

Cristina CHIAVETTA

Infermiera, U.O. Chirurgia
Generale, Fondazione IRCCS San
Matteo, Pavia, Italia

Barbara BASCAPÉ

Direttore delle Attività Didattiche,
Corso di Laurea in Infermieristica,
Istituto di Cura Città di Pavia,
Pavia, Italia

Sara RUSSO

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Federica PAGLIARA

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Elena BAGLIONI

Tutor Didattico, Corso di Laurea
in Infermieristica, Istituto di Cura
Città di Pavia, Pavia, Italia

Autore di corrispondenza:

Cristina CHIAVETTA
chiavettacristina94@gmail.com

La qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da fibrosi cistica: i benefici dell'attività fisica

ABSTRACT IN INGLESE**Introduction**

Cystic fibrosis is a chronic and genetic children's disease, caused by a defect in the CFTR protein (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). It is estimated that between 70,000 and 100,000 people all over the world are affected by the disease. The main complication occurs at the pulmonary and pancreatic apparatus, as there is an increased production of secretions. However, this condition can lead to an improvement in the patients' quality of life if it is followed by nurses. However, this aspect in the literature has not been studied yet. Therefore, the aim is to provide a synthesis of the importance of physical activity and their implications on the quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis, in order to enhance the planning of informative and educational nursing interventions.

Materials and Methods

A literature review was conducted using the PubMed, Cinahl and Scopus databases. The research, conducted through the P.I.O.S. methodology. After the screening phase, 5 articles were selected.

Results

Physical activity, in particular people with cystic fibrosis produces benefits on their quality of life, improving lung function, reducing the risk of airway infections and allowing them to eliminate mucus effectively.

Conclusions

Evaluating the results obtained from the review of the literature, physical activity produces benefits on the quality of life

of children and adolescents with cystic fibrosis. For example, it improves lung function and reduces the risk of airway infections allowing the mucus production. Therefore, it is a fundamental aspect for the information and educational nursing process.

Keywords: *Cystic Fibrosis; Physical activity; Exercise; Quality life; Effect*

ABSTRACT IN ITALIANO**Introduzione**

La fibrosi cistica (FC) è una patologia cronica d'origine genetica diagnosticata in età pediatrica, causata da un difetto della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). In ambito mondiale si calcola che le persone affette dalla malattia siano tra i 70000 e le 100000. La principale complicanza si verifica a livello dell'apparato polmonare e pancreatico, in quanto si ha una maggiore produzione di secrezioni. Tuttavia, tale condizione può andare incontro ad un miglioramento della qualità di vita dei pazienti, se seguiti dalla figura dell'infermiere. Tuttavia, tale aspetto in letteratura non è ancora stato studiato. Pertanto, l'obiettivo che è quello di fornire una sintesi rispetto all'importanza dell'attività fisica e i risvolti che ha sulla qualità di vita dei bambini e degli adolescenti affetti da FC, al fine di potenziare la pianificazione degli interventi infermieristici di tipo informativo ed educativo.

Materiali e Metodi

È stata intrapresa una revisione della letteratura mediante la ricerca bibliografica nelle banche dati PubMed, Cinahl e Scopus. La ricerca, condotta attraverso la metodologia P.I.O.S. Sono stati selezionati ed inclusi nella revisione 5 articoli.

Risultati

L'attività fisica, in particolare nelle persone affette da FC, produce benefici sulla loro qualità di vita, migliorando la funzionalità polmonare, riducendo il rischio di infezioni delle vie aeree e permettendo di eliminare il muco in modo efficace.

Conclusioni

Valutando i risultati ottenuti dalla revisione della letteratura è possibile affermare che l'attività fisica produce benefici sulla qualità di vita dei bambini e adolescenti affetti da fibrosi cistica, ad esempio migliora la funzionalità polmonare, riduce il rischio di infezioni delle vie aeree e permette di eliminare il muco in modo efficace. È un aspetto, quindi, che l'infermiere deve tenere in considerazione nel processo di informazione/educazione.

Parole chiave: *Cystic Fibrosis; Physical activity; Exercise; Quality life; Effect*

INTRODUZIONE

La fibrosi cistica (FC) è stata scoperta nei primi anni 50, non colpisce l'aspetto fisico delle persone malate, né alla nascita né in seguito nel corso della vita, né danneggia in alcun modo le loro capacità intellettuali (1). Questa patologia è stata da subito riconosciuta d'origine genetica, autosomica recessiva (1). La manifestazione clinica avviene con produzione di muco viscoso che provoca occlusione dei dotti principali e, quindi, processi infiammatori in diversi distretti corporei come a livello intestinale e polmonare, provocando la non completa assunzione di sostanze nutritive e problemi respiratori. In Italia e nel mondo la frequenza dei portatori sani di mutazioni del gene CFTR è di circa 1 ogni 25/26 persone; quindi, esiste 1 probabilità su 4 che il nascituro sarà affetto da FC quando entrambi i genitori sono portatori sani del gene mutato (1). Con la legge nazionale n° 104 del 05/02/1992 è obbligatorio effettuare lo screening (2), il test di Guthrie, sviluppatosi in Italia negli anni '70 per la diagnosi di FC. Oltre al test di Guthrie il test del sudore (2,6) permane, ad oggi, il gold standard per la diagnosi, è un test ad alta specificità, pratico, non invasivo che viene effettuato ai neonati dopo il 14° giorno di vita. Le terapie di questa malattia sono molteplici e stancanti, in quanto occupano numerosissime ore al giorno e tutta la vita di chi ne è affetto (2). Si eseguono sedute di fisioterapia e riabilitazione respiratoria associate all'aerosolterapia. Le prime aiutano l'apparato respiratorio all'eliminazione del muco in eccesso che lo ostruisce, mentre la seconda dilata i bronchi, controlla l'infezione respiratoria e fluidifica il muco così da migliorare la sua espulsione. Associata alla riabilitazione respiratoria abbiamo anche la terapia farmacologica (1) che consiste nell'assunzione, per os o per via endovenosa, di antibiotici; questa assunzione può prolungarsi per lunghi periodi di tempo (1).

Molteplici evidenze scientifiche (1,4-5) dimostrano che svolgere attività fisica (3) con regolarità promuove lo sviluppo nell'infanzia, attuare da subito attività fisica non è sempre facile per un bambino, quindi la famiglia deve essere in grado di stimolare e coinvolgere l'interesse del bambino anche attraverso gruppi ricreativi che attraverso attività didattiche e motorie possono portare allo sviluppo sociale del piccolo stesso, così da far aumentare quella che è l'autostima, l'inserimento, l'interazione e competenze utili per il futuro che l'attività fisica dell'adolescente favorisce ad assimilare comportamenti di vita e alimentari sani, e ovviando all'abuso di sostanze nocive come fumo e alcol, quindi per questi motivi è particolarmente importante praticare giornalmente attività fisica, giochi o altre, sia nel tempo libero che durante la giornata scolastica. Per mantenere uno stato di buona salute e un peso nella norma bambini (3) e ragazzi dovrebbero svolgere quotidianamente una quantità di attività fisica ben definita, in relazione a questo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) sancisce che i livelli di attività fisica che deve svolgere adolescenti e bambini di età compresa tra i 5 e i 17 anni, includono tutte le attività come l'educazione fisica, lo sport, esercizio strutturato, il gioco, gite scolastiche o nel contesto familiare che permettono di ammontare almeno 1 ora di attività motoria per tre volte a settimana così da rafforzare quello che è l'apparato locomotore (5). Le informazioni date in riguardo ai livelli di esercizio sono indicati per soggetti che non presentino nessuna patologia, ma è possibile anche ad adolescenti o bambini con disabilità raggiungere i livelli indicati naturalmente sotto osservazione di personale di supporto specializzato⁴; l'obiettivo giornaliero può essere raggiunto effettuando sessioni più brevi, infine bisogna stimolare con maggiore insistenza a coinvolgere più soggetti a praticare l'attività in modo graduale, aumentando di intensità e frequenza o mantenendo (3, 7).

Lo studio di Charmaz ha messo (3) in evidenza come il malato per raggiungere un senso di realizzazione che soddisfi il suo vivere, deve riuscire a trovare strategie utili, come: mantenere le limitazioni funzionali e i sintomi il più possibile ridotti o contenuti, in modo tale che questi ultimi non siano visibilmente identificabili, questo significa mantenere la malattia invisibile, mantenendo un buon controllo sulla stessa; successivamente l'individuo deve saper fare a meno della sua apparente normalità, cioè riferire a parenti, amici, colleghi il suo stato di salute, senza la paura di ricevere rifiuti o incomprensioni, soprattutto se vuole poter proseguire obiettivi di indipendenza; infine deve essere in grado di saper sfruttare al pieno le risorse di cui dispone nel periodo di completo benessere, ma anche di capire quando è il momento di ritirarsi soprattutto nelle fasi di ricaduta.

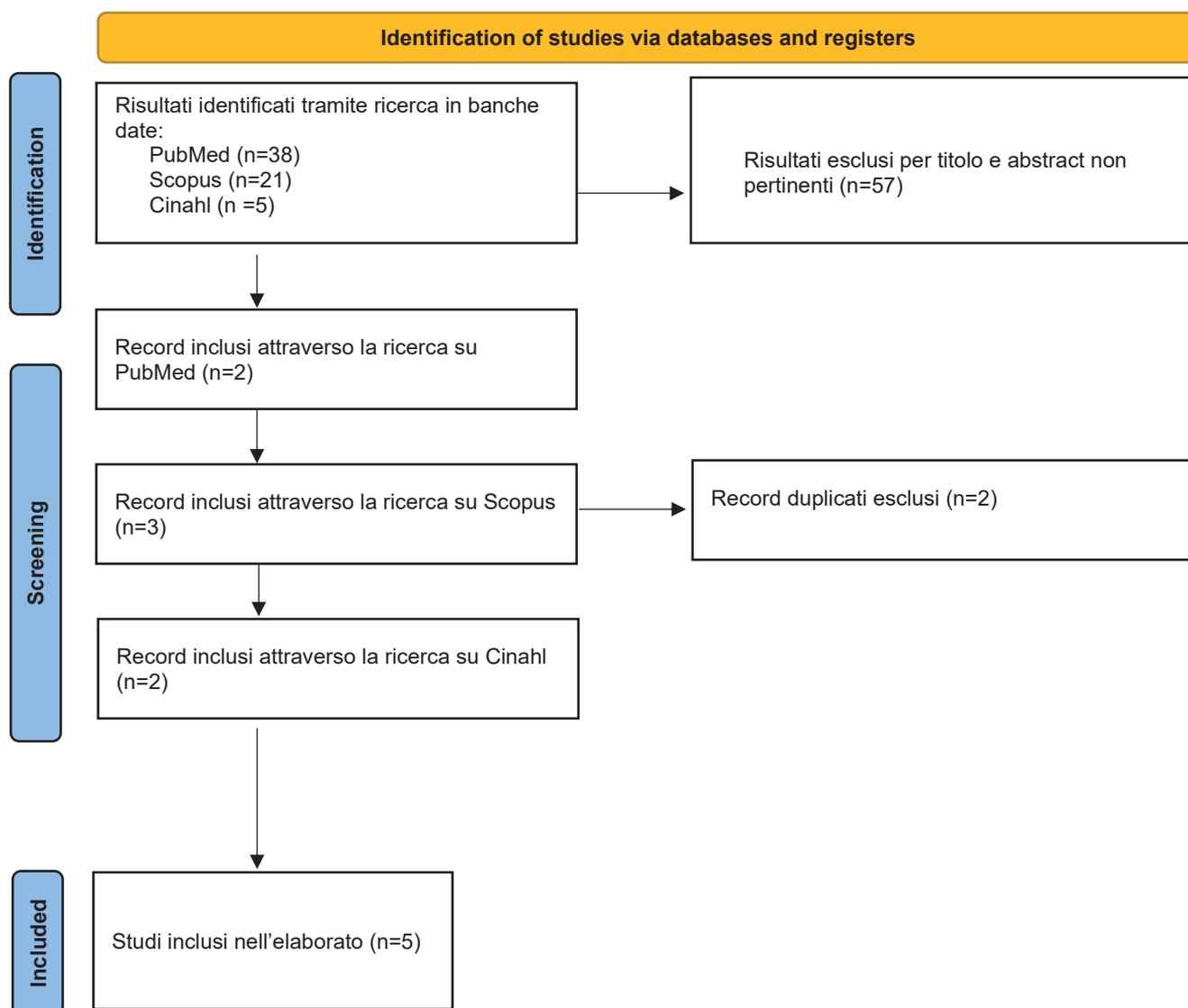
La letteratura scientifica ha messo in evidenza due principi prevalenti: il primo è la "vigilanza" classica nell'individuo che

tende a stare assiduamente in uno stato di allerta, focalizzando, quindi, la sua attenzione sulla malattia e sugli effetti psicosomatici di questa, notando minime variazioni del suo stato fisico, parlandone dettagliatamente e mostrandosi costantemente preoccupato. Mentre, il secondo è la “reazione di evitamento-minimizzazione”, in quanto il paziente manifesta poco interesse sulla malattia, sui cambiamenti dei sintomi e sulla necessità di prendere iniziative.

MATERIALI E METODI

Per questo elaborato sono state consultate le Banche Dati PubMed, Cinahl e Scopus. Sono stati identificati 57 articoli, ma dopo aver letto l'abstract, ne sono stati selezionati solo 5. La revisione della letteratura è stata condotta nel periodo tra marzo e agosto 2018. È stata utilizzata la metodologia P.I.O.S. applicato il filtro ultimi dieci anni di pubblicazione. Attraverso il diagramma *Prisma Flow Diagram* viene illustrato il flusso di informazioni attraverso le varie fasi della revisione (Figura 1).

Figura 1. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews (Page M.J. et al., 2021).



Attraverso il diagramma di flusso Prisma viene illustrato il flusso di informazioni attraverso le varie fasi della revisione. Gli articoli che saranno presi in esami sono in totale 5.

RISULTATI

Williams e di D. Stevens (3) afferma che i giovani pazienti con fibrosi cistica devono interiorizzare tre aspetti fondamentali: attività di svago, salute e attività aerobica. Inoltre,

anche l'equipe di supporto deve essere in grado di promuovere in modo corretto l'attività da far eseguire ad ogni singolo soggetto. Nello studio di F. Cerny (3) aggiungono inoltre che l'attività fisica modifica il meccanismo fisiologico del trasferimento di ioni nella membrana, migliorando, sia la viscosità che l'eliminazione dell'espettorato. Quindi i pazienti che effettuano regolarmente esercizio fisico migliorano la loro qualità di vita, riducendo le complicanze e,

in alcuni casi, anche la mortalità. Un secondo articolo (3) si è posto come obiettivo quello di analizzare e valutare l'efficacia del canto sui muscoli respiratori e migliorare la qualità di vita dei bambini, prendendo in considerazione un numero di 51 pazienti affetti da FC, di età compresa tra i 7 e i 17 anni e senza differenza di sesso. I pazienti sono stati divisi in due gruppi, i bambini appartenenti al gruppo sperimentale sono stati sottoposti a due sessioni di canto della durata di mezz'ora, analizzati i risultati che non evidenziavano l'attivazione dei muscoli respiratori. In seguito, i soggetti hanno partecipato ad una seconda attività, costituita da otto lezioni di canto caratterizzate da esercizi di respirazione diaframmatica, esercizi di warm-up vocali per 14 giorni. Al termine delle 2 settimane i risultati che sono stati raccolti interessavano un numero totale di 40 pazienti coinvolti, in quanto 11 di loro avevano abbandonato lo studio. Si è evidenziato che in entrambi i gruppi si è avuto un miglioramento della qualità di vita, ma solo nel gruppo sottoposto alle lezioni di canto si evidenzia un aumento della forza dei muscoli respiratori, con un miglioramento della pressione espiratoria massima. Per la mancanza di numerosi studi a riguardo non si può considerare il canto come un trattamento certamente efficace ma, tuttavia, può essere consigliato ai pazienti affetti da FC. Hommerding (3) valuta l'effetto dell'esercizio fisico aerobico come la camminata, il salto alla corda, la corsa, il ballo, giochi con la palla e il nuoto ma anche delle tecniche di stretching corrette per poter stendere e rinforzare in maniera corretta la parte superiore del corpo. A tutti i trentaquattro partecipanti dei due gruppi è stato fornito un manuale che illustrava gli esercizi da svolgere. Ogni 2 settimane i partecipanti dello studio venivano contattati telefonicamente per essere spronati e per verificare l'andamento e gli eventuali miglioramenti dell'attività svolta (6,7). In particolare, è stato spiegato di eseguire l'esercizio fisico almeno 2 giorni a settimana per 20 minuti ed annotare il tipo di attività svolta, la frequenza settimanale e la durata di ogni seduta (5). Al termine dei

3 mesi iniziali si evidenziava che 6 soggetti appartenenti al primo gruppo di studio hanno svolto in modo costante l'attività fisica, ottenendo un miglioramento delle condizioni generali dello stato di salute in particolar modo della condizione fisica e dello stato nutrizionale. Ma i risultati ottenuti non possono essere tenuti in considerazione in quanto una parte dei partecipanti al programma non eseguiva in modo costante i compiti assegnati, pur essendo periodicamente contattati e stimolati per via telefonica.

L'ultimo studio (3) ha lo scopo di determinare l'utilità di metodi alternativi come l'utilizzo di videogiochi, tra cui la Nintendo Wii, per valutare un'alternativa all'attività aerobica standard. Questo programma coinvolge un numero di 24 partecipanti senza differenza di sesso, con età media compresa tra i 4 e i 13 anni, che vengono istruiti ad utilizzare le diverse console, Wii - Family Train, Wii-Active e Wii-Fit. Tutte e tre le modalità hanno avuto una durata massima di 5 minuti. La prima piattaforma Wii-Fit consisteva in un esercizio aerobico con il movimento degli arti inferiori e superiori seguendo le indicazioni e il ritmo del gioco (3). La seconda, la Wii-Active, è caratterizzata da un gioco per migliorare la forza muscolare ed è costituita da un controller che rileva i movimenti del corpo con supporto di un personal trainer virtuale. L'ultima piattaforma, i Wii - Family Train, consiste nell'eseguire un allenamento aerobico con l'utilizzo di un tappetino controller. Quindi questi due metodi di attività potrebbero, se sviluppati e testati in modo più approfondito in futuro, costituire una valida alternativa per praticare attività fisica ed entrare a far parte di determinati programmi di riabilitazione polmonare in questi soggetti (3). Invece la Wii-fit potrebbe non essere considerata come una delle prime scelte, in quanto non permette al bambino di svolgere un'intensa attività fisica, benché possa essere presa in considerazione durante le riacutizzazioni della malattia. Di seguito viene riportata la tabella riassuntiva degli articoli proposti (Tabella 1).

Tabella 1. Tabella articoli inclusi nella revisione.

TITOLO DELLO STUDIO E RIFERIMENTI	SCOPO	DISEGNO DI STUDIO CAMPIONE - METODI	RISULTATI E CONCLUSIONI
CERNY F. (2013), "Exercise and Cystic Fibrosis (CF) 2.0", <i>Pediatric Exercise Science</i> , 25(4):16-23	Lo scopo di questa revisione è quello di descrivere i benefici dell'attività fisica nei pazienti con FC.	È una revisione della letteratura.	I pazienti che esercitano regolarmente e aumentano la loro capacità di esercizio, migliorano la funzionalità polmonare e muscolo-scheletrica, la qualità della vita e rallentano il declino della funzione polmonare.
WHITEHEAD I. FOSTER M. (2018), "Singing as an adjunct therapy for children and adults with cystic fibrosis. A Cochrane review summary", <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 82:163-4	L'obiettivo è quello di valutare l'efficacia del canto come terapia aggiuntiva sulla qualità della vita, la forza dei muscoli respiratori, funzionamento polmonare e la morbilità complessiva di bambini e adulti che vivono con CF.	È uno studio randomizzato controllato (RCT). Sono stati creati due gruppi: il primo gruppo è stato sottoposto a due sessioni di canto di mezz'ora ciascuna; il secondo gruppo è stato soggetto ad altre attività ricreative. Le misure di outcome primarie erano la qualità della vita e la funzione dei muscoli respiratori.	I partecipanti in entrambi i gruppi hanno riferito un certo miglioramento nella qualità di vita. I partecipanti al gruppo di canto hanno dimostrato un maggiore aumento della pressione espiratoria massima, mentre i partecipanti al gruppo di ricreazione non hanno mostrato questo miglioramento. Tuttavia, le prove non sono sufficienti a sostenere o confutare gli effetti esatti sulla qualità della vita e sui parametri respiratori nelle persone con FC.

WILLIAMS C.A., STEVENS D. (2013), "Physical activity and exercise training in young people with cystic fibrosis: Current recommendations and evidence", <i>Journal of Sport and Health Science</i> , 2(1):39-46	Lo scopo di questa revisione è quello di aggiornare il lettore sulle attuali raccomandazioni dell'attività fisica e di incrementare la formazione per i giovani affetti da FC.	È stata condotta una revisione della letteratura.	Questi studi hanno ampliato la comprensione dell'efficacia e la gestione dell'esercizio fisico in bambini e adolescenti con FC. È possibile evidenziare che occorrerebbero ulteriori ricerche in questo settore per determinare il programma di esercizio più efficace per i bambini affetti da FC ma è possibile affermare la presenza di miglioramenti nella muscolatura, nella resistenza e nella resistenza all'attività aerobica.
DEL CORRAL T. et al. (2014), "Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF)", <i>Journal of Cystic Fibrosis</i> , 13(6):706-11	Lo scopo di questo studio è quello di valutare la risposta fisiologica delle modalità di gioco Nintendo Wii™ e attività videogiochi (VGA) al fine di stabilire la modalità più adatta per i pazienti con FC.	Venti-quattro pazienti di età compresa tra i 7 e i 18 anni con diagnosi di FC, clinicamente stabili, senza esacerbazioni della malattia nelle sei settimane precedenti all'inclusione nello studio. I pazienti sono stati esclusi se presentavano segni clinici di problemi cardiovascolari, neuromuscolari o osteo-articolari. Sono stati inoltre esclusi i pazienti con evidenza di colonizzazione di patogeni resistenti nelle sei settimane precedenti alla inclusione nello studio. I partecipanti hanno eseguito differenti modalità di esercizio in ordine casuale per due giorni per un minimo di 30 minuti di periodo di riposo tra loro.	L'esercizio, opportunamente scelto e svolto utilizzando un videogioco, è un'attività che produce elevate prestazioni nei pazienti con FC. I risultati incoraggiano a studiare l'integrazione di queste modalità di esercizio nei programmi di riabilitazione polmonare per i pazienti con FC.
HOMMERDING P. et al. (2015), "Effects of an Educational Intervention of Physical Activity for Children and Adolescents with Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial", <i>Respiratory Care</i> , 60(1):81-7	Lo scopo di questo studio è quello di valutare l'effetto di un programma di esercizi di tipo aerobico nei bambini e adolescenti con FC.	Questo studio randomizzato controllato è stato svolto in un centro FC. I trenta-quattro soggetti, 20 dei quali erano maschi (58,5%), sono stati assegnati a due gruppi, ognuno dei quali composti da 17 ragazzi. I dati sono stati raccolti da ottobre 2010 a ottobre 2011, e la popolazione studio comprendeva bambini e adolescenti 7-20 anni con FC. Il primo gruppo ha ricevuto delle linee guida con esercizi fisici aerobici attraverso un manuale scritto e delle telefonate ogni 2 settimane. Il secondo gruppo, invece, ha ricevuto le linee guida verbalmente e non ha ricevuto alcuna telefonata durante lo studio.	Le linee guida per l'esercizio aerobico, insieme alla supervisione e stimolazione al telefono, hanno avuto un impatto positivo sulla pratica di un regolare esercizio fisico auto-riferito di bambini e adolescenti. Tuttavia, nessun miglioramento è stato trovato nella funzionalità polmonare.

DISCUSSIONI

Il paziente pediatrico, già di per sé molto complesso, lo diviene ancor più quando si associa ad esso una patologia cronica; questo determina per il personale infermieristico la necessità di operare con la famiglia con lo scopo di agire per il benessere quotidiano del ragazzo. La presa in carico del paziente pediatrico e/o adolescente affetto da FC, infatti, deve essere programmata in base ai bisogni assistenziali che in questo caso possono *trasformarsi* in modo continuo insieme al progredire della patologia. L'infermiere ha un ruolo non sempre facile, in quanto egli dovrebbe possedere varie competenze come essere un abile comunicatore, saper ascoltare instaurando un rapporto empatico senza pregiudizi verso il prossimo, essere promotore della salute e ovviamente esperto delle cure infermieristiche.

In maniera mirata l'infermiere dovrebbe fare in modo di supportare al massimo il livello della qualità di vita in questi pazienti, promuovendo la salute sfruttando il proprio sapere. Questa rete comunicativa che viene a crearsi non deve limitarsi soltanto al diretto interessato ma deve rendere partecipe anche i familiari. Inoltre, l'infermiere deve essere in grado di sviluppare dei programmi duraturi nel

tempo e modificabili che favoriscano la salute, collaborare con un team così che più figure riescano ad avere come unico obiettivo il benessere psico-fisico del bambino. Per quanto concerne l'attività fisica, bisognerebbe inizialmente attuare la cosiddetta prevenzione primaria, per aiutare a far capire alla popolazione gli aspetti benefici dello sport in qualsiasi forma esso esercitato. Questo deve avvenire in particolar modo negli individui affetti da FC, in quanto l'insieme di una serie di accorgimenti, tra cui l'attività fisica, hanno lo scopo di dare speranza alle persone che ne sono affette e assicurare una buona qualità di vita.

Essa richiede una perfetta e funzionale collaborazione di tutte le figure professionali interessate che devono cooperare per fornire la miglior assistenza, per poter ottenere il risultato sperato e, in questo, emerge, in primo luogo, la collaborazione tra l'infermiere e il fisioterapista. Tre dei cinque articoli visionati in questo elaborato affermano che l'attività fisica a lungo termine ha effetti positivi, quali la riduzione della dispnea, l'aumento della capacità respiratoria e l'espettorazione delle secrezioni respiratorie; quindi, l'infermiere dovrebbe favorire la pratica di essa già dalla presa in carico dell'assistito. È possibile, quindi, educare l'assistito rispetto alle diverse attività che fanno

umentare il movimento come la passeggiata, salire le scale, portare fuori il cane e giocare al parco; questi tipi di attività possono essere svolte da chiunque in quanto non richiedono un dispendio economico, inoltre, se la situazione economica della famiglia lo permette, si possono praticare anche sport/attività tra cui il nuoto, la corsa, la danza, il calcio, il basket, il canto e, come visionato in precedenza, utilizzare console di giochi che riescono a coinvolgere la totalità o parte del corpo e riescono a contribuire sul miglioramento delle performance sportive così da migliorare la qualità di vita. L'infermiere potrebbe essere presente nella vita quotidiana del bambino e della famiglia attraverso delle chiamate, sms, e-mail o videocchiamate così da stimolare e verificare la corretta dedizione alla pratica sportiva dell'assistito. In alcune situazioni si potrebbe verificare il rifiuto da parte del bambino/adolescente di praticare l'attività fisica, perché bloccati principalmente dai sintomi della patologia come la tosse, l'espettorato, la dispnea e, in alcuni casi, anche dallo stato nutrizionale carente, quindi l'infermiere dovrebbe essere in grado di adottare una giusta e corretta comunicazione mettendo, ad esempio, di fronte al bambino altre situazioni analoghe dove il soggetto è riuscito a superare il momento di difficoltà attraverso gruppi di sostegno.

Naturalmente l'infermiere, al contempo, dovrebbe far in modo di allontanare comportamenti non idonei che possano incidere negativamente sul proprio stato di salute come, ad esempio, trascorrere tanto tempo a guardare la tv o fare giochi da tastiera, utilizzare mezzi dotati di motore. Un altro aspetto che si evidenzia nella revisione degli articoli è, purtroppo, le carenze di informazioni a riguardo che hanno le figure professionali, tra cui l'infermiere, e in particolare il non riuscire a spiegare ed organizzare gli interventi più adatti, questo fa capire che sarebbe vantaggioso investire sulla formazione post base, attraverso corsi di aggiornamento, così da avere importanti effetti sulla società dando loro corrette indicazioni. Risulta pertanto fondamentale, nell'ottica del progresso scientifico che la professione infermieristica dovrebbe impegnarsi nella ricerca scientifica così da ampliare le conoscenze e garantire un alto livello di assistenza, e che queste riflessioni e spunti possano essere un inizio di qualcosa d'importante.

CONCLUSIONI

Questo elaborato nasce con l'intento di valutare ed evidenziare gli aspetti relativi alla qualità di vita, con particolare riferimento all'attività fisica di bambini e adolescenti con FC, e di far emergere il ruolo che il personale infermieristico può avere nel supportare questi pazienti. Grazie ai risultati ottenuti è possibile confermare che l'attività fisica produce benefici sulla qualità di vita dei bambini con FC ed è un elemento utile alla riflessione sul ruolo salutogenico dell'infermiere che si occupa della cura di bambini con malattie croniche. Future ricerche dovranno indagare in modo più approfondito le modalità e la durata per capire come pianificare i tipi di attività siano più adatte e incorporarle nella pratica.

BIBLIOGRAFIA

1. Cerny F. Exercise and Cystic Fibrosis (CF) 2.0. *Pediatric exercise science* 2013; 25(4): 616–623
2. Corazza G., Perticone F., Violi F. *Simi Handbook*. Terapia Medica. Milano: Edra Editore; 2017
3. Del Corral T. Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF). *Journal of Cystic Fibrosis* 2014; 13(6): 706–711
4. Hommerding P. X. Effects of an educational intervention of physical activity for children and adolescents with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *Respiratory Care* 2015; 60(1): 81–87
5. Whitehead L., Arabiat R. N. D., Foster M. Singing as an adjunct therapy for children and adults with cystic fibrosis: A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies* 2018; 82: 163–164
6. Williams C. A., Stevens D. Physical activity and exercise training in young people with cystic fibrosis: Current recommendations and evidence. *Journal of Sport and Health Science* 2013; 2(1): 39–46
7. Wright K. F. Presenting life with cystic fibrosis: a Q-methodological approach to developing balanced, experience-based prenatal screening information. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 2015; 18(5): 1349–1362