

“A SCUOLA DI EMOFILIA: IMPARIAMO A GESTIRE LE PRINCIPALI COMPLICANZE MUSCOLO-SCHELETRICHE”

L’obiettivo del progetto è educare e sensibilizzare il paziente emofilico verso una maggiore consapevolezza della patologia e dei risvolti che da essa possono scaturire, con particolare attenzione al tema della gestione delle problematiche muscolo-scheletriche. Si intende fornire gli strumenti adeguati per il riconoscimento tempestivo degli eventi emorragici, nonché mettere in atto l’approccio terapeutico-riabilitativo raccomandato dall’equipe multidisciplinare esperto.



Il progetto: l’idea di tale progetto nasce dalla volontà di migliorare il livello di cure assistenziali del paziente affetto da emofilia, considerando che un’adeguata gestione della patologia e della sua evoluzione nel tempo, dipende dalla collaborazione e dal grado di autogestione del paziente stesso.

La connessione tra pedagogia ed educazione terapeutica, implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione ed apprendimento dell’autogestione e sostegno psicologico concernenti la malattia, il trattamento prescritto, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, le informazioni relative all’organizzazione e comportamenti di salute. L’educazione, pertanto, è orientata a promuovere le risorse che il soggetto possiede, affinché possano essere messi in atto meccanismi di trasformazione e conseguente apprendimento. In tal senso, l’equipe multidisciplinare che si occupa della presa in carico terapeutica-riabilitativa, ha il compito di educare il paziente rispetto la conoscenza della patologia e del corso della storia naturale di essa, affinché il soggetto possa acquisire gli strumenti necessari per un corretto approccio ed una maggiore consapevolezza del Sé. Se il paziente riuscisse realmente ad apprendere le conoscenze scientifiche di base necessarie per una corretta gestione della patologia, si potrebbe registrare una diminuzione dell’incidenza della gravità di evoluzione del quadro clinico-funzionale. Il danno articolare e funzionale creano una condizione invalidante che implica, in primis, una riduzione della qualità di vita del soggetto e, di conseguenza, della sua famiglia, nonché un aumento degli interventi terapeutici di maggiore complessità.

Durata del corso: 5 incontri di 1 ½ ore ciascuno a cadenza mensile.

Sede: ambulatorio di fisioterapia del Centro Emofilia (Ospedale Infantile “Regina Margherita”)

Metodologia di insegnamento: lezioni frontali teoriche supportate da slide. È previsto l’utilizzo di materiali audio-video, immagini evocative con particolare interesse:

- alle strutture anatomiche dei distretti corporei maggiormente interessati (caviglia, ginocchio, anca, gomito), così da poter fornire cenni di anatomia e fisiologia relativi ad una condizione fisiologica vs una patologica;

- al circolo vizioso che si viene a creare in seguito al singolo episodio emorragico, all'instaurarsi di una condizione di sinovite acuta, la quale evolve nel tempo in situazione cronica e con l'emergere, di conseguenza, di un'artropatia emofilica;
- ai risvolti a lungo termine di un approccio terapeutico-riabilitativo non adeguato che provocano un grave danno articolare e di conseguenza un elevato grado di disabilità;
- alle principali tecniche di riabilitazione utilizzate, con relativa spiegazione dei benefici che si possono apportare all'intero sistema muscolo-scheletrico;
- alla valutazione clinico-funzionale (valutazione posturale e gait analysis);

Programma di attuazione dell'intervento educativo:

- Primo incontro (martedì 27 febbraio 2018 – dalle ore 16:30 alle ore 18:00): “cos'è l'emofilia”: introduzione al progetto, obiettivi del corso, momento conoscitivo di tipo informale, esperienze a confronto, la diagnosi, presentazione equipe multidisciplinare, come funziona il nostro centro, l'associazione emofilici, la valutazione clinico-funzionale;
- Secondo incontro (martedì 27 marzo 2018 – dalle ore 16:30 alle ore 18:00): “emartro/ematoma: management fisioterapico e approccio terapeutico”;
- Terzo incontro (martedì 8 maggio 2018 – dalle ore 16:30 alle ore 18:00): “la sinovite”: breve ripasso dell'incontro precedente, management fisioterapico e approccio terapeutico;
- Quarto incontro (martedì 5 giugno 2018 – dalle ore 16:30 alle ore 18:00): “l'artropatia emofilica”: breve ripasso dell'incontro precedente, management fisioterapico e approccio terapeutico;
- Quinto incontro (martedì 3 luglio 2018 – dalle ore 16:30 alle ore 18:00): “l'attività fisica”: breve ripasso dell'incontro precedente, management fisioterapico e approccio terapeutico

Modalità di verifica: al termine del corso sarà previsto un momento di valutazione, nel quale si vorrà indagare tra i destinatari del corso, il livello di nuove conoscenze apprese e l'indice di gradimento del corso.



Riferimenti: per eventuali comunicazioni si prega di contattare la responsabile del progetto dott.ssa Eleonora Forneris (cel: 3341487684; email: eleonoraforneris1984@gmail.com)