bambini con l'asma non usano il distanziatore, vuol dire che dobbiamo spiegarglielo meglio o esplorare le ragioni di questa incongruenza. Questo approccio allarga l'orizzonte del mestiere del pediatra e del medico, che non si devono occupare più solo di una buona diagnosi e di una buona terapia, ma devono lavorare fino alla fine del percorso di gestione del paziente.

OK, perché una prescrizione o una raccomandazione raggiunga il suo effetto, non basta una comunicazione diretta. Delle tecniche da utilizzare per raggiungere l'obiettivo di una adeguata terapia o della sicura applicazione di una raccomandazione si discute molto. Il principio fondamentale però è che il rapporto tra medico e famiglia o paziente diventi collaborativo. Meglio ancora, partecipativo. Il nostro modello di relazione con le famiglie è per la maggior parte direttivo. Ma le famiglie possono dirci cosa pensano della nostra prescrizione e magari farci notare che prendere un certo farmaco per tante volte al giorno non è conciliabile con la routine casalinga.

Possono suggerire che alcune raccomandazioni sono accettabili ed altre meno, e possono aiutarci a trovare soluzioni alternative. Per fare questo dobbiamo praticare una cosa molto semplice: ascoltare.

Ricordate quando si discuteva accanitamente dell'efficacia di una terapia "per protocol" e di quella "intention to treat"? Ecco, lavorare ascoltando le famiglie serve a ridurre il divario che c'è tra questi due punti e a trovare soluzioni accettabili per chi, ad esempio, non riesce a seguire una certa prescrizione troppo complessa. Per fare questa operazione è necessario esaltare una componente fondamentale nel percorso diagnostico e terapeutico che è tenere conto delle preferenze del paziente e, nel nostro caso, delle famiglie dei piccoli pazienti. Certo, non è un passaggio facile. Molti genitori si rivolgono a noi perché noi risolviamo un problema e sono contenti di alleggerirsi di ogni responsabilità nelle decisioni cliniche. Eppure si può

fare. Intanto, di studi che indagano le preferenze delle famiglie nelle decisioni diagnostiche e terapeutiche non ce n'è tanti. Fare studi anche su piccola scala, localmente, aiuta a misurare quello che stiamo facendo con tutto il nostro bagaglio di vizi e virtù. Pazienza se non facciamo un vero e proprio clinical trial con tutti i crismi di quelli che si pubblicano sulle riviste blasonate. Possiamo farci delle domande e possiamo trovare, anche solo tra i nostri pazienti, risposte preziose. Quanto possiamo cambiare nell'efficacia di una raccomandazione o di una prescrizione solo lavorando su questo meccanismo? Moltissimo: non più del 30% delle buone raccomandazioni basate sulle evidenze riescono ad essere completamente applicate, e una parte significativa del 70% che manca può essere colmata tenendo conto di cosa ci dice la famiglia del nostro paziente.

In tutto questo, c'è una parte della comunicazione che i pediatri ancora trascurano e che sta diventando dominante: quella che avviene attraverso Internet ed i social networks. Chi si occupa delle previsioni negli scenari comunicativi vede questi meccanismi superare il potere dei mass media nel giro di pochi anni. Forse i più giovani hanno già cambiato atteggiamento e forse, tra questi, anche qualcuno dei nostri piccoli pazienti. Le comunità virtuali che si creano su Internet hanno la particolarità di riunire persone che hanno le stesse impressioni, che condividono opinioni e che possono rappresentare un target importante della comunicazione per la salute. Dobbiamo imparare anche questo: presto non ci sarà più bisogno del grande spot televisivo per propagare messaggi per la salute, basterà partecipare ad alcuni forum di discussione o lanciare un video su YouTube. Prepariamoci.

Insomma, il meccanismo di partecipazione alla cura della salute secondo questo modello somiglia molto al lavoro che fa una squadra sportiva. L'allenatore stabilisce la strategia, dà una serie di indicazioni, ma i giocatori devono fare la loro parte e riportare all'allenatore i problemi incontrati per applicare i suoi consigli. Un buon allenatore modificherà la sua strategia in funzione di queste interazioni. Fare bene il pediatra dovrebbe funzionare così. Dato che il nostro Paese ha una grande tradizione calcistica, in questo modello dovremo pure trovare qualcosa di familiare!

Alberto E. Tozzi
redazioneriap@gmail.com





Cristina Renzi
Claudia Goss*
Paola Mosconi**

*Medico Epidemiologo,
Laboratorio
di Epidemiologia,
Istituto Dermatologico
dell'Immacolata,
IDI/IRCCS, Roma;
* Università di Verona,
Dipartimento
di Medicina e Sanità
Pubblica, Sezione
di Psichiatria e Psicologia
Clinica, Verona;
** Laboratorio di Ricerca
sul Coinvolgimento
dei Cittadini in Sanità,
Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario
Negri, Milano*

c.renzi@idi.it

*Gli Autori dichiarano di non
avere alcun conflitto di
interesse rispetto all'argomento
trattato nell'articolo.*

L'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per ottimizzare l'adesione alla terapia e gli esiti di salute

INTRODUZIONE

La scarsa adesione alla terapia rappresenta un problema molto rilevante determinando spesso fallimenti terapeutici con importanti ricadute sugli esiti di salute e spreco di risorse economiche per l'individuo e per il sistema sanitario¹. Nel caso di patologie croniche l'adesione alle terapie è un problema particolarmente complesso in quanto si tratta di patologie che spesso hanno un forte impatto sulla qualità della vita e che richiedono trattamenti di lunga durata^{2,3}. Alcuni studi hanno mostrato che problemi di comunicazione medico-paziente, pregiudizi o paure, spesso non espressi dai pazienti, preferenze per alcuni trattamenti rispetto ad altri, possono portare a scarsa adesione, all'uso di trattamenti non basati su evidenze scientifiche e a esiti di salute negativi⁴⁻⁶. Allo scopo di migliorare l'adesione ai trattamenti viene sempre più spesso sottolineata l'importanza di un maggiore coinvolgimento dei pazienti, che preveda una comunicazione bi-direzionale medico-paziente e/o dei familiari del paziente in caso di bambini, stabilendo un rapporto di condivisione^{7,8}.

Generalmente il processo di formulazione delle scelte terapeutiche può essere ricondotto a tre modelli decisionali: il modello paternalistico, il modello basato sul trasferimento di informazioni ed il modello di condivisione⁹. Nel modello paternalistico il paziente accetta passivamente ciò che viene prescritto dal medico. L'assunto è che il medico sappia fare la scelta migliore per il paziente, senza che ci sia bisogno di coinvolgere il paziente nel processo decisionale. Nel modello basato sul trasferimento delle informazioni il medico ha solamente il compito di fornire al paziente le informazioni sull'efficacia e sui rischi delle diverse opzioni terapeutiche. La decisione sulla scelta terapeutica è esclusiva prerogativa del paziente. Il modello di condivisione invece è caratterizzato da uno scambio reciproco di informazioni tra medico e paziente. Ambedue esprimono le proprie opinioni sulle preferenze per uno o l'altro trattamento con l'obiettivo di raggiungere un consenso sulla terapia da utilizzare. È stato dimostrato come un maggiore coinvolgimento del paziente e della famiglia di pazienti pediatrici possa ridurre le prescrizioni "inappropriate", aumentare la soddisfazione, l'adesione alla terapia e la capacità di fronteggiare la malattia (*co-ping*) con effetti positivi sugli esiti di salute e di qualità della vita¹⁰. Per tali motivi viene sempre più spesso sottolineata l'importanza di favo-

rire un approccio di condivisione nelle scelte terapeutiche secondo il modello *Shared Decision-Making*. Tali considerazioni vengono incluse sempre più spesso anche nell'ambito di linee guida cliniche che raccomandano che le decisioni mediche vengano basate sulle evidenze scientifiche sui rischi e benefici ma sottolineano anche l'importanza di condividere con il paziente e/o i familiari il piano di cura, tenendo conto anche delle specifiche esigenze del paziente ¹¹.

L'importanza della partecipazione del paziente/cittadino e dei suoi familiari è stata sottolineata anche nel Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, considerati gli effetti positivi sull'adesione ai trattamenti, gli esiti di salute e l'ottimizzazione delle risorse. Il Piano Sanitario Nazionale afferma che "Il cittadino deve essere il primo attore delle scelte che riguardano la sua salute. Perché questo si realizzi occorre promuoverne la partecipazione attiva nei processi sanitari che lo coinvolgono ... Ciò è favorito dal processo di *empowerment* del paziente ed in modo diverso dei suoi familiari ... I pazienti sono resi empowered quando hanno la conoscenza, le abilità, le attitudini e la consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento, per migliorare la qualità della propria vita. Per conseguire tale risultato, i servizi debbono accertare le aspettative e le priorità dei pazienti; coinvolgere i pazienti nei propri piani di cura ed assistenza ed utilizzare, nel rispetto dei diritti e delle libertà individuali, l'approccio della decisione condivisa ...".

Ciononostante le esperienze e gli studi clinici sull'argomento sono ancora molto limitati, particolarmente in Italia.

Il nostro lavoro ha l'obiettivo di esaminare il livello di diffusione dell'approccio delle decisioni condivise in ambito clinico in Italia, descrivendo alcune esperienze, difficoltà pratiche e possibili aree di miglioramento.

METODI

È stata effettuata una revisione delle pubblicazioni che descrivano esperienze e studi italiani sull'argomento presenti su riviste peer-reviewed nazionali ed internazionali utilizzando le banche dati PubMed e Cochrane. Sono

state utilizzate le seguenti parole chiave: partecipazione/coinvolgimento dei pazienti, *empowerment*, decisioni condivise (*shared decision making*), Italia. Sono stati esaminati anche i siti web ufficiali del Ministero della Salute ¹² e dell'Istituto Superiore di Sanità ¹³ allo scopo di identificare attività ed esperienze effettuate in Italia sull'argomento.

Inoltre vengono descritte in modo più dettagliato alcune specifiche esperienze italiane di implementazione di un maggior coinvolgimento ed *empowerment* dei pazienti/cittadini basato sull'approccio delle decisioni condivise con particolare attenzione alle difficoltà pratiche e a possibili aree di miglioramento.

RISULTATI

Pubblicazioni su decisioni condivise e partecipazione dei pazienti in Italia

La revisione della letteratura ha evidenziato 38 pubblicazioni su esperienze italiane di implementazione del modello di decisioni condivise e partecipazione dei pazienti. Le aree più frequentemente descritte riguardano le attitudini e preferenze riguardo la partecipazione dei pazienti in termini generali; le aree cliniche più frequentemente affrontate includono l'oncologia e la dialisi (Tab. 1). La maggior parte delle pubblicazioni sono rappresentate da lettere/commenti (n = 21); 10 sono studi osservazionali o *surveys* e 7 sono studi che sperimentano o implementano interventi mirati a favorire la partecipazione dei pazienti e l'*empowerment* ¹⁴.

Alcune esperienze italiane di empowerment e maggior coinvolgimento dei pazienti/cittadini

Tra le esperienze italiane di *empowerment* e di sperimentazione in ambito clinico del modello delle decisioni condivise vi è uno studio sull'uso di schede decisionali specificatamente sviluppate per aiutare il medico a discutere con il paziente e/o i familiari delle opzioni terapeutiche in caso di malattie dermatologiche croniche con un notevole impatto sulla qualità della vita ¹⁵. È stato evidenziato che la maggior parte dei pazienti vuole partecipare alle decisioni (68% dei 231 pazienti intervistati). Il principale fattore associato al preferire

TAB. I.

Publicazioni su riviste peer-reviewed su decisioni condivise e partecipazione dei pazienti in Italia.

Argomento	N. di pubblicazioni n = 38	Tipo di lavoro		
		Lettere/ commenti n = 21	Studi osservazionali n = 10	Studi sperimentali n = 7
Attitudini e preferenze generiche	13	7	4	2
Oncologia	8	5	2	1
Dialisi	4	3		1
Decisioni di fine vita	2	1	1	
Ostetricia e ginecologia	2		2	
HIV/AIDS	2	2		
Altro	7	3	1	3

un ruolo attivo nel processo decisionale è il livello di conoscenze del paziente riguardo la malattia (OR = 2,50; 95% CI 1,1-5,8; p = 0,03). Solo il 18% dei pazienti con malattie croniche però ha mostrato buone conoscenze e ciò ha rappresentato una barriera alla partecipazione. I pazienti esposti alle schede deci-

sionali hanno mostrato più frequentemente buone conoscenze rispetto ai pazienti a cui non erano state date le schede decisionali (42,9% vs. 16,7%; p = 0,008).

Esperienze nell'ambito della medicina generale sull'implementazione delle decisioni condivise e della partecipazione hanno mo-



FIG. 1.

Esempio dal sito PartecipacipaSalute, che mira al coinvolgimento nel dibattito sulla salute e la ricerca clinica di cittadini, associazioni dei pazienti e professionisti del mondo medico-scientifico. URL: <http://www.partecipasalute.it>

strato che pochi pazienti esprimono opinioni o domande subito prima o subito dopo avere ricevuto informazioni dal medico sulla propria salute. È stato anche evidenziato che i medici raramente invitano attivamente i pazienti a fare domande, mostrando un supporto limitato alla partecipazione dei pazienti ¹⁶. Allo scopo di valutare in maniera scientificamente valida il livello di coinvolgimento dei pazienti in diverse situazioni cliniche è stata sviluppata e sperimentata la versione italiana della scala OPTION ¹⁷.

Nel 2003 è stato avviato il progetto PartecipaSalute con l'obiettivo di favorire il coinvolgimento di cittadini, associazioni di pazienti e professionisti del mondo medico-scientifico nel dibattito sulla salute e sulla ricerca clinica ^{18,19}. Facilitando un'alleanza strategica tra gruppi di pazienti e società scientifiche il progetto mira a ottimizzare la condivisione delle decisioni e gli esiti di salute. Le aree di interesse includono: esaminare e diffondere le informazioni sul ruolo dei cittadini/associazioni dei pazienti nel dibattito sulla salute raccogliendo i dati su attività ed esperienze rilevanti nel settore; favorire l'*empowerment* attraverso un sito web (Fig. 1) e corsi per associazioni di pazienti e rappresentanti laici dei comitati etici; organizzazioni di iniziative congiunte di cittadini/pazienti e rappresentanti della comunità medica e scientifica.

DISCUSSIONE

L'importanza di favorire una maggiore partecipazione dei pazienti e cittadini nelle scelte sulla salute è riconosciuta a livello internazionale e nazionale, come sottolineato anche dal Piano Sanitario Nazionale. Tuttavia il limitato numero di pubblicazioni italiane sulla partecipazione dei pazienti e le esperienze esaminate mostrano come l'implementazione del modello di decisioni condivise sia ancora in una fase iniziale in Italia ^{13,20}. La maggior parte delle pubblicazioni sono lettere o commenti sull'importanza dell'argomento, mentre studi sull'implementazione sono estremamente scarsi. Appare anche evidente come sia necessario ancora molto impegno prima che i pazienti e le famiglie possano essere considerati "*empowered*".

Va tenuto presente che la revisione della let-

teratura riguardo studi ed esperienze italiane sull'argomento può essere limitata dal fatto che in Italia si è iniziato solo recentemente a discutere sull'importanza della partecipazione dei pazienti; quindi eventuali progetti possono ancora non essere stati portati a termine. Inoltre campagne di educazione e sensibilizzazione spesso non vengono impostate come progetti di ricerca e quindi raramente vengono pubblicate in riviste scientifiche. Di conseguenza la nostra analisi probabilmente sottostima tali iniziative, come per esempio quelle promosse da "cittadinanzattiva", dal "Laboratorio dei cittadini per la salute" (AUSL Bologna), ecc.

Nell'implementazione della partecipazione dei pazienti nella pratica clinica devono essere affrontati diversi problemi pratici, inclusi problemi organizzativi (ad esempio il tempo limitato previsto per le visite ambulatoriali) e problemi culturali da parte dei pazienti e dei medici ²¹. Per esempio, i pazienti spesso non hanno le conoscenze specifiche e le competenze critiche necessarie per poter partecipare attivamente al dibattito con il medico riguardo le scelte sulla salute; l'approccio paternalistico ancora influenza la relazione medico-paziente; i medici spesso hanno un training insufficiente sugli aspetti di comunicazione.

Alcune possibili soluzioni per affrontare i problemi pratici includono: sviluppo di più materiale scritto e/o multimediale di alta qualità per i pazienti e le famiglie; maggiore coinvolgimento di infermieri e altri professionisti della salute per migliorare le conoscenze dei pazienti; programmi di formazione specifici per migliorare le capacità di comunicazione dei medici; sviluppo ed utilizzo di schede decisionali per facilitare la partecipazione dei pazienti e dei loro familiari; maggiore attenzione da parte delle organizzazioni sanitarie ed incentivi per favorire la partecipazione dei pazienti nelle decisioni sulla salute ^{5,22,23}.

Inoltre sono ancora poche le opportunità per la comunità medica e le associazioni dei pazienti e cittadini per incontrarsi e lavorare insieme e tali esperienze raramente vengono documentate e condivise. Questo permetterebbe invece di utilizzare precedenti esperienze come base per sviluppi futuri.

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Osterberg L, Blaschke T. *Adherence to medication*. N Engl J Med 2005;353:487-97.
- ² Krejci-Manwaring J, Tusa MG, Carroll C, Camacho F, Kaur M, Carr D, et al. *Stealth monitoring of adherence to topical medication: adherence is very poor in children with atopic dermatitis*. J Am Acad Dermatol 2007;56: 211-6.
- ³ Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman S. *The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family and society*. Pediatric Derm 2005;3:192-9.
- ⁴ Feldman S, Behnam SM, Behnam SE, Koo JY. *Involving the patient: Impact of inflammatory skin disease and patient-focused care*. J Am Acad Dermatol 2005;53:S78-85.
- ⁵ Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J, et al. *Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial*. BMJ 2006;332:933-8.
- ⁶ Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R et al. *Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis*. J Invest Dermatol 2001;117:852-7.
- ⁷ Kabat-Zinn J. *Participatory medicine*. J Eur Acad Dermatol Venereol 2000;14:239-40.
- ⁸ Elwyn G, Edwards A, Hood K, Robling M, Atwell C, Russell I, et al. *Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision making skill development and use of risk communication aids in general practice*. Fam Pract 2004;21:337-46.
- ⁹ Charles C, Whelan T, Gafni A. *What do we mean by partnership in making decisions about treatment?* BMJ 1999;319:780-2.
- ¹⁰ Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, et al. *Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status*. Psychother Psychosom 2008;77:219-26.
- ¹¹ Schwartz LM, Woloshin S. *Participation in mammography screening*. BMJ 2007;335:731-2.
- ¹² <http://www.ministerosalute.it/psn/>, Ministero della Salute, Roma. Last access 31/01/2008.
- ¹³ <http://www.pnlg.it>, Istituto Superiore di Sanità, Roma. Last access 10/03/2008.
- ¹⁴ Renzi C, Goss C, Mosconi P. *Efforts to link declarations to actions: Italian experiences of Shared Decision Making in clinical settings*. Ann Ig 2008;20:589-93.
- ¹⁵ Renzi C, Di Pietro C, Gisondi P, Chinni LM, Fazio M, Ianni A, et al. *Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making*. Acta Derm Venereol 2006;86:528-34.
- ¹⁶ Goss C, Mazzi MA, Del Piccolo L, Rimondini M, Zimmermann C. *Information-giving sequences in general practice consultations*. J Eval Clin Pract 2005;11:339-49.
- ¹⁷ Goss C, Fontanesi S, Mazzi MA, Del Piccolo L, Rimondini M, Elwyn G, et al. *Shared decision making: the reliability of the OPTION scale in Italy*. Patient Educ Couns 2007;66:296-302.
- ¹⁸ <http://www.partecipasalute.it>, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano. Last access 10/3/2008.
- ¹⁹ Mosconi P, Colombo C, Satolli R, Liberati A. *ParticipaSalute, an Italian project to involve lay people, patients' associations and scientific-medical representatives on the health debate*. Health Expect 2007;10:194-204.
- ²⁰ Goss C, Renzi C. *Patient and citizen participation in health care decisions in Italy*. Ger J Evid Qual Health Care 2007;101:236-40.
- ²¹ Butow P, Devine R, Boyer M, Pendlebury S, Jackson M, Tattersall MH. *Cancer consultation preparation package : changing patients but not physicians is not enough*. J Clin Oncol 2004;22:4401-9.
- ²² Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. *The International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process*. BMJ 2006;333:417.
- ²³ O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Barry M, Col NF, Eden KB, et al. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions*. Cochrane Database Syst Rev 2003;(2): CD001431.

L'impatto delle prescrizioni farmacologiche in età pediatrica nella gestione terapeutica quotidiana dell'asma bronchiale: indagine conoscitiva

INTRODUZIONE

L'asma è una delle maggiori cause di morbidità e mortalità nel mondo. Secondo le stime dello studio SIDRIA, in Italia ne è affetto il 9-10% della popolazione in età pediatrica e adolescenziale ¹.

Lo stesso studio evidenzia come fattori socioeconomici e culturali influenzano lo stato di salute dei pazienti asmatici. È stata rilevata infatti una associazione tra il basso livello socio-economico e un maggiore numero di ricoveri, di accessi in Pronto Soccorso e un minore numero di visite specialistiche.

Indagini epidemiologiche internazionali e italiane concordano con questi dati, evidenziando nei pazienti asmatici una notevole perdita del controllo dei sintomi, una riduzione della capacità lavorativa e dell'attività fisica e un aumento dei giorni di assenza dal lavoro o da scuola ^{2,3}.

Uno degli studi di riferimento è AIRE ², una indagine epidemiologica dei primi anni 2000 che ha dimostrato come a dispetto della disponibilità di terapie efficaci, il controllo dell'asma non è ottimale in molte Nazioni dell'Europa dell'Ovest.

In questo studio episodi di tosse, sibili, respirazione affannosa erano riferiti presenti almeno una volta al mese dal 51% dei bambini e dal 57% degli adulti. Elevate percentuali dei pazienti presentavano limitazione dell'attività fisica, risvegli nel sonno, assenze da scuola o dal lavoro a causa dei sintomi.

Una spiegazione è stata trovata nel forte contrasto rilevato tra l'alto livello di somministrazioni di farmaci β_2 -short-acting e la bassa percentuale di pazienti in terapia con steroidi per inalazione; in altri termini molti pazienti risultavano sintomatici, ma pochi eseguivano terapie di mantenimento.

Una indagine italiana più recente, lo studio ISAYA ³, condotta su giovani asmatici, mostra che, sebbene il consumo di steroidi appaia adeguato, persiste con chiarezza il dato del mancato controllo dei sintomi.

La persistenza di una elevata quota di asmatici sintomatici, nonostante un evidente aumento della assunzione di steroidi, viene attribuita principalmente all'esecuzione di un trattamento non ottimale e alla mancanza di un piano terapeutico. Il dato è confermato sia nello



**Antonio Di Marco
Giuliana D'Elpidio*
Moolamthuruthil Mani Dolly*
Attilio Turchetta
Renato Cutrera**

*UOC Broncopneumologia;
* Corso di Laurea Scienze
Infermieristiche,
polo didattico Pier Giorgio
Trassati, Facoltà di
Medicina, Università Tor
Vergata, Roma*

antonio.dimarco@opbg.net

*Gli Autori dichiarano di non
avere alcun conflitto di
interesse rispetto all'argomento
trattato nell'articolo.*

stesso articolo, dal rilievo che il sottogruppo di pazienti con asma controllato è caratterizzato dalla ottima aderenza alle terapie prescritte, sia dalla ricerca italiana pediatrica, che va sotto l'acronimo AIRONET⁴, che riporta gli effetti favorevoli di un programma multicentrico di educazione sanitaria eseguito su 123 bambini nel ridurre il numero di crisi asmatiche e aumentare le conoscenze basilari (Fig. 1).

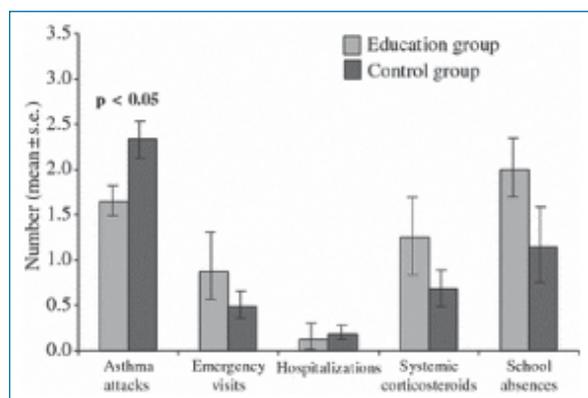


FIG. 1. L'educazione sanitaria riduce il numero di crisi asmatiche. (da Indinnimeo et al., 2009⁴, mod.).

Tra i più importanti fattori determinanti la scarsa aderenza terapeutica abbiamo le scarse condizioni socio-economiche. Oltre allo studio italiano SIDRIA, altri dati internazionali focalizzati sulla valutazione della frequenza di ricoveri evidenziano questa associazione; in uno studio osservazionale eseguito negli Stati Uniti è stato riscontrato un aumento di ricoveri per asma presso i gruppi etnici meno abbienti⁵ (Fig. 2).

Altri lavori confermano il problema generale

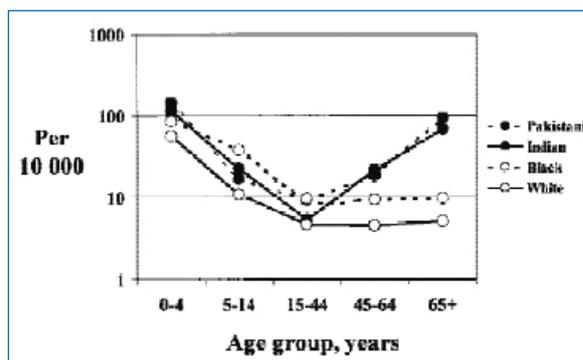


FIG. 2. La correlazione tra diverse etnie e incidenza di ricoveri per asma (da Gilthorpe et al., 1998⁵, mod.).

della scarsa compliance e documentano la presenza di vari ostacoli incontrati dai pazienti e dai genitori ad eseguire correttamente la terapia una volta prescritta, con una perdita di aderenza al regime terapeutico superiore al 50%. Tra i motivi principali vi sono problematiche culturali o particolari avversioni alla somministrazione di farmaci, in particolare agli steroidi (Tab. I).

Aspetti particolari sono presenti in famiglie con rapporti conflittuali o con scarsa attitudine a seguire i tempi di una prescrizione; nell'ultimo caso i figli, anche se di età scolare, tendono a ripetere le disattenzioni dei genitori verso le prescrizioni e a non aderire alla terapia⁶.

SCOPO DELLO STUDIO

Il nostro studio ha voluto indagare le possibili cause che rendono difficile l'aderenza ai piani terapeutici nei bambini asmatici, rivolgendo l'attenzione verso alcuni aspetti educazionali e sociali.

TAB. I. I fattori coinvolti nella non aderenza (da GINA 2008⁷, mod.).

Fattori farmacologici	Fattori non farmacologici
<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà con i distanziatori • Regimi terapeutici scomodi (p es 4 volte al giorno o diversi farmaci) • Effetti locali • Costo dei farmaci • Disgusto dei farmaci • Lontananza delle farmacie 	<ul style="list-style-type: none"> • Incomprensioni o carenza di spiegazioni • Paura degli effetti locali • Insoddisfazione verso le figure professionali • Paure non espresse o non discusse • Aspettative inappropriate • Scarsa supervisione, scarso addestramento o scarsi controlli successivi • Non accettazione della propria condizione • Problematiche culturali • Dimenticanza

Abbiamo pertanto somministrato un questionario ai genitori di pazienti asmatici seguiti presso l'Ambulatorio per l'Asma dell'Unità di Broncopneumologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, finalizzato alla valutazione delle conoscenze acquisite riguardo alcuni degli aspetti compresi nei piani di gestione individuali, come la conoscenza delle tecniche di inalazione e la differenza tra i farmaci "di fondo" e quelli "di pronto uso".

Altre domande erano dirette ai commenti dei genitori e riguardavano il loro soddisfacimento sull'operato del personale infermieristico e medico e le eventuali migliorie che potrebbero essere messe in atto da parte del personale sanitario.

Abbiamo infine confrontato gli errori e le disinformazioni rilevati con la gravità dei sintomi e la scolarità dei genitori.

MATERIALI E METODI

Nel periodo Giugno-Luglio 2009 sono stati arruolati 101 pazienti con diagnosi di asma bronchiale, in cura presso la UOC di Broncopneumologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Al momento della visita il medico eseguiva una valutazione clinica basata su anamnesi e esame obiettivo ed esprimeva un giudizio clinico di gravità basato sulla classificazione dell'asma con due modalità:

- 1) se il paziente era in terapia di mantenimento, una classificazione basata sul grado di controllo dei sintomi: livello di controllo 1: buon controllo dei sintomi; livello di controllo 2: parziale controllo dei sintomi; livello di controllo 3: asma non controllata dalla terapia;
- 2) nel caso che il paziente fosse fuori terapia, si eseguiva una valutazione della gravità dell'asma: 1: asma intermittente; 2 asma persistente lieve; 3 asma persistente moderata; 4 asma persistente grave.

Ai genitori veniva spiegato lo scopo dello studio, e somministrato un questionario, costituito da 17 domande a risposta multipla e con un campo libero lasciato ai genitori per commenti personali.

Le domande riguardavano: il livello di istruzione, la terapia in atto, le conoscenze generali sui farmaci "di pronto uso" e "di fondo", le

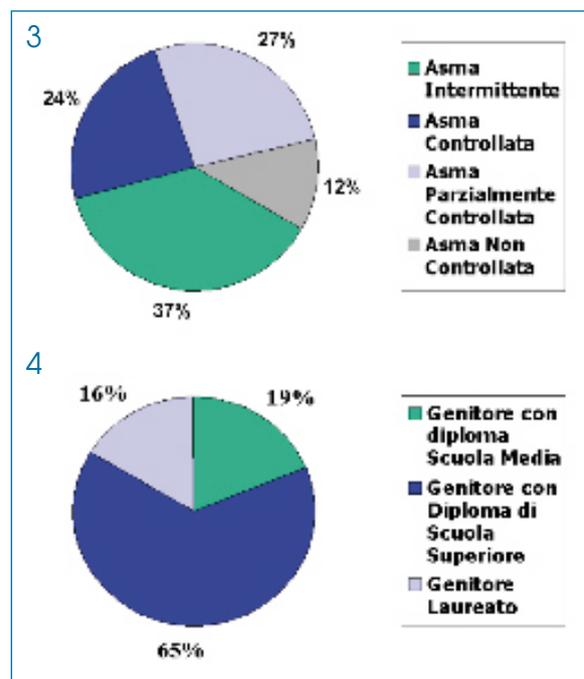
tecniche di somministrazione e il grado di soddisfacimento del genitore sull'operato del personale sanitario.

Nel corso della visita medica erano registrati i dati anamnestici e antropometrici e veniva eseguito l'esame obiettivo e spirometrico con test di reversibilità al salbutamolo.

RISULTATI

Le Figure 3 e 4 descrivono i dati del campione studiato:

- si osserva una lieve prevalenza del sesso maschile;
- il 37% del campione arruolato non eseguiva terapia di fondo ed aveva una classificazione di asma intermittente;
- il 63% eseguiva una terapia di fondo;
- anche per quanto riguarda la scolarità dei genitori dei pazienti asmatici nel campione si osserva un maggior numero compreso nel gruppo dei diplomi di scuola superiore.



FIGG. 3, 4.

Descrizione della popolazione studiata:

Fig 3. Suddivisione sulla base di due differenti classificazioni: i pazienti con asma intermittente eseguivano solo terapia al bisogno, mentre quelli giudicati sulla base del grado di controllo eseguivano una terapia di mantenimento.

Fig 4. Suddivisione sulla base della scolarità del genitore intervistato.

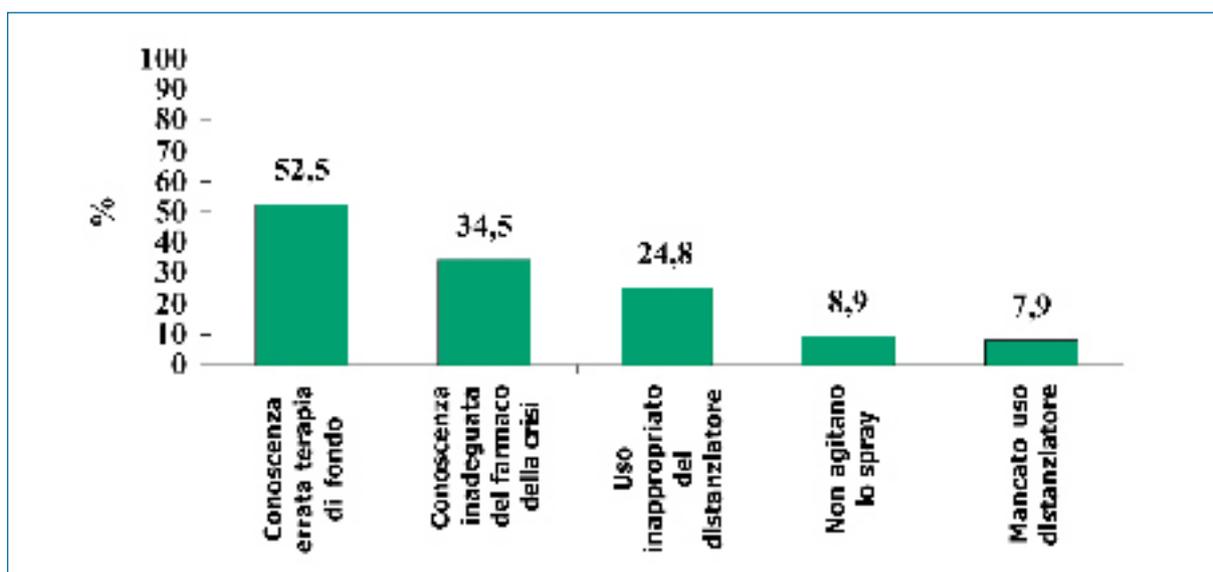


FIG. 5.

Errori riscontrati nella somministrazione dei farmaci e conoscenze inadeguate sul tipo di farmaci somministrati.

La Figura 5 descrive gli errori tecnici riscontrati e le conoscenze inadeguate sulla azione dei farmaci "di pronto uso" e "di fondo" dopo le risposte ai questionari. Si rileva che:

- 52,5% risponde che il farmaco indicato nella terapia di mantenimento è un broncodilatatore per inalazione o di non saperne il principio attivo;
- 34,5% risponde che il farmaco indicato nella terapia della crisi è un cortisonico per inalazione o di non saperne il principio attivo;
- il 24,8% non adopera il tipo di distanziatore corretto per l'età (in genere l'errore era costituito dal proseguire l'uso del distanziatore con maschera per età superiori a sei anni);
- 8,9% dei pazienti non agita lo spray prima di spruzzare;
- 7,9% non usa il distanziatore.

Le Figure 6 e 7 mostrano la redistribuzione degli errori rilevati a seconda del grado di istruzione dei genitori. In Figura 6 è rilevante la correlazione fra bassa scolarità e riscontro di cattivo impiego della terapia inalatoria: in due casi su tre si nota inoltre come la percentuale di errore si riduce progressivamente nel passaggio verso i livelli di istruzione superiori. Per quanto riguarda le carenze di nozioni base sui farmaci "di mantenimento", in Figura 7 è rappresentata la distribuzione di genitori

disinformati suddivisi per grado di scolarità: si rileva come la percentuale maggiore (63%) è rappresentata dai possessori di diploma di scuola media, mentre si osserva una progressiva riduzione nel passaggio verso i livelli di istruzione superiori (54% per i diplomati di Scuola Superiore e 35% per i laureati).

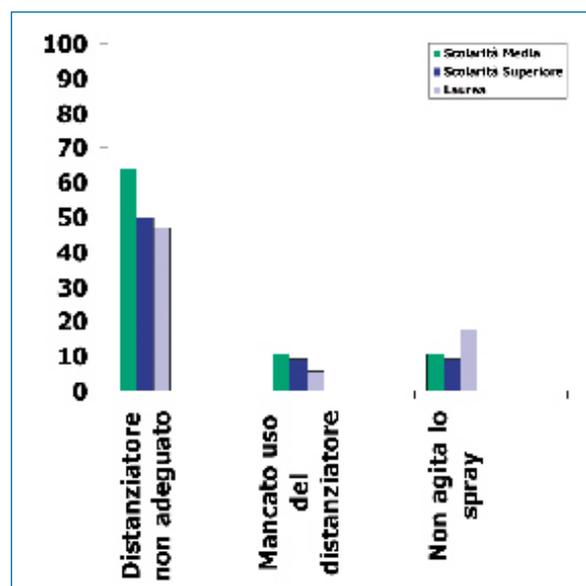


FIG. 6.

Errori tecnici riscontrati e le conoscenze inadeguate sulla azione dei farmaci "di pronto uso" e "di fondo" confrontati con il grado di scolarità del genitore intervistato.

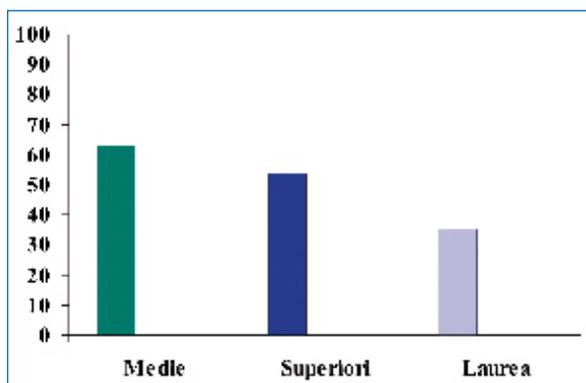


FIG. 7.
Le carenze di nozioni base sui farmaci "di mantenimento" e grado di istruzione.

In Figura 8 è rappresentata la percezione del genitore di non avere ricevuto sufficienti informazioni sul tipo di farmaco della terapia di fondo e sullo scopo della terapia e il suo livello di istruzione: in entrambi i casi i genitori con bassa scolarità si sono dimostrati più appagati dalla qualità di informazioni ricevute rispetto ai genitori con scolarità superiore e laureati (16% contro 30% sul tipo di farmaco, 0,5% contro 10% su "scopo" terapia di fondo).

In Figura 9 è rilevante la correlazione fra

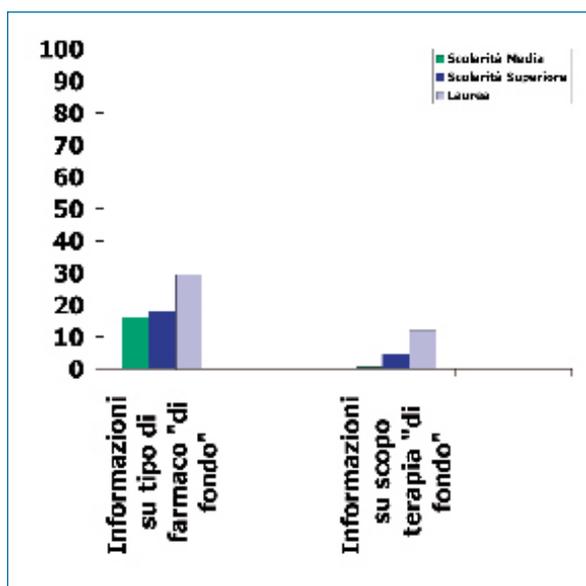


FIG. 8.
La percentuale di genitori che dichiarano di non avere ricevuto adeguate spiegazioni riguardo la terapia di mantenimento (tipo di medicinale e scopo) confrontata con il grado di istruzione.

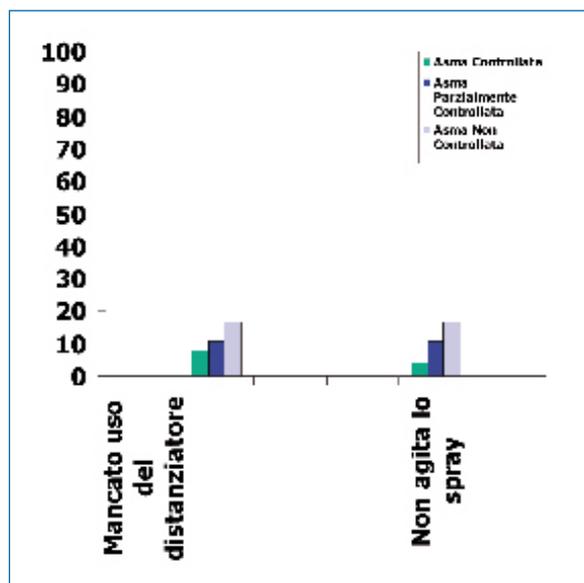


FIG. 9.
La ridistribuzione degli errori rilevati a seconda del grado di controllo dei sintomi.

asma non controllato e riscontro di errori nella esecuzione della terapia inalatoria: il 17% delle forme non controllate non adoperano il distanziatore, e non agita lo spray, contro l'8% e il 4% delle forme controllate.

La Figura 10 mostra la distribuzione di genitori disinformati in base al grado di controllo dei sintomi: la percentuale maggiore è rappresentata dai pazienti con asma non controllato (67% contro 58% delle forme controllate).

La Figura 11 evidenzia come i figli dei genitori con diploma medio siano maggiormente rappresentati tra le forme parzialmente con-

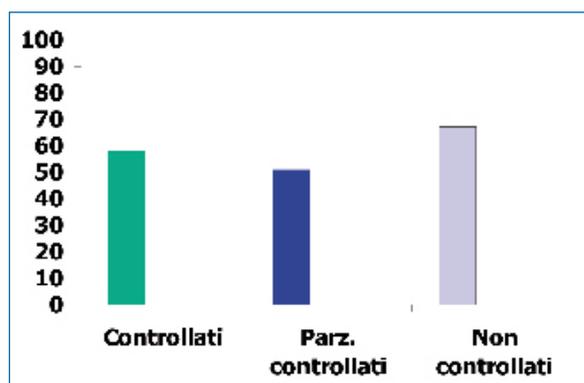


FIG. 10.
Le carenze di nozioni base sui farmaci "di mantenimento" e il grado di controllo dei sintomi.

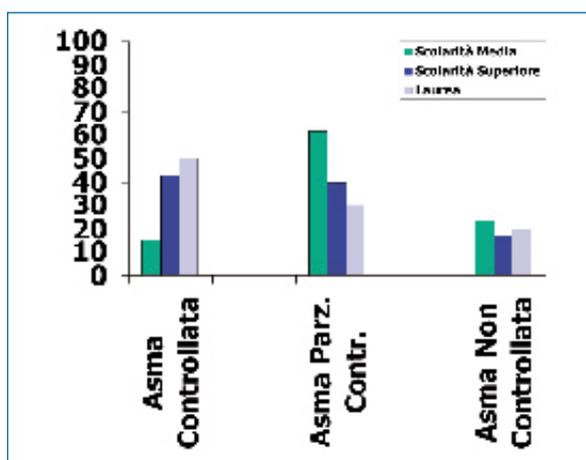


FIG. 11.
Rapporti fra la gravit  dell'asma e la scolarit  dei genitori.

trollate e non controllate, mentre   elevata la percentuale di forme ben controllate fra i figli di laureati e con diploma superiore.

La Figura 12 descrive la percezione del genitore delle informazioni ricevute riguardo la terapia e il proprio grado di soddisfazione verso l'operato del personale sanitario:

- il 64,4% si dichiara soddisfatto dell'operato del personale sanitario;
- il restante 35,6% chiede di dedicare maggior tempo all'educazione sanitaria;
- il 27,7% dichiara di presentare maggiori difficolt  a rispettare uno schema di terapia che preveda un elevato numero di somministrazioni giornaliere;
- il 19,8% ritiene di non avere avuto adegua-

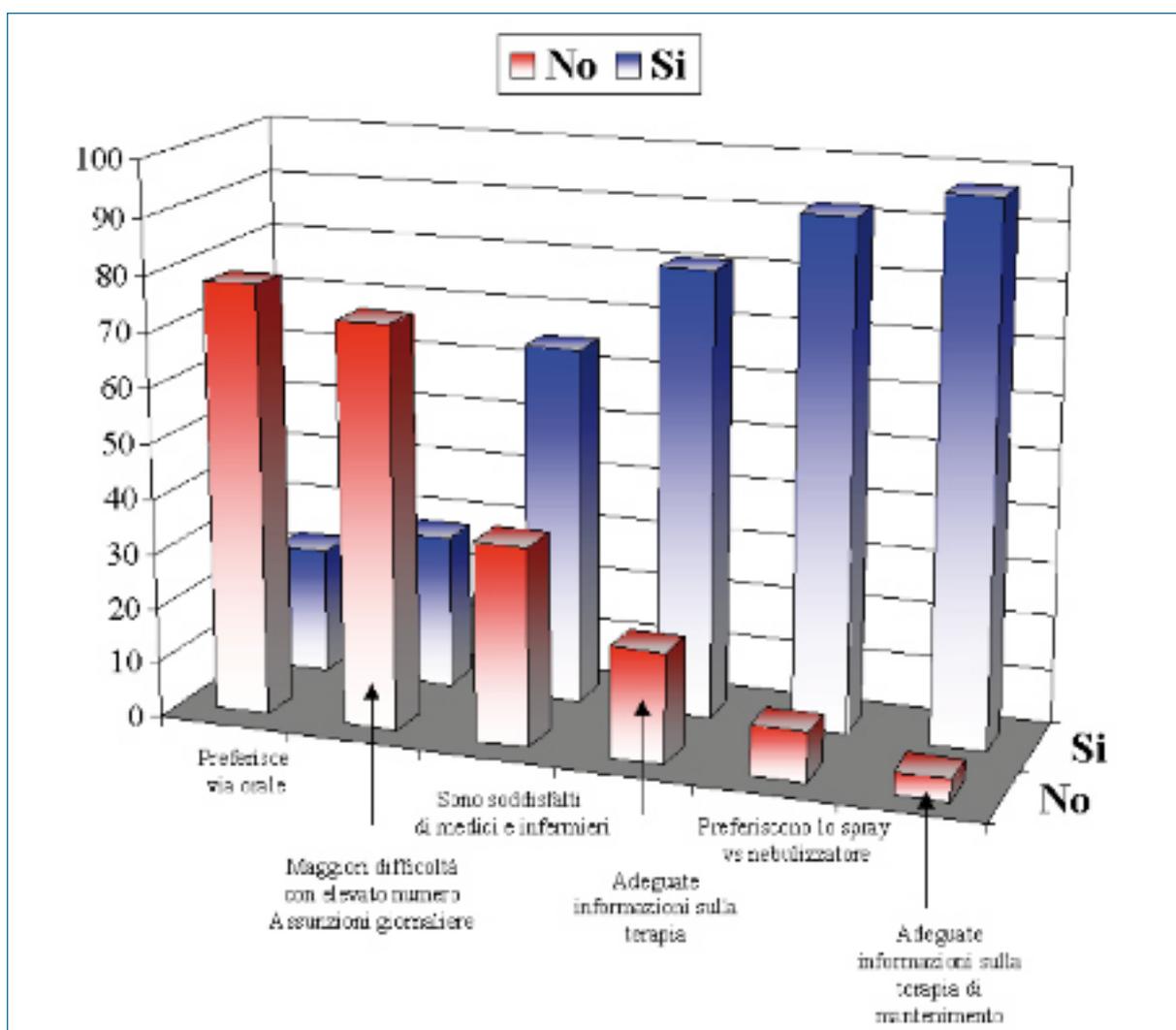


FIG. 12.
La percezione del genitore delle informazioni ricevute riguardo la terapia, le difficolt  incontrate nel rispettare le prescrizioni terapeutiche e il grado di soddisfazione verso l'operato del personale sanitario.

te informazioni sul tipo di medicinale usato nella terapia di mantenimento;

- il 4% risponde di non conoscere lo scopo della terapia di mantenimento;
- il 91,1% ritiene più semplice la somministrazione di terapia per spray anziché tramite nebulizzatore;
- il 22,8% ritiene più semplice la somministrazione della terapia per os anziché per spray.

DISCUSSIONE

L'asma bronchiale è una malattia cronica e come tale richiede un'attenzione quotidiana verso lo stile di vita (fumo attivo, alimentazione), l'ambiente dove il paziente vive (esposizione a aero-allergeni o inquinanti degli ambienti interni e esterni), la corretta assunzione di farmaci "di pronto uso" e di farmaci "di mantenimento" (principalmente steroidi per inalazione).

La non aderenza è stata chiaramente implicata quale fattore di rischio per aumentata morbilità e mortalità per asma.

Possono influire negativamente i concetti del paziente circa: gli effetti collaterali, reali o soggettivi degli steroidi per inalazione, incomprensioni o carenza di spiegazioni, paura degli effetti locali, insoddisfazione verso le figure professionali, aspettative inappropriate, oppure fattori farmacologici quali difficoltà con i distanziatori, regimi terapeutici scomodi (per es 4 volte al giorno o diversi farmaci), effetti locali, costo dei farmaci.

Per quanto concerne l'insoddisfazione verso le figure professionali, un dato indiretto inerente, rilevato dal nostro studio, è fornito dal fatto che solo il 60,4% si dichiara complessivamente soddisfatto dell'operato del personale sanitario; la quota restante non lo è perché chiede di dedicare maggiore tempo all'educazione sanitaria.

D'altra parte questa richiesta, in percentuali diverse secondo le realtà dei singoli Centri per l'Asma, viene frequentemente disattesa da un personale sanitario spesso dedicato a un numero di pazienti superiore a quello ottimale e pertanto non in grado di eseguire affatto o in modo ottimale la fase educativa.

In tali condizioni la scelta di implementare l'educazione sanitaria diviene arbitraria e

dedicata selettivamente ai casi che si dimostrano più complessi.

Una attenzione particolare deve essere dedicata alle famiglie con genitori con scolarità media e ai pazienti con maggiore perdita del controllo dei sintomi.

I nostri dati mettono in risalto infatti due aspetti peculiari a tale riguardo.

Il primo è che chi possiede una bassa scolarità commette più errori tecnici (64% contro il 47% dei laureati), è maggiormente disinformato sui principi base dei farmaci "di mantenimento" (63% contro il 35% dei laureati), ma pensa paradossalmente che le istruzioni ricevute siano adeguate (84% contro il 30,5% dei laureati).

Il secondo punto è che anche il paziente con minore controllo dei sintomi è più spesso quello che commette più errori (17% contro il 6% delle forme ben controllate), e ha genitori più disinformati (57% contro il 53% delle forme ben controllate).

Dunque i pazienti con sintomi ricorrenti o con genitori a scolarità inferiore appaiono nel nostro studio quelli sui quali intensificare l'azione educativa.

Per quanto riguarda le problematiche legate alle difficoltà con i distanziatori, oppure a regimi terapeutici scomodi, dal questionario somministrato emerge che, il 24,8% usa il distanziatore sbagliato (in genere sono pazienti con età superiore ai sei anni che usano ancora la maschera anziché il boccaglio), l'8,9% non agita la bomboletta, il 7,9% non usa il distanziatore.

La modalità di somministrazione dei farmaci può avere una influenza sull'adesione. In uno studio condotto su bambini asmatici, con la somministrazione di farmaci per inalazione due volte al giorno si raggiungeva il 70% dell'adesione, che scendeva al 34% quando la frequenza di somministrazione saliva a 3/die, e al 18% quando era 4/die. Risultati simili erano ottenuti con la teofillina per os⁶.

Nel nostro studio solo il 27,7% risponde di riscontrare maggiori difficoltà con elevato numero di somministrazioni giornaliere, mentre il 91,1% riferisce di preferire lo spray + distanziatore rispetto al nebulizzatore e solo il 22,8% dichiara di preferire un farmaco per os allo spray. Appare dunque molto più evidente ai

fini di una buona aderenza alle terapie prescrivere lo spray.

Nel nostro studio si è rilevato, circa la fobia degli steroidi, che: il 96% sapeva dello scopo della terapia di mantenimento che il figlio eseguiva, ma il 52,5% non sapeva che tale terapia era basata sull'uso di un farmaco cortisonico; va detto che per la percentuale restante (47,5%), non è stata quasi mai riferita una mancata aderenza per fobia degli steroidi una volta che aveva ricevuto spiegazioni e rassicurazioni sulla presenza di cortisone nel farmaco prescritto.

Questo dato porta a dedurre che per prevenire una possibile mancata aderenza da fobia degli steroidi è meglio che, al momento della prescrizione, il medico informi il paziente non solo del fatto che il medicinale serve alla "terapia di mantenimento" ma anche del contenuto del farmaco, descrivendone la sicurezza e la corretta modalità di assunzione, piuttosto che lasciare la possibilità che tale informazione provenga successivamente al genitore da terzi.

CONCLUSIONI

I nostri dati evidenziano che c'è una importante richiesta di educazione sanitaria da parte dei genitori dei pazienti asmatici e che laddove questa non viene espressa c'è un bisogno anche maggiore di metterla in atto: solo il 60,4% si dichiara complessivamente soddisfatto dell'operato infermieristico e medico ed è paradossalmente in maggiore misura rappresentato dai genitori più disinformati e che commettono più errori; la quota restante non è soddisfatta e chiede di dedicare maggiore tempo al colloquio.

Da un punto di vista pratico, sulla base dei dati rilevati, possiamo affermare che quando in Ambulatorio ci troviamo di fronte ai pazienti con maggiore perdita del controllo dei sintomi oppure alle famiglie con genitori con scolarità media (dove si è rilevato la maggiore percentuale di errori e disinformazioni), deve essere dedicata una attenzione particolare alla verifica dell'aderenza alla terapia e del-

la tecnica di esecuzione e va intensificata l'educazione sanitaria.

Per quanto riguarda i dati che emergono dall'analisi degli errori maggiormente ricorrenti si consiglia di concentrare l'attenzione sull'uso del distanziatore con boccaglio nei bambini di età superiore (nel nostro studio il 25% dei bambini sopra i sei anni non usa il distanziatore con boccaglio) e naturalmente di consigliare e verificare che lo spray venga agitato prima dell'uso (il 9% del nostro campione non agita la bomboletta prima di spruzzare) e che venga somministrato tramite distanziatore (7,9%). Verificare sempre la tecnica ai controlli clinici successivi.

Per l'eterogeneità delle situazioni che concorrono a determinare la scarsa aderenza, è necessario dedicare tempo all'ascolto delle esigenze peculiari del singolo paziente e della famiglia, indagando su eventuali problemi culturali, una personale insoddisfazione verso l'operato delle figure professionali, aspettative inappropriate.

BIBLIOGRAFIA

- 1 SIDRIA 2002 (Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e nell'Ambiente); e&p Anno 29 Suppl 2 Marzo-Aprile 2005.
- 2 Rabe KF, Vermeire PA, Soriano J, Maier WC. *Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study*. Eur Respir J 2000;16:802-7.
- 3 de Marco R, Bugiani M, Cazzoletti L, Carosso A, Accordini S, Buriani O, et al. *The control of asthma in Italy. A multicentre descriptive study on young adults with doctor diagnosed current asthma*. Allergy 2003;58: 221-8.
- 4 Indinnimeo L, Bonci E, Capra L, La Grutta S, Monaco F, Paravati F, et al. *Clinical effects of a long-term educational program for children with asthma - Aironet®. A 1-yr randomized controlled trial*. Pediatr Allergy Immunol 2009;20:654-9.
- 5 Gilthorpe MS, Lay-Yee R, Wilson RC, Walters S, Griffiths RK, Bedi R. *Variations in hospitalization rates for asthma among black and minority ethnic communities*. Respir Med 1998;92:642-8.
- 6 Milgrom H, Bender B, Ackerson L, Bowry P, Smith B, Rand C. *Noncompliance and treatment failure in children with asthma*. J Allergy Clin Immunol 1996;98:1051-7.
- 7 Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2008 (GINA).

Se il pediatra andasse a braccetto con il web... Un sondaggio online



INTRODUZIONE

La scarsa adesione alla terapia rappresenta un problema molto rilevante in medicina e determina spesso fallimenti terapeutici con importanti ricadute sugli esiti di salute e con spreco di risorse economiche per l'individuo e per il sistema sanitario.

Pertanto, in collaborazione con la *Rivista Italiana di Immunologia e Allergologia Pediatrica*, abbiamo realizzato un sondaggio sull'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per l'ottimizzazione dell'adesione alla terapia in età pediatrica.

MATERIALE E METODI

Il sondaggio è stato pubblicato sul sito www.pediafriends.it, la piattaforma tecnologica dei giovani pediatri italiani, supportata dall'università telematica Leonardo Da Vinci e da Ud'Anet srl. L'indagine è stata condotta in ottobre 2009, protratta per due settimane, e l'invito a partecipare al sondaggio è stato diffuso attraverso un link pubblicato sui gruppi di pediatria presenti su Facebook. Il sondaggio consisteva di 8 domande, di cui 6 a scelta multipla e 2 a risposta estesa. Hanno aderito al sondaggio 118 genitori, distribuiti su tutto il territorio nazionale anche se con una lieve prevalenza nel centro-nord. L'età media dei genitori che hanno aderito è risultata pari a 39 anni (26-52), con una netta prevalenza del sesso femminile (95%).

RISULTATI

Percezione del genitore in merito alle terapie consigliate dal pediatra

Abbiamo chiesto ai genitori di scegliere quale affermazione, tra le seguenti, fosse per loro più adeguata:

- il pediatra di cui mi fido sa qual è la scelta terapeutica migliore per mio figlio (23,1%);
- un eccesso di spiegazioni può essere confondente, preferisco che il pediatra decida (0,1%);
- quando devo fare una terapia a mio figlio, voglio essere informato di tutti i benefici, rischi, eventuali alternative possibili e scegliere sulla base di queste informazioni quella più adatta a noi (66,1%);
- il pediatra ci dà il suo parere autorevole ma ascolta anche le nostre preferenze (0,8%).

Silvia Di Michele¹
Serafina Del Grosso²
Claudia Panico³
Marina Macchiaiolo⁴
Gianfranco Visci⁵

¹ UO Pediatria Medica,
Pescara, Università
Telematica "L. Da Vinci",
Chieti;

² Università Telematica
"L. Da Vinci", Chieti,
Ud'Anet srl;

³ Università Telematica
"L. Da Vinci", Chieti;

⁴ UOC Pediatria Generale
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù, Roma;

⁵ UO Pediatria Medica,
Pescara

s.dimichele@unich.it

Gli Autori dichiarano di non
avere alcun conflitto di
interesse rispetto all'argomento
trattato nell'articolo.

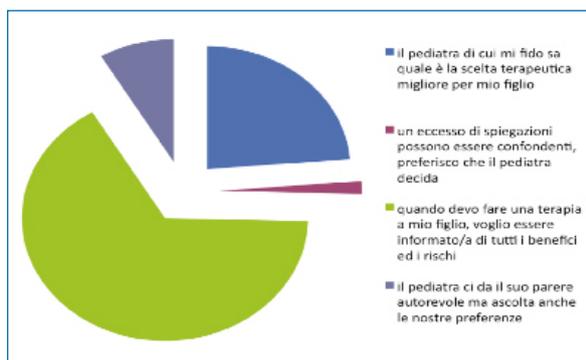


FIG. 1.
Necessità ed adeguatezza delle informazioni sulle terapie consigliate dal pediatra.

Abbiamo poi chiesto se nella loro realtà, il pediatra:

- prescrive le terapie necessarie, spiegando chiaramente come effettuarle, ma non fornisce ulteriori spiegazioni (30,3%);
- ci coinvolge nella scelta terapeutica (54,4%);
- ha poco tempo per condividere le decisioni cliniche (0,8%);
- tende a delegare allo specialista (0,7%).

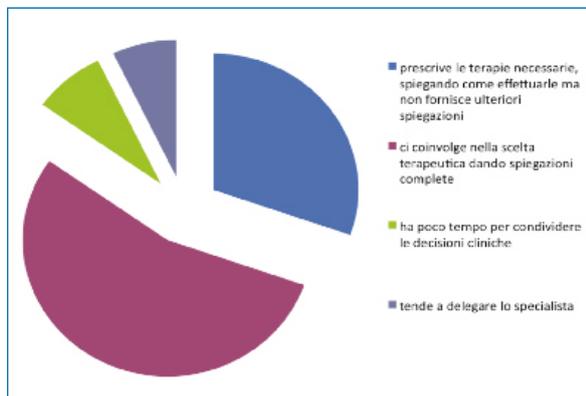


FIG. 2.
Percezione del genitore in merito all'atteggiamento del pediatra al momento della prescrizione terapeutica.

Caratteristiche preferite nel medico

Risposte alla domanda "Preferite un medico dalle seguenti caratteristiche:"

- deciso e sicuro di sé (1,7%);
- coinvolgente (9,8%);
- chiaro e deciso (68%);
- di lunga esperienza (19,6%).

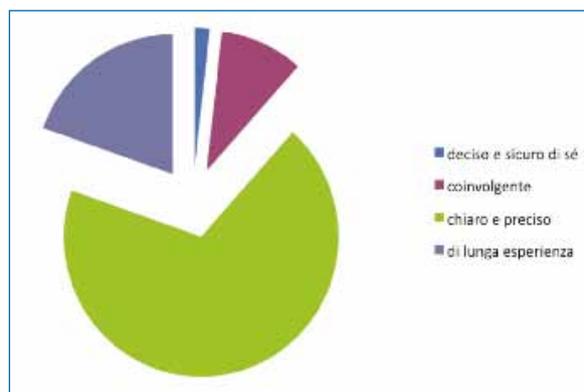


FIG. 3.
Come i genitori "vorrebbero" il proprio medico.

Durata della terapia

Rispetto ad una terapia consigliata dal vostro pediatra:

- seguite con precisione il consiglio del pediatra (91,9%);
- ritenete opportuno prolungarla di qualche giorno ... non si sa mai! (0,8%);
- quando il bambino sta meglio accorciate la durata della terapia (4,4%);
- chiedete consiglio ad un secondo medico (2,6%).

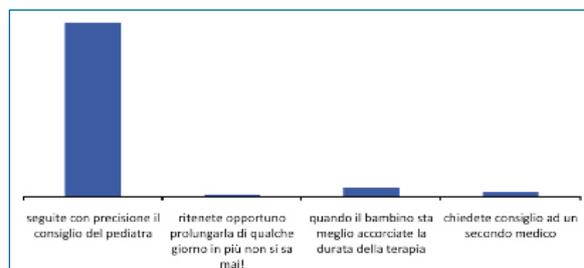


FIG. 4.
Durata della terapia.

Ricerca di approfondimenti in merito alla terapia consigliata

Ritenete utile cercare informazioni sanitarie anche da fonti diverse dal vostro medico?

- sì (33,6%);
- no, lo trovo confondente perché non sono in grado di valutare la qualità delle informazioni (5,4%);
- si, ma le condivido sempre con il mio medico di fiducia (33%);
- solo in situazioni particolari o inconsuete (30,9%).

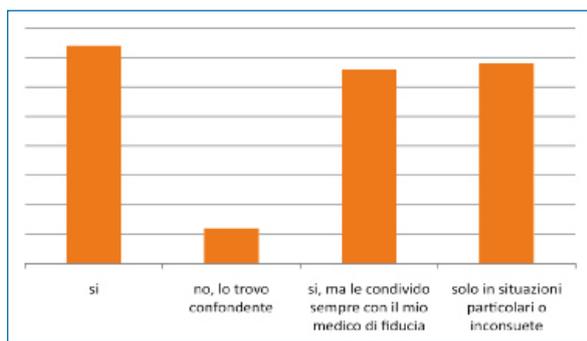


FIG. 5.
Necessità di informazioni sanitarie oltre a quelle fornite dal pediatra.

Dove e come i genitori cercano altre informazioni

Se avete risposto positivamente, dove cercate le informazioni sanitarie?

- a) internet (83,5%) – specificati vari siti ma >> motori di ricerca (google);
- b) enciclopedia (0,7%);
- c) riviste (0,7%);
- d) altro (23,3%) – specificati: altri medici, farmacisti, infermieri, altri genitori, altre persone con la stessa problematica, ecc.



FIG. 6.
Dove i genitori cercano informazioni sanitarie aggiuntive.

DISCUSSIONE

Un quarto dei genitori interpellati ha manifestato totale fiducia nei confronti delle scelte terapeutiche suggerite dal pediatra. Tuttavia, nonostante l'atteggiamento paternalistico sia dunque ancora abbastanza frequente, attualmente la maggior parte dei

genitori vorrebbe essere informato di tutti i benefici, di tutti i rischi, e di eventuali alternative possibili, e scegliere sulla base di queste informazioni (Fig.1). Nel nostro sondaggio la maggior parte dei genitori (54,4%) si sente coinvolta dal pediatra nella scelta terapeutica. Tuttavia in un terzo dei casi il pediatra prescriverebbe le terapie necessarie spiegando chiaramente come effettuarle ma non fornendo ulteriori spiegazioni (scarsità del tempo? altro?) (Fig. 2).

I genitori sembrerebbero preferire in assoluto un medico chiaro e preciso, meglio se coinvolgente, caratteristiche ritenute più importanti della sicurezza stentata dal medico o anche della lunga esperienza (Fig. 3). Riguardo alla durata della terapia, la maggior parte dei genitori interpellati, fortunatamente, segue con precisione il consiglio del pediatra (Fig. 4) e raramente prolunga o accorcia la terapia consigliata.

In merito alla necessità di cercare informazioni sanitarie anche da fonti diverse da quelle fornite dal pediatra, tutti i genitori da noi intervistati sembrerebbero abituati a farlo, anche se solo un terzo poi ne discuterebbe con il proprio medico (perché? scarsità del tempo? timidezza? altro?). In ogni caso solo un 5% della popolazione intervistata ritiene confondente cercare ulteriori informazioni (Fig. 5). E dove le cercano i genitori le altre informazioni? Nel nostro campione, che ricordiamo essere un campione di genitori reclutato da Facebook, e quindi con una certa propensione alla tecnologia, la risposta non poteva che essere internet, con vari riferimenti a siti ma prevalentemente ai motori di ricerca, google in particolare. A questo punto sarebbe lecito chiedersi quale qualità di informazione scientifica è garantita ad un genitore che cerca informazioni su google, e se sia compito di noi pediatri monitorare questo fenomeno e cercare eventualmente di orientarlo. Inoltre un quinto della popolazione intervistata dichiara di cercare informazioni sanitarie in "altro modo" facendo riferimento ad altri medici, farmacisti, infermieri, altri genitori, altre persone con la stessa problematica. Infine una curiosità: seppure Facebook sia apparentemente utilizzato sia dagli uomini che dalle donne, è curioso vedere che sono

per lo più le mamme ad aver aderito al nostro sondaggio (95%). Ai padri... non interessa la qualità delle cure dei propri figli? O su Facebook sono semplicemente più "distratti"? A voi le considerazioni in merito...

CONCLUSIONI

Questo sondaggio, condotto per due settimane esclusivamente online, dimostra che i genitori, in particolare le mamme, seguono i consigli terapeutici del proprio pediatra pur avvertendo la necessità di ulteriori approfondimenti. Spesso questi vengono ricercati su internet attraverso motori di ricerca che potrebbero condurre, talora, a siti non certificati

né accreditati fornendo ai genitori notizie inadeguate. Noi pediatri dovremmo probabilmente monitorare questo fenomeno, cercare di orientarlo o quanto meno fornire ai genitori strumenti per verificare le fonti attendibili (*certificazione HONcode?* altro?). Inoltre nella maggior parte dei casi, una volta trovate informazioni aggiuntive, sarebbero poco inclini a discuterle col proprio medico. Dovremmo dunque incoraggiare maggiormente i genitori a confrontarsi serenamente con noi per poter verificare le informazioni raccolte "altrove"? Se volete ... ne discutiamo anche su Facebook sul gruppo "Amici della Riap" ... veniteci a trovare!

LA PAROLA AD UNA MAMMA

L'opportunità di condivisione e trasmissione delle conoscenze offerta dalla nuove tecnologie consente alle mamme, e più in generale ai genitori, di ampliare la prospettiva di confronto, che prima era limitata alle conoscenti più prossime (come altre mamme, nonne, zie, vicine o più semplicemente mamme seguite da altri specialisti), e alla consultazione di riviste o enciclopedie.

Internet, ormai presente nelle nostre case come il nuovo focolare domestico, consente una più ampia possibilità di confronto sia con gli altri genitori che con gli esperti, in modalità sincrona ed asincrona, attraverso forum e chat. Ciò consente di condividere le proprie esperienze e di andare a costituire in tal modo un database a disposizione di altri genitori, che potranno fruirne inserendo nella ricerca online delle parole chiave. La sicurezza e la chiarezza del proprio pediatra sono le caratteristiche determinanti affinché si possa stabilire un rapporto di fiducia tra il medico curante ed il genitore, un ulteriore valore aggiunto è però dato dall'esperienza riportata da altre mamme, esso può precedere la consulenza del pediatra o seguirla ma giammai deve sostituirla. Dopo aver consultato il proprio pediatra un terzo dei genitori intervistati segue con precisione la terapia consigliata da proprio medico ma ritiene utile approfondirne la conoscenza cercando informazioni sanitarie attraverso fonti diverse pertanto si auspica, in futuro, che queste possano anche essere controllate. In quest'ottica si pone l'esigenza di avere a disposizione pagine web di una comunità di medici specializzati in pediatria, posizionandola ai vertici dei motori di ricerca più utilizzati, che preveda un forum aperto agli utenti per le richieste di chiarimento o di supporto che, come è noto, colgono il genitore nei momenti in cui è più difficile contattare il proprio medico di fiducia: giorno festivi, notte inoltrata, etc. Infatti quello che accade comunemente nei forum di discussione dal più alto bacino d'utenza di mamme e meglio indicizzati nel web, è che alle richieste di chiarimento su diagnosi e/o terapie, rispondono talora le mamme e solo raramente medici registrati sul forum in qualità di utenti che mostrano la bussola ai più disorientati (in virtù del loro giuramento?). Da questa indagine emerge che solo un terzo del campione intervistato condivide con il proprio medico di fiducia le notizie apprese da altre fonti; l'inattendibilità delle fonti è una probabile ipotesi, ma se si instaurasse una rete di contatti tra esperti che dessero la loro disponibilità e visibilità riportando la loro esperienza su riviste scientifiche, ci sarebbe meno reticenza da parte dei genitori a mostrare il loro desiderio di aggiornarsi, che talvolta è visto come una mancanza di fiducia nei confronti del proprio referente. (Klìa)

Le allergie sul web. Revisione di siti dedicati da parte delle mamme e dell'esperto

C'è ancora attenzione insufficiente verso le informazioni che compaiono su Internet a proposito di argomenti di salute. La disattenzione è soprattutto da parte del personale sanitario, almeno qui da noi in Italia. Eppure una quota sempre maggiore di genitori, quando si trova a dover prendere una decisione riguardo la salute, cerca sempre più spesso informazioni sul web, come ci dice anche il sondaggio a cui si fa riferimento nell'articolo precedente. Cercare "a naso" espone a vari problemi: è evidente che la risonanza maggiore sarà data dalle informazioni "che fanno rumore", magari a proposito di misconosciuti effetti collaterali di una terapia e dell'efficacia di approcci alternativi. C'è nella ricerca di nuove informazioni una sete da parte delle famiglie che le nostre strutture sanitarie non sanno soddisfare. Cercare informazioni su Internet è facile e qualche volta permette di raccogliere informazioni non altrimenti reperibili in breve tempo. Tutt'altra cosa è stabilire se le informazioni raccolte attraverso questo mezzo sono valide, attendibili, e se davvero aiutano chi le legge. Ecco che allora diventa molto importante che le informazioni siano facilmente comprensibili, valide e che si capisca bene chi le ha fornite in modo da permettere a chi le legge di dare la giusta interpretazione. Naturalmente queste osservazioni, valide in generale, lo sono anche per le informazioni che riguardano l'allergologia. Abbiamo pensato allora di effettuare la revisione di alcune pagine web specialistiche per valutarne l'effettiva utilità.

Le pagine che abbiamo scelto sono quelle che vengono segnalate sulla pagina web della SIAIP tra i siti di allergologia italiani. I revisori sono un pediatra e le mamme di Mamme onLine e le revisioni sono state fatte in cieco. L'obiettivo della revisione era valutare i siti scelti in termini di credibilità, contenuto e accessibilità delle informazioni.



**Donatella Caione
Debora Cingano
Marina Macchiaiolo***

*Mamme onLine,
www.mammeonline.net;
* UOC Pediatria Generale
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù, Roma*

marina.macchiaiolo@gmail.com

*Gli Autori dichiarano di non
avere alcun conflitto di
interesse rispetto all'argomento
trattato nell'articolo.*

Federasma.org

<http://www.federasma.org>

Il sito della Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai Malati Asmatici e Allergici



COSA NE PENSANO LE MAMME

Ottimo e molto ricco nei contenuti, relativi solo alla parte asma ovviamente.

Sono molto chiare le informazioni su chi fa capo al sito e quindi è responsabile dei contenuti. Le pagine su sponsor e patrocini sono ancora in costruzione ma al momento il sito non è sponsorizzato e quindi non v'è mancanza di chiarezza in tal senso. Il sito però manca di interattività. C'è la rubrica *Federasma risponde* che però non prevede una pubblicazione delle risposte e che incentiva poco, per come è strutturata, a scrivere. Non si sa chi è l'esperto/esperti che rispondono e al contempo si richiedono troppi dati personali. Niente da dire sull'usabilità. Il sito è sin troppo chiaro da navigare. Sin troppo perché l'eccessiva schematicità lo rende forse meno accattivante.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Molto ricco di contenuti, con informazioni scientificamente corrette; l'approccio è forse fin troppo specialistico, la mole e la modalità di presentazione lo rendono poco attraente e molto accademico. La descrizione dell'organizzazione dell'associazione è dettagliata e sono ben dichiarati quali sono i punti di riferimento scientifici. Le pagine relative alla

sponsorizzazione e patrocini sono in costruzione. Non ci sono tuttavia banner pubblicitari, solo in qualche pdf viene dichiarato in collaborazione con ... Non è ben chiaro, se chi risponde alle domande, cioè l'equipe medico scientifica, siano gli stessi componenti del comitato scientifico.

IL VOTO DELLE MAMME	7
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

A.S.P.A.

<http://www.celiachia-aspa.org/>

Il sito dell'Associazione di Sostegno ai Pazienti Allergici



COSA NE PENSANO LE MAMME

Possibile che sia aggiornato al 2003? E che linkandolo si apra una finestra pop-up che si riferisce a un convegno del 2003? Il sito relaziona effettivamente sulle attività dell'Aspa fino al 2003. È immediatamente chiaro che è il sito dell'Aspa, associazione di pazienti allergici, non contiene pubblicità. Non vi è interattività, a parte l'indirizzo mail per contattare l'Aspa. Peccato perché probabilmente chi soffre di allergia avrebbe più di altri bisogno di un confronto anche per aiutarsi sugli aspetti pratici. Decisamente è di grande usabilità poiché consta di pochissime pagine, di cui una che contiene dei link a delle pagine informative che in realtà sono ben fatte. Ma nonostante ciò il sito resta povero. Sul tema celiachia è sicuramente molto più ricco il sito Celiachia.it, dell'Ass. italiana Celiachia.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Contrariamente a quanto atteso dal nome del dominio, le informazioni descritte sono prevalentemente sulle allergie e solo una piccola parte, non particolarmente dettagliata e aggiornata, è dedicata alla celiachia. Il sito sembra aggiornato al 2003, è piuttosto scarso di informazioni pratiche, stringato su quelle scientifiche, povero dal punto di vista grafico. È presente un comitato scientifico, variegato di professionalità; non ha interattività. Non sono evidenti sponsor e pubblicità.

IL VOTO DELLE MAMME	4
IL VOTO DEL PEDIATRA	5

Food Allergy Italia

<http://www.foodallergyitalia.org/>

Il sito dell'Associazione Italiana Allergie Alimentari



COSA NE PENSANO LE MAMME

I contenuti non sono moltissimi e il sito ha più lo scopo di promuovere le attività dell'associazione che svolgere un ruolo attivo sul tema. Niente di male in questo, ci sono siti nel campo dell'associazionismo più volti a offrire un sostegno informativo e di consulenza e altri più volti a promuovere la conoscenza del sostegno offerto sul territorio. Questo sito appartiene più alla seconda categoria. Molte pagine informative sono in costruzione, il forum è praticamente fermo a pochi topic del 2006. Chiare le informazioni sul soggetto

responsabile dei contenuti cui fa capo il sito. Buona l'usabilità.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Sito ricco di informazioni utili dal punto di vista pratico e corrette dal punto di vista scientifico. L'approccio è più sul che cosa fare e come agire piuttosto che sull'arricchimento culturale (tipo ultime novità scientifiche ecc.), come però è ragionevole per un sito rivolto a pazienti. Chiari gli scopi e i componenti dell'associazione e quindi del sito. Buona l'usabilità, anche se alcune pagine risultano in costruzione.

IL VOTO DELLE MAMME	6
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

Progetto ARIA

<http://www.progetto-aria.it/>

Il sito del progetto ARIA sulla rinite allergica



COSA NE PENSANO LE MAMME

Non è di immediata chiarezza la responsabilità del sito. Si dice che nasce da una iniziativa sostenuta dall'Oms ma resta difficile comprendere da chi sia portata avanti. I contenuti per i pazienti sono limitati a un opuscolo in pdf di due sole pagine. E comunque il fatto stesso dell'uso del pdf rende i contenuti poco leggibili. Manca una parte sulla comunicazione. Fa anche questo parte dei siti con lo scopo di far conoscere una iniziativa più che di offrire un servizio con il sito.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

È un sito specialistico, relativo ad un progetto scientifico che non viene però spiegato e

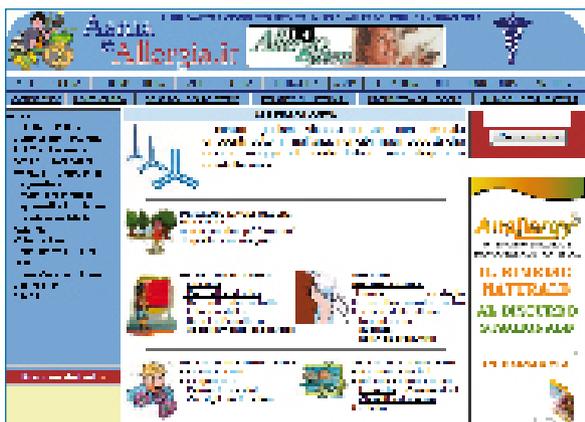
quindi non è chiaro per i non addetti ai lavori. L'accesso al materiale è solo tramite pdf quindi non molto pratico. Le pagine per i pazienti non sono accessibili e la pagina con la sponsorizzazione è vuota. È dichiarato il board scientifico ma non si apre il link dei contatti.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	4

Asma e Allergia

<http://www.asmaeallergia.it/>

Il sito di asmaeallergie.it



COSA NE PENSANO LE MAMME

Questo sito è quello che ha avuto il maggiore impatto positivo al momento dell'apertura, dando l'idea di essere ricco e completo. Però non vi è molta chiarezza su chi gestisce il sito. Nell'indice è presente un link ad A.S.M.A.R.A. onlus con dei sotto link a statuto, attività ecc. di questa associazione, ma in realtà non si spiega il legame tra i due. A ben guardare non ci sono neanche dei riferimenti agli specialisti che si immagina siano consulenti del sito. Dal punto di vista dei contenuti che possono attirare un utente mediamente interessato, il sito è davvero ricco e pare molto completo anche perché a differenza di altri si occupa, come dice il nome stesso, sia di asma che dei vari tipi di allergie, alimentari e non, quindi uno spettro di interesse davvero ampio. Il sito contiene dei banner pubblicitari che sono evidenti come tali. Si tratta di pubblicità a tema e che quindi possono essere utili all'utente. Sono anche disponibili gli elenchi di aziende che producono abbigliamento non allergico e macchinari, ma si tratta di una informazione che non si

contraddistingue come pubblicitaria. Il sito è sicuramente molto usabile e facilmente navigabile. Però quasi per nulla interattivo: non c'è forum, non ci sono sportelli medici o possibilità di inviare domande. L'unica forma di scambio è la possibilità di segnalare siti o inserire materiale e informazioni, dietro valutazione di chi cura il sito.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Si tratta di un sito veramente ricco di informazioni; il più completo tra quelli analizzati. Vengono fornite informazioni mediche ma anche pratiche, riferimenti legislativi, informazioni sulle società scientifiche ecc. Si occupa di asma e allergie in generale, a 360° dal bambino all'anziano; sono disponibili materiali interessanti quali le linee guida GINA, ARIA (sottoforma di diapositive scaricabili), ma non vengono fornite indicazioni su cosa siano, presupponendo una conoscenza di base. Tuttavia, non è affatto chiaro da chi sia gestito il sito, è visibile un riferimento ad A.S.M.A.R.A. onlus con il relativo statuto; in realtà non si capisce la relazione tra l'associazione ed il sito. Nel disclaimer legale a fondo pagina si fa riferimento ad una redazione che però non si sa da chi è formata. Vi sono dei banner pubblicitari evidenti.

L'usabilità è buona ma non c'è possibilità di interazione, se non quella di promuovere un sito o un'iniziativa o una pubblicazione che verrà inserita dopo la loro valutazione probabilmente.

IL VOTO DELLE MAMME	9
IL VOTO DEL PEDIATRA	7

Allergy Verona

<http://www.allergyverona.it/>

Il sito dell'Unità Operativa di Allergologia dell'Azienda Ospedaliera di Verona



COSA NE PENSANO LE MAMME

Si comprende chiaramente il sito dell'unità di allergologia dell'ospedale di Verona. È indicato molto chiaramente chi lo gestisce, qual è lo staff medico, che il sito non contiene pubblicità per politica editoriale. C'è un indirizzo mail cui scrivere per ottenere informazioni, ma non ci sono altre forme di interattività e non è chiaro se si possono richiedere informazioni di carattere medico o solo relative a come ottenere appuntamenti. Per quanto riguarda i contenuti, apparentemente non sono molto ricchi. Sono organizzati male e tendono a confondere perché a volte consistono in materiale da scaricare, altre volte si tratta di testi all'interno del sito. In realtà, continuando a cercare si appura che le informazioni ci sono, ma è difficile trovarle, non c'è la possibilità di fare una ricerca e le si trova dove non le si aspetta. Il sito nel complesso è poco usabile, realizzato con software vecchiotto e non bene. Nelle pagine interne si perdono i blocchi di menu, i testi sono scritti con caratteri enormi.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

Sito istituzionale dell'Unità operativa di Allergologia dell'azienda ospedaliera Verona. Buona la quantità di informazioni scientifiche e pratiche, l'approccio un po' accademico per la modalità di presentazione ma i contenuti sono facilmente comprensibili. Ben strutturata la parte di informazione sugli operatori del centro. Non ci sono sponsorizzazioni evidenti e viene anche esplicitata l'assenza di finanziamenti esterni. È un sito che sembra avere lo scopo di presentare le attività locali ma allo stesso tempo fornisce informazioni utili generali. Discreta l'usabilità, è presente una area multimediale che è ancora un po' sfornita.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	6

Allergia 2000

<http://www.allergia2000.it/>

Il portale italiano sull'allergia e sull'asma



COSA NE PENSANO LE MAMME

Primo impatto: sito molto bello graficamente, molti contenuti, molta interattività ... ma chi lo gestisce? Sembra anche che non ci sia pubblicità e il sito si dichiara come "Sito medico senza fine di lucro". La mail dello staff è di tipo generico @nomesito. L'unico riferimento è che il copyright è di GRUPPO UNIGEST Srl. Indagando in rete si scopre che Unigest produce software per i medici che si occupano di allergie e gestisce questo sito. Sono comunque in vendita spazi pubblicitari. I contenuti invece qui appaiono ricchi ma a ben vedere lo sono solo in alcune sottoaree. Tra queste molto curata è quella dedicata ai problemi allergici nei bambini che comprende anche pagine rivolte proprio ai bambini: test, giochi, informazioni alla loro portata. Per quanto riguarda l'interattività c'è una consulenza online ma bisogna avere fortuna di essere sorteggiati, per avere risposta! In generale l'usabilità, a parte una prima impressione positiva, non è in definitiva elevatissima.

COSA NE PENSA IL PEDIATRA

L'approccio è molto accattivante, ma non si capisce chi gestisca il sito dal punto di vista scientifico. C'è il nome del medico che risponde nella sezione allergologo online, ma non in quella dei link, "chiedi allo specialista". Sono fornite varie informazioni ma non è facile trovare la risposta ad un quesito specifico. Si dichiara un sito senza scopi di lucro ma ci sono pagine pubblicitarie in vendita. Più bello che utile.

IL VOTO DELLE MAMME	5
IL VOTO DEL PEDIATRA	5

Nota metodologica

Un quadro discreto con interessanti offerte informative fruibili anche per le famiglie. Una serie di difetti che riguardano vari aspetti, dalla trasparenza del supporto per le attività del sito all'usabilità delle pagine web sono comunque evidenti alla revisione e rappresentano un messaggio chiaro a chi vuole utilizzare il web come mezzo informativo. La coerenza dei commenti dei revisori, nonostante il lavoro in cieco, rende la revisione attendibile.

Perché non trattare le pagine web, come fonti informative, in modo standardizzato in modo da effettuare una valutazione riproducibile? L'aspetto della verifica delle informazioni disponibili attraverso Internet comincia a prendere piede e in letteratura cominciano ad essere disponibili revisioni sistematiche di siti o pagine web su vari argomenti di salute. Per brevità in questo articolo è riportata solo una valutazione sintetica dei singoli siti web, ma esistono numerose proposte per la valutazione delle pagine web dedicate alla salute. Come è successo per le risorse scientifiche pubblicate in letteratura, non è più sufficiente affidarsi alle pagine gestite da enti affidabili o blasonati, ma è necessario dotarsi di strumenti per la revisione da utilizzare in proprio. Alcune risorse utili a questo scopo sono disponibili sulla *Medical Library* a questo indirizzo <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/webeval/webeval.html> e a questo <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/healthywebsurfig.html>.

Di seguito una sintetica lista dei criteri fondamentali per la valutazione delle pagine web dedicate alla salute.

Criteri qualitativi per la valutazione di siti web dedicati alla salute (*modificato da Commission of the European Communities, Brussels. eEurope 2002: Quality Criteria for Health Related Websites. J Med Internet Res 2002;4:E15*).

Trasparenza e onestà
<ul style="list-style-type: none"> • Trasparenza del provider del sito che dovrebbe essere espressa con la pubblicazione del nome e dell'indirizzo fisico ed elettronico della persona responsabile della sua gestione • Trasparenza degli scopi e degli obiettivi del sito • Chiara definizione dell'audience • Trasparenza di qualsiasi sorgente di finanziamento (fondi di ricerca, sponsor, pubblicità, non-profit, donazioni volontarie)
Autorevolezza
<ul style="list-style-type: none"> • Chiara dichiarazione della sorgente di ciascuna informazione e data di pubblicazione dell'informazione originale • Nome e qualifica di tutti coloro che forniscono informazioni per il sito, compresa la data nella quale le informazioni sulla qualifica vengono ricevute
Privacy e protezione dei dati
<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di informazioni sulla politica per il trattamento dei dati personali
Aggiornamento
<ul style="list-style-type: none"> • Aggiornamento chiaro e regolare del sito con chiara visualizzazione della data di aggiornamento e verifica regolare dei contenuti
Responsabilità
<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilità al feedback degli utenti, e responsabilità verso i difetti del sito web • Partnership responsabile e attenzione ai link esterni che dovrebbero essere verso organizzazioni credibili e affidabili • Chiara descrizione dei criteri utilizzati per la selezione dei contenuti editoriali
Accessibilità
<ul style="list-style-type: none"> • Attenzione alle linee guida sull'accessibilità, la facile ricerca, la leggibilità e l'usabilità del sito

Chi ha paura della pandemia?

Riflessioni sull'attitudine alla vaccinazione influenzale pandemica delle Mamme onLine

Domande, panico, dubbi, arrabbiature, telefoni intasati, grande confusione ... e tra poco i vaccini contro il nuovo virus influenzale saranno disponibili anche per la popolazione generale, quindi anche per i bambini. Questa disponibilità non corrisponde finora ad un grande entusiasmo da parte delle famiglie. Forse dipende da campagne informative che non sono limpide e che lasciano profondi dubbi nel pubblico che cerca sempre più dettagliate informazioni. A giudicare dal mare di telefonate che i pediatri ricevono, i genitori cercano informazioni sui reali pericoli dell'influenza A(H1N1)v, sono pronti a consultare lo specialista soprattutto dopo che il Telegiornale ha aggiornato il bollettino dei decessi associati, e sono pronti a correre al pronto Soccorso nel caso in cui la febbre diventi elevata o le condizioni generali scadute. Risultato? Assedio ai punti di Pronto Soccorso, poi improvvisa diminuzione degli accessi e i media che lanciano notizie allarmanti sulla pericolosità piuttosto che la sopportabilità dei sintomi della nuova influenza, la "suina". Le organizzazioni scientifiche internazionali bombardano i media con una serie di dati che all'occhio del professionista della salute sono tranquillizzanti, ma agli occhi delle famiglie provocano frequentemente puro terrore o nella migliore delle ipotesi violente discussioni sul comportamento più adatto da tenere. OK, abbiamo capito, nulla di particolarmente grave, ma i decessi centellinati dai notiziari? Non siamo abituati ad avere un simile bollettino di guerra. Allora: abbiamo più paura dei vaccini contro l'influenza pandemica oppure della malattia? Al 12 novembre il Ministero della Salute comunica che sono state vaccinate 149.000 persone.

Sull'onda di questo tormentone abbiamo fatto scattare il sondaggio tra le mamme. I risultati che seguono raccontano cosa ne pensano dell'influenza pandemica e della relativa vaccinazione le mamme, quelle elettroniche, che si incontrano su MammeonLine.net (MoL).

METODI

Questo è un sondaggio. MoL è una comunità virtuale di mamme sul web che è ormai compagna di disavventure della RIAP e che conta circa 27.000 iscritti. Non possiamo garantire che chi ha risposto al sondaggio tema di questo studio rappresenti tutte le mamme d'Italia, ma probabilmente quelle di MoL sì. Abbiamo chiesto di rispondere ad alcune semplici domande sull'attitudine alla vaccinazione contro in-



**Donatella Caione
Debora Cingano
Alberto E. Tozzi***

*Mamme onLine,
www.mammeonline.net
* U.O. di Epidemiologia,
Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù, Roma*

alberto.tozzi@opbg.net

Gli Autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse rispetto all'argomento trattato nell'articolo.

influenza A(H1N1)v con un questionario online disponibile direttamente sulle pagine web del Forum di Mamme onLine. Anzi, di sondaggi ne abbiamo fatti due: uno durante il mese di Agosto 2009, quando ancora la pandemia sembrava lontana, e un altro durante il mese di Settembre, alla vigilia della disponibilità dei vaccini pandemici. Il questionario comprendeva poche domande ed è stato reso disponibile sul Forum di Mamme onLine in modo che ciascun utente di MoL potesse rispondere alle domande con la massima garanzia di rispetto della privacy: questionario anonimo. L'analisi dei dati è stata effettuata semplicemente confrontando la frequenza delle risposte al sondaggio di agosto a quella di settembre. Dato che il questionario era anonimo, non possiamo dire se i partecipanti al sondaggio di Agosto siano gli stessi di Settembre e viceversa. In questo studio nessun test statistico, solo frequenze percentuali.

RISULTATI

Durante le due fasi dello studio abbiamo raccolto rispettivamente 133 risposte ad agosto, e 149 a settembre. L'idea era che all'evolvere della pandemia anche i comportamenti e la percezione dei rischi associati potevano cambiare. Abbiamo quindi confrontato le risposte date ad un breve questionario le cui domande erano le stesse (più altre due in quello di agosto).

Quanto ritieni pericolosa la nuova influenza pandemica, la suina?

	Agosto	Settembre
Poco	90 (67,%)	93 (62,4%)
Abbastanza	41 (30,8%)	50 (33,6%)
Molto	2 (1,5%)	6 (4,0%)
Totale	133 (100%)	149 (100%)

Beh, le MoL non hanno paura dell'influenza pandemica e sono anche coerenti nel tempo. Magari si nota un lieve segnale dell'aumento della preoccupazione nel maggior numero delle mamme che dicono di preoccuparsi molto della pericolosità dell'influenza pandemica. In termini proporzionali questo gruppo è triplicato, ma la maggioranza è poco preoccupata della pandemia.

Qual è stata la più importante sorgente di informazioni riguardanti questa nuova influenza?

	Agosto	Settembre
Il mio medico di famiglia, il pediatra o altri specialisti	13 (9,8%)	30 (20,1%)
La TV	52 (39,1%)	33 (22,1%)
I giornali	20 (15,0%)	10 (6,7%)
Internet	44 (33,1%)	73 (49,0%)
Amici e conoscenti	4 (3,0%)	3 (2,0%)
Totale	133 (100%)	149 (100%)

Vere Mamme onLine! Internet rappresenta insieme alla TV la sorgente informativa più importante. Occhio alla percentuale delle mamme che ottiene informazioni dal medico di famiglia, dal pediatra o da altri specialisti. Una volta che sono state rese disponibili informazioni estese dal Ministero della Salute, il ruolo informativo del medico è diventato più importante, è raddoppiato.

Il tuo pediatra ti ha suggerito comportamenti o misure particolari da adottare per prevenire il contagio da influenza suina?

	Agosto	Settembre
Sì	6 (4,5%)	16 (10,7%)
No	127 (95,5%)	133 (89,3%)
Totale	133 (100%)	149 (100%)

A giudicare dai risultati, poca attenzione verso le misure di contenimento generali. Anche se nel tempo si apprezza un aumento delle raccomandazioni per la prevenzione. Tra le raccomandazioni più gettonate e ricavate dai commenti per esteso, il lavaggio delle mani, la mascherina chirurgica ed evitare luoghi affollati. Alcuni suggeriscono anche la vaccinazione. In un caso la raccomandazione è una cura di vitamine per "rinforzare le difese immunitarie".

Nel solo sondaggio di Agosto abbiamo fatto anche questa domanda:

Se hai pianificato di fare all'estero le ferie con la famiglia, hai modificato/modificherai i tuoi programmi per le vacanze, consi-

derata la notizia recente di una diffusione del virus in diversi paesi, o no?

	Agosto
No, ho fatto/farò le vacanze come programmato in precedenza	99 (88,4%)
Sì, ho deciso di cambiare la destinazione delle mie ferie o di rimandarle	13 (11,6%)
Totale	132 (100%)

Le Mamme onLine non si sono fatte intimidire dalla pandemia (oppure preferiscono le vacanze nostrane). Però più del 10% quest'estate ha cambiato idea sulla vacanza programmata.

Ancora nel solo sondaggio di agosto abbiamo previsto questa domanda:

Fingiamo che non sia estate e che le scuole siano aperte. Se l'influenza suina si diffondesse su larga scala anche in Italia in questo momento, manderesti a scuola i tuoi figli?

	Agosto
Sì	71 (53,4%)
No	14 (10,5%)
Non so	48 (36,1%)
Totale	133 (100%)

Le mamme decisamente prudenti sono circa il 10%, ma oltre un terzo sono indecise. Più della metà invece non si fanno intimorire dall'influenza pandemica. Oppure possiamo ipotizzare che non hanno a disposizione la baby sitter.

Da novembre sarà disponibile un vaccino contro questa nuova influenza. Farai vaccinare i tuoi figli?

	Agosto	Settembre
Sì	17 (12,8%)	15 (10,1%)
No	57 (42,9%)	95 (63,8%)
Non so	59 (44,4%)	39 (26,2%)
Totale	133 (100%)	149 (100%)

Ecco qua. Poche mamme sono veramente convinte dell'utilità della vaccinazione. Nessuna sorpresa se la strategia preventiva stenta ancora a decollare. Anzi. Con il passare del tempo la posizione delle Mamme onLine si

consolida sul fronte del no alla vaccinazione. Diminuiscono le incerte e aumentano quelle decisamente contrarie.

COMMENTI SUI RISULTATI

Lo sappiamo dalle notizie che rimbombano sui media: la vaccinazione contro influenza A(H1N1)v non è popolare. Molte discussioni risuonano continuamente sulle pagine dei giornali e assistiamo ad una continua oscillazione tra scetticismo e catastrofismo con il risultato di una grande confusione informativa. Molti altri Paesi hanno già raggiunto discreti livelli di copertura vaccinale almeno nelle categorie che hanno la priorità. Il semplice studio che abbiamo eseguito con MoL ci dice che, tra le mamme di questa comunità virtuale, solo poco più del 10% accetterebbe la vaccinazione pandemica per i propri figli. Non solo, ma al passare del tempo, con l'aumentare delle informazioni disponibili, le mamme che non ricorreranno alla vaccinazione sono aumentate a quasi il 64%. L'interpretazione di questi dati richiede cautela. Come abbiamo già detto, si tratta infatti di un'indagine ripetuta anonimamente e per questo non è possibile stabilire quante mamme hanno risposto sia alla prima che alla seconda intervista. Al momento in cui scriviamo non è ancora disponibile una quantità di dosi di vaccino pandemico sufficiente per soddisfare la richiesta di vaccinazione per la popolazione generale. Ma se quando queste dosi saranno disponibili non si vaccineranno proprio i bambini?

Bisogna dire che le mamme di MoL potrebbero non essere rappresentative della globalità delle mamme italiane. Questo aspetto però merita attenzione. La campagna informativa del Ministero della Salute è stata effettuata soprattutto attraverso i mass media tradizionali. Non ci sono invece grandi iniziative veicolate attraverso Internet. È possibile che proprio i gruppi raggiungibili attraverso Internet come MoL siano quelli che richiedono maggiori informazioni e che proprio questi gruppi siano più esigenti dal punto di vista informativo e più scettici verso la vaccinazione contro virus A(H1N1)v. Se questa ipotesi fosse vera, sarebbe molto importante investire risorse per l'informazione attraverso i media più moderni

per raggiungere proprio le popolazioni che hanno maggiore bisogno di soddisfare dubbi. È importante anche realizzare che probabilmente non è più sufficiente fornire informazioni generiche sulle vaccinazioni ma che è necessario investire in una informazione aperta e dettagliata. Una buona informazione comprende il confronto e la comunicazione delle incertezze. Naturalmente tutto ciò è molto più faticoso che fornire informazioni rigide e dogmatiche. Ma forse è anche la frontiera più importante che dobbiamo raggiungere per fare anche delle vaccinazioni una azione condivisa con le famiglie dei pazienti.

BIBLIOGRAFIA PER DISCUTERE ANCORA

- ¹ Sypsa V, Pavlopoulou I, Hatzakis A. *Use of an inactivated vaccine in mitigating pandemic influenza A(H1N1) spread: a modelling study to assess the impact of vaccination timing and prioritisation strategies.* Euro Surveill 2009;14:193-56.
- ² Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Update on influenza A (H1N1) 2009 monovalent vaccines.* MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2009;58:1100-1.
- ³ Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Influenza vaccination coverage among children aged 6 months-18 years – eight immunization information system sentinel sites, United States, 2008-09 influenza season.* MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2009;58:1059-62.
- ⁴ Collier R. *Flu pandemic prompts other vaccination delays.* CMAJ 2009;181:E169.
- ⁵ Sweet M. *Australia's swine flu vaccination plans come under fire.* BMJ 2009;339:b3656.
- ⁶ Clews G. *Nurses reluctant have swine flu jabs.* Nurs Times 2009;105:1.
- ⁷ Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Surveillance for pediatric deaths associated with 2009 pandemic influenza A (H1N1) virus infection - United States, April-August 2009.* MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2009;58:941-7.
- ⁸ 'Swine flu', to do or not to do? Clin Med 2009; 9:403-4.
- ⁹ Basta NE, Chao DL, Halloran ME, Matrajt L, Longini IM Jr. *Strategies for pandemic and seasonal influenza vaccination of schoolchildren in the United States.* Am J Epidemiol 2009;170:679-86.
- ¹⁰ Yamada T. *Poverty, wealth, and access to pandemic influenza vaccines.* N Engl J Med 2009;361:1129-31.



INFLUENZA: ISTRUZIONI PER L'USO

Non li vediamo, ma ci accompagnano continuamente. Sono i virus che colpiscono le vie respiratorie. Sono contenuti nelle goccioline che emettiamo con gli starnuti, la tosse o semplicemente parlando. In questo modo li trasmettiamo agli altri. Molti di questi virus sono responsabili del banale raffreddore, ma altri possono provocare una forma influenzale, come il virus della nuova influenza A(H1N1), la cosiddetta "influenza suina".

I virus influenzali aderiscono a qualsiasi superficie, dove sopravvivono per alcune ore. Aderiscono anche alle nostre mani e in questo modo possiamo trasmetterli agli altri, se abbiamo l'infezione in corso. Inoltre, toccando con le mani non lavate gli occhi, il naso e la bocca, possiamo introdurre i virus nel nostro organismo.

Possiamo sconfiggere i virus influenzali in 6 mosse:

1. Lavatevi frequentemente le mani

Insegnate a vostro figlio a lavarsi spesso le mani con acqua e sapone (oppure con un disinfettante per le mani come il gel idroalcolico, che si usa senz'acqua), e fate lo stesso a vostra volta. Se il vostro bambino è ancora piccolo, spetta a voi lavargli le mani regolarmente, più volte al giorno.

2. Non toccate occhi, naso e bocca con le mani non lavate

In questo modo il virus non entrerà nell'organismo.

3. Aprite la finestra ogni tanto

Gli ambienti chiusi devono essere aerati per qualche minuto almeno 3-4 volte al giorno: in questo modo la quantità di virus negli ambienti diminuisce significativamente.

4. Coprite la bocca in caso di tosse o starnuti

Coprite la bocca e il naso con un fazzoletto quando tossite o starnutite. Dopo l'uso, buttate il fazzoletto in un cestino dei rifiuti e lavatevi le mani accuratamente con acqua e sapone. Se non avete a disposizione un fazzoletto di carta, tossite o starnutite nella piega del gomito. Eviterete così di diffondere il virus influenzale nell'ambiente.

5. Imparate a riconoscere l'influenza

Se vostro figlio presenta sintomi quali febbre dai 38 gradi in poi, accompagnata da tosse o raffreddore potrebbe avere l'influenza. Possono essere presenti anche mal di gola, brividi, mal di testa o un forte affaticamento.

6. State a casa se il vostro bambino ha la febbre

Se vostro figlio presenta febbre, fatelo rimanere a casa e contattate telefonicamente il vostro pediatra. Se vi recate dal pediatra o in Ospedale, avvertite prima per telefono il personale. In questo modo eviterete di trasmettere ad altri l'infezione.

