

## **Relazione**

### **Indagine (COVID-19) – Coronavirus**

#### **La parola ai pazienti - Criticità e spunti di riflessioni**

La tragica pandemia del Covid19 ci ha precipitati in scenari drammatici di cui avevamo conoscenza solo dai libri di storia o dalle pagine del Manzoni nei Promessi Sposi.

Su suggerimento della dott.ssa Rosanna Franchi, in piena emergenza sanitaria, abbiamo quindi pensato di proporre ai nostri associati un questionario per cogliere lo stato d'animo, il coinvolgimento emotivo con cui si stava affrontando questo delicato periodo.

Innanzitutto va sottolineata lo straordinario successo che l'iniziativa ha ottenuto, testimoniato da centinaia di risposte inviate fin dalle prime ore dopo la trasmissione del questionario, a testimoniare non solo l'interesse per la problematica, ma l'apprensione, il timore, le perplessità che questa suscita in una popolazione che si sente fragile e particolarmente vulnerabile. Le risposte sono state 512. Il 69% ha espresso la convinzione che, in quanto affetti da BPCO, sono più a rischio di contagio, il 18,5% esprime perplessità e solo il 12,4% non mette in correlazione lo stato di malattia cronica con la maggiore fragilità rispetto al contagio. Chiariamo ancora una volta che una patologia preesistente non facilita l'infezione, mentre sicuramente peggiora la prognosi una volta contratta la malattia. Questo concetto, insieme alle indicazioni per difendersi dal contagio, è stato più volte ripetuto dagli esperti intervistati nei numerosi programmi televisivi che sono andati in onda su tutte le reti, ma evidentemente con scarso seguito, considerato che solo il 54% ha giudicato l'informazione data da giornali e TV abbastanza corretta. Sinceramente non ci aspettavamo un tale riscontro dato che nei momenti più drammatici della crisi sanitaria abbiamo scelto di non ripetere informazioni e concetti che venivano quotidianamente ribaditi mettendoci a disposizione con i nostri recapiti, telefonici e per via e-mail, per eventuali contatti diretti che in realtà sono stati poco utilizzati.

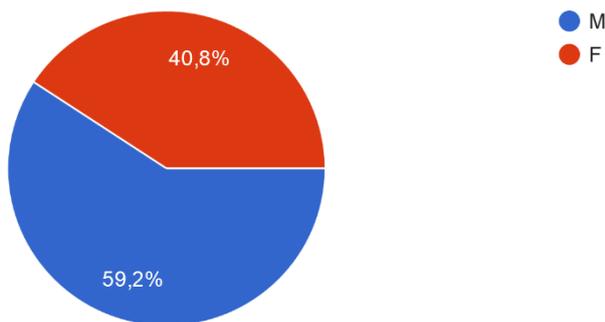
Molto interessanti sono state le varie perplessità espresse in questa indagine circa l'incertezza del rischio, la paura del dopo, la non prevedibilità della durata, la preoccupazione per figli e nipoti; problematiche evidentemente senza risposte di fronte ad una pandemia nuova, imprevedibile e particolarmente severa.

Si coglie anche una certa insofferenza per le Istituzioni che non tutelerebbero la categoria dei malati cronici, mostrando una maggiore attenzione solo a politici e VIP, mentre si richiede all'Associazione una maggiore azione, addirittura con la stesura di Linee Guida che in realtà non possono essere difformi da quanto stabilito dagli organi centrali. Interessante è anche l'osservazione che a fronte di una pressoché unanime forte richiesta di maggiore incisività dell'operato dell'organizzazione di volontariato, viene anche sottolineata l'importanza e la necessità di una maggiore partecipazione di ogni iscritto o simpatizzante.

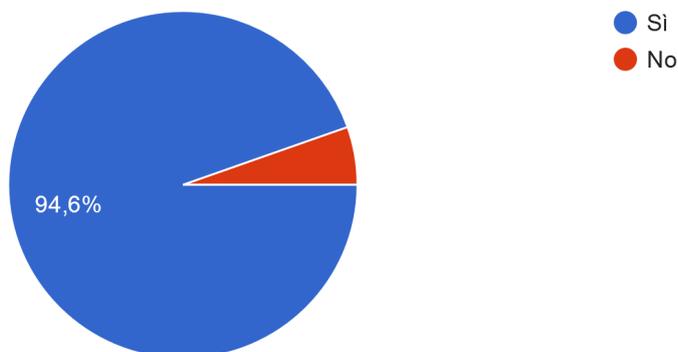
Sicuramente dobbiamo e vogliamo essere più vicini e utili a tutti. È un compito difficile sia per la difficoltà di questi momenti che per le limitazioni organizzative, ma va sottolineata anche la necessità di un diverso atteggiamento di ogni singolo associato che potrà sentirsi molto più utile e vicino con una partecipazione attiva e stimolante. Abbiamo oggi a disposizione opportunità impensabili fino a qualche anno fa, la rete ci permette un dialogo facile, rapido, che però fino ad ora è stato poco utilizzato se non per risposta a specifiche richieste, ma con lo straordinario riscontro di circa 500 pareri in pochi giorni. Dobbiamo sfruttare queste opportunità di confronto, di stimolo, di critica costruttiva che servirà a tutti per crescere, aumentare consapevolezza dei nostri diritti, ma anche di chiarezza per quanto riguarda indebite pretese.

## Campione:

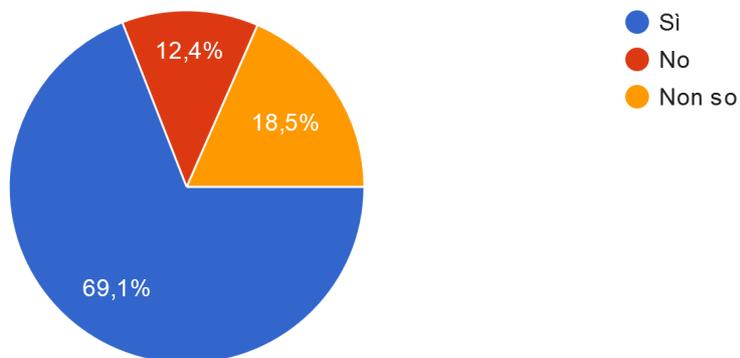
**I dati sono stati rilevati su un campione di 512 utenti, la cui età media è di 67 anni, di cui:**



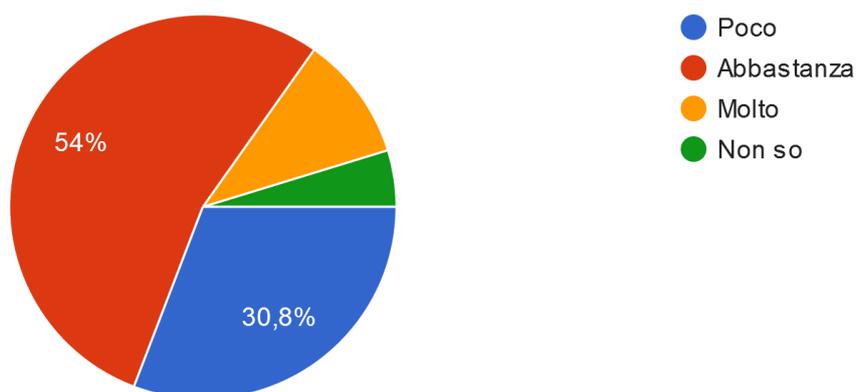
## Soffre di BPCO



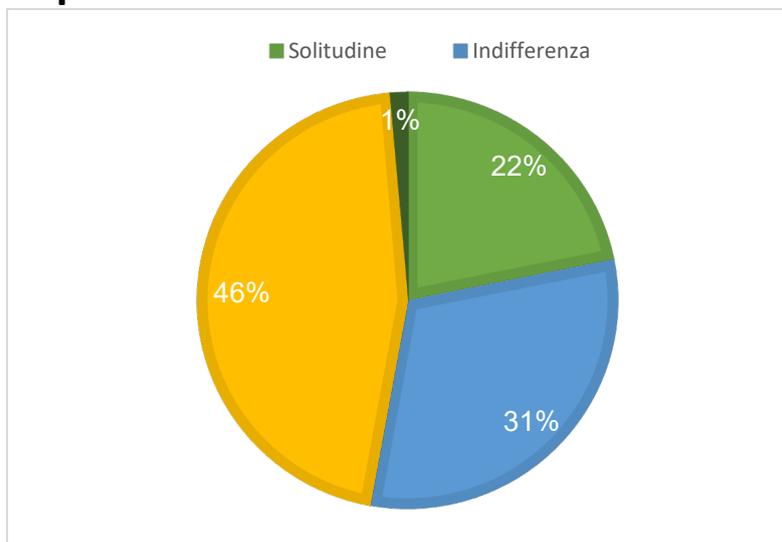
**1. Secondo te, la patologia di cui sei affetto ha aumentato il rischio di contrarre il COVID 19?**



**2. A causa della emergenza sanitaria causata da coronavirus ritieni che le informazioni ricevute dai media giornali Tv siano state corrette e sufficienti?**



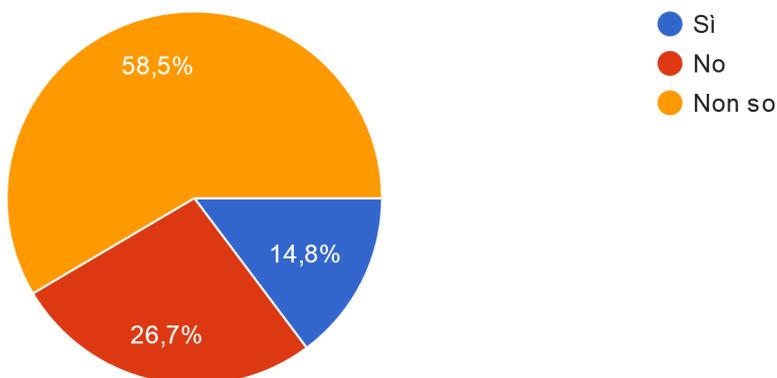
### 3. Quale è stato il tuo problema principale, ciò che ti ha turbato di più?



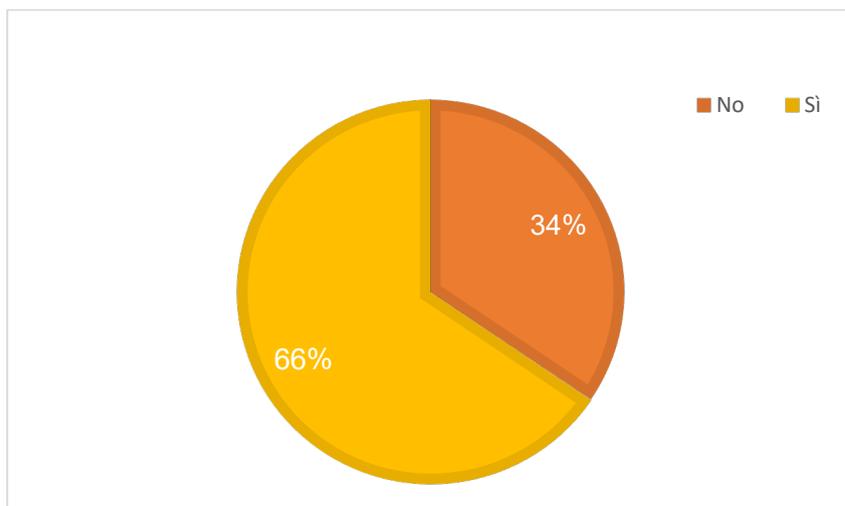
#### Altre risposte aperte significative

- ✓ Non sapere quanto sono più a rischio
- ✓ Scarso senso civico della popolazione
- ✓ Paura del dopo
- ✓ La paura di non ricevere ossigeno o il distacco energia elettrica
- ✓ Abbandonati, e tamponi solo ai vip
- ✓ Mi ha irritato il non sentire includere tra i pazienti a rischio la nostra 'categoria', dai media e dalle istituzioni mediche. Inoltre, in generale, una certa superficialità di coordinamento e il dover affrontare, sia a livello personale che istituzionale, la mancanza di strumenti e competenze.
- ✓ Difficoltà uscire per visite mediche e preoccupazione alla mancanza di giusta programmazione
- ✓ Numerose incertezze (come se ne uscirà, quando...) legate alla novità del problema sanitario creatosi
- ✓ I PAZIENTI E/O SOCI dovrebbero partecipare di più all'associazione
- ✓ Reperire il farmaco biologico in ospedale e i farmaci in farmacia
- ✓ Essere curato a casa con farmaci palliativi (compassionevoli)
- ✓ Espansione di questo virus a livello mondiale, preoccupato per i figli e i nipoti
- ✓ Consapevolezza che il pronto soccorso non è più usufruibile come prima
- ✓ Il sapere di essere un soggetto fortemente a rischio ma allo stato pratico non essere in elenco tra le persone che devono rimanere in casa per decreto poter non andare al lavoro in questo momento e affrontare una morte certa in caso di contagio
- ✓ Difficoltà per cure diverse dal Coronavirus

#### 4. Sono state intraprese da parte della Associazione di pazienti, linee guida di indirizzo per fronteggiare questa emergenza?



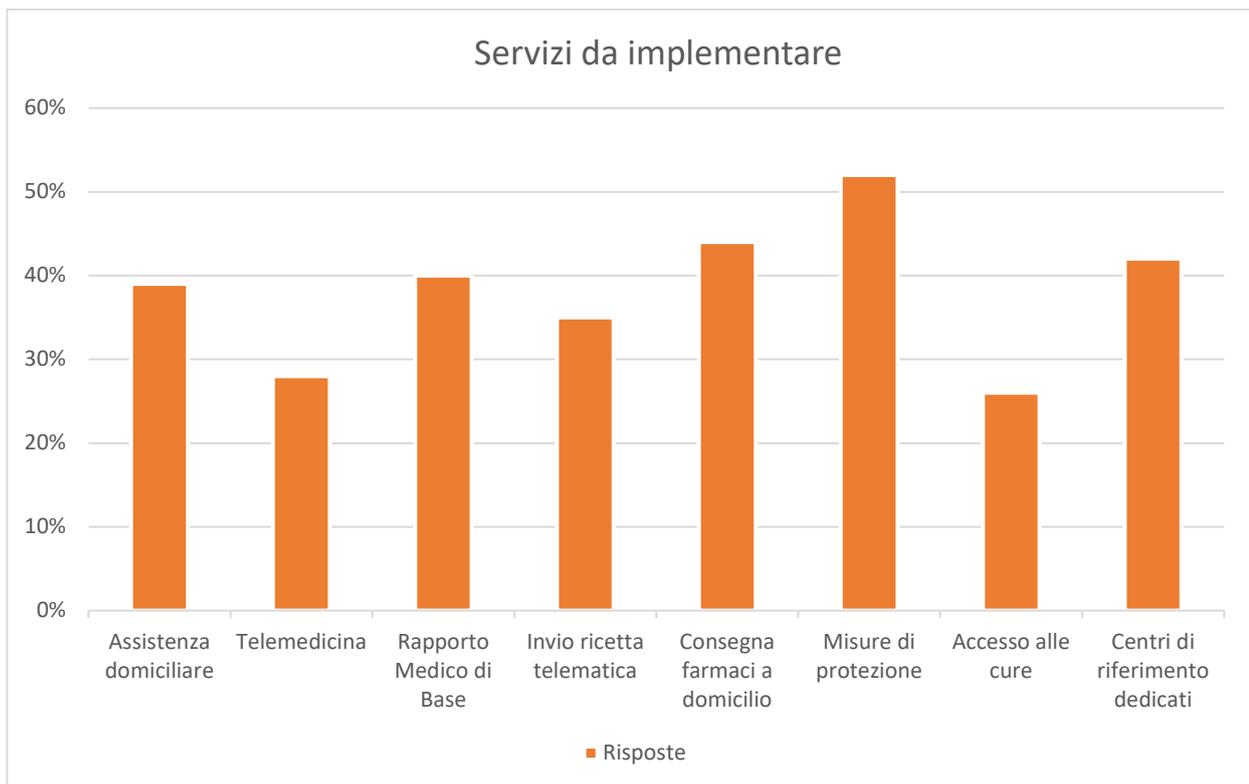
#### 5. A causa dei limiti relazionali imposti dal governo sono cambiati i rapporti con gli altri (familiari, amici, caregiver)



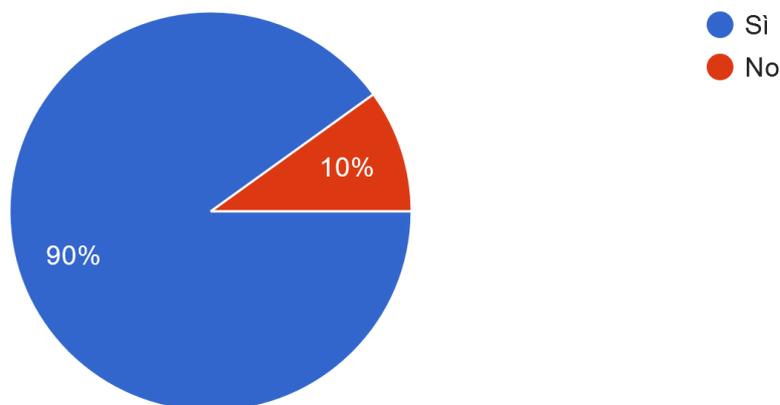
- ✓ Vivendo da sola ho solo relazioni telefoniche o sui social
- ✓ Vivo sola, non vedo figli, nipoti, amiche, i miei fratelli non vivono a Roma
- ✓ Contatti solo a distanza con tutti (nel mio caso: figlie, amici, parenti, medici, operatori pubblici, etc)
- ✓ Si rimane in contatto grazie ai diversi media
- ✓ Io sono affetto da bpc e mia moglie è in dimissione protetta per evitare di metterci a rischio mia figlia si limita a portarci la spesa.
- ✓ Tensioni familiari
- ✓ Difficoltà nel relazionarsi e di essere di aiuto vicendevole
- ✓ Non possibilità di stare accanto ai genitori gravemente malati e i figli
- ✓ Rapporti maggiormente superficiali

## 6. Quali servizi dovrebbero essere implementati o modificati per i pazienti BPCO/malati cronici alla luce di questa esperienza? (anche più risposte)

### Risposte più significative



## 7. Secondo te l'Associazione Pazienti BPCO potrebbe dare un maggior contributo in questa circostanza?



### Hai dei suggerimenti?

- ✓ Mantenerci maggiormente informati su medicinale e situazione attuale
- ✓ Non riusciamo a trovare ausili per poterci difendere per il contagio, non si trovano mascherine, disinfettanti niente
- ✓ Fare pressione presso le Istituzione dato che i tagli alla Sanità non portano da nessuna parte
- ✓ Maggiore comunicazione
- ✓ Informare e fornire DPI adeguati ai pazienti di BPCO
- ✓ Linee guida per i pz con BPCO
- ✓ Poter fare più per via telematica
- ✓ Maggiori contatti con i malati
- ✓ Portate prima le mascherine ai dottori e poi a chi ne ha un reale bisogno
- ✓ Un numero di emergenza un numero verde
- ✓ Più vicinanza
- ✓ Siamo abbandonati a noi stessi
- ✓ Numero verde per emergenze
- ✓ Ci sono persone veramente allarmate ci vorrebbe un incontro giornaliero con medici e psicologi
- ✓ Informativa più dettagliata e più frequente
- ✓ Sensibilizzare a livello nazionale l'assistenza domiciliare e controlli sanitari e diagnostici con accessi facilitati
- ✓ Supporto psicologico
- ✓ Monitorare i pazienti
- ✓ Spiegare come tutelarci soprattutto per chi deve andare al lavoro
- ✓ Sportello pneumologico dove rivolgersi in caso di necessità.
- ✓ Nelle pandemie necessitano poche, chiare, comprensibili verità e guide da seguire,
- ✓ VICINANZA - ASCOLTO - EMPATIA
- ✓ essere più a disposizione specialmente in Lombardia
- ✓ Collegamenti skype non sarebbero male - video chiamate sarebbero importanti, ci si sentirebbe meno soli
- ✓ Per ogni ammalato di BPCO una bombola di ossigeno
- ✓ Fare i tamponi a tutti gli ammalati di BPCO, c'è gente come me che ha subito diverse broncopolmoniti senza febbre

- ✓ Insegnare la corretta tecnica respiratoria
- ✓ Istituzione di un centro di riferimento specializzato per noi malati di BPCO.
- ✓ Facilitare l'accesso alle cure specialistiche.
- ✓ Sempre informati anche sui nuovi farmaci e nuovi centri per la riabilitazione
- ✓ Più esami mirati e gratuiti per noi malati di BPCO dotazione gratuita di misuratore di ossigeno nel sangue
- ✓ Si dovrebbe svolgere un servizio d'informazione in più di come relazionarci per noi malati di BPCO con questo virus
- ✓ Ad esempio per la mia condizione di paziente fuori regione il problema della reperibilità ed acquisto dei farmaci
- ✓ Per le impegnative indirettamente in farmacia
- ✓ Potreste mettere a conoscenza la classe politica dei pazienti BPCO che come tutti gli immunodepressi non hanno ricevuto nulla
- ✓ Devo fare riabilitazione respiratoria non so a chi rivolgermi
- ✓ Reperire risorse per realizzare una chat bot alla quale gli associati possano rivolgere domande ed avere risposte attendibili
- ✓ Per esempio dirci dove dobbiamo procurarci guanti mascherine per andare a far la spesa, dal medico, in farmacia. Chi è autosufficiente ...A chi deve chiedere aiuto chi non è autosufficiente. A chi rivolgersi in caso di bisogno ad esempio per la spesa per chi è solo e non autosufficiente, Grazie
- ✓ Più rapporti con i soci
- ✓ Penso che le mascherine avrebbero dovuto essere date gratuitamente dall'ASL o dalla struttura di riferimento (per me: don Gnocchi Capecelatro)
- ✓ Continuare ad informare in modo chiaro e corretto per non spaventare, ma aiutare.
- ✓ Spesa a domicilio
- ✓ Task force che aiuti ad affrontare i problemi di malattie diverse dal Covid o di comorbilità da BPCO le cui terapie sono oggi in parte come sospese o assai difficili
- ✓ Potrebbe istituire un centralino a cui far rispondere psicologi e counselor per raccogliere e rispondere a bisogno materiali e psicologici del paziente. spesso molti di noi sono anziani e oltre a bisogni di pura sopravvivenza vivono separati da affetti e amicizie. e questo è un problema.
- ✓ Il non so della precedente domanda, manca. Non so cosa siete in grado di fare o come potete intervenire. Salvate medici ed infermieri
- ✓ Reperire mascherine fpp-2 e farle avere ai pazienti malati di BPCO, a pagamento non gratis, ma almeno trovarle, sono irreperibili e sono le uniche che proteggono bene i malati di BPCO.
- ✓ Contatti più diretti con l'Associazione
- ✓ Favorendo interventi strutturati di monitoraggio tramite telemedicina
- ✓ Centro di ascolto dedicato
- ✓ Contattarci per conoscere eventuali bisogni
- ✓ Servizio di ascolto e supporto via telefono o web
- ✓ Più investimenti nella sanità e misure di prevenzione per la patologia
- ✓ Creare una banca dati (da medico curante aprire la propria scheda sanitaria) affinché sia stabilito un percorso di approccio alle cure univoco per i pazienti BPCO
- ✓ Ci vorrebbe uno pneumologo di riferimento per rispondere a domande specifiche, sarebbe consigliabile la presenza di uno psicologo x aiutare a superare lo stress cui sottoporre dubbi o porre domande contingenti anche l' mandate
- ✓ Ci vorrebbero strutture adatte solo per i nostri casi dove poter andare senza aumentare i pericoli.

- ✓ L'associazione deve aumentare il contatto, anche con e.mail, per suggerimenti, aggiornamenti generali ecc.. Visto che siamo "affogati" di notizie, e a volte non concordanti. La voce dell'associazione ci darebbe certezze di notizie
- ✓ conoscere dettagliatamente i riferimenti in situazioni emergenziali
- ✓ Aumento vicinanza per i più bisognosi
- ✓ + informazioni e maggiori interazione con i pazienti
- ✓ Siete voi a dovervi far sentire con tutti i mezzi a disposizione presso le Istituzioni.
- ✓ suggerimento su comportamento da tenere dal malato
- ✓ Analizzare quali strumenti possano essere proposti e realizzati per fornire assistenza continua, consentendo anche il confronto telefonico direttamente con le strutture specialistiche di riferimento oltre al medico di base.
- ✓ Non ne ho idea, ho poca competenza
- ✓ Contattare i pazienti anche telefonicamente, tempo permettendo
- ✓ Facilitare i piani terapeutici
- ✓ Semplificazioni dei servizi per noi malati cronici
- ✓ Far rientrare nelle fasce di protezione elencate nel Decreto del P. Contemporaneamente anche chi è invalido per Enfisema e BPCO e come nel mio caso la Asl RM2 a fornito per patologia cronica il CPAP in casa che utilizzo tutte le notti per respirare in quanto soffro di apnee gravi accertate nell'Osp.Tor Vergata di Roma e non avendo la 104 ma solo invalidità al 69% non rientro tra quelli che possono rimanere a casa in questo momento ma dovro mio malgrado andare a lavorare nella raccolta dei rifiuti, in quanto Operatore ecologico, assunto al Sild con il lavoro obbligatorio con il progetto Match per il lavoro mirato 5 anni fa e non poter essere tutelato pur essendo una categoria protetta. Tel 3881580925
- ✓ Attivare servizi per persone bisognose di cure
- ✓ Per i malati BPCO dipendenti pubblici non sono stati previsti permessi per patologie croniche respiratorie o preferenza per smart working; non sono state fornite istruzioni ai medici di base per certificazioni di malattia per evitare contagio sui luoghi di lavoro.
- ✓ facilitare il ritiro e consegna farmaci anche con prescrizione SSN su ricetta rossa
- ✓ Chiedere di chiarire a livello nazionale procedura per applicazione art.26 decreto legge n.18 a tutte le patologie croniche, tra cui BCO, che ne rendono i portatori più sensibili al coronavirus
- ✓ Sono questionari con risposte obbligate che non soddisfano i ns necessità, poca chiarezza esplicativa delle leggi che ci riguardano.
- ✓ L'invio di mascherine (peraltro scomparse) a domicilio tramite la farmacia più vicina sarebbe molto benvista e benvenuta.
- ✓ in questa vicenda consigli e chiacchiere non servono, ce ne sono già troppe, il problema dei pazienti bpcò è la protezione dal contagio, adottando tutte le misure che ognuno può realizzare in casa propria, uscendo solo con dispositivi di protezione: occhiali, mascherina chirurgica con sopra una ffp2/3, guanti usa e getta e scarpe da togliere prima di rientrare in casa. fare la spesa ogni 15 gg o anche più, comprando cibi a lunga conservazione: ogni uscita di casa è un rischio più si evitano meno rischi si corrono.
- ✓ Creare un percorso privilegiato per l'approvvigionamento di mascherine idonee ed eventualmente di ossigeno per chi ne ha bisogno
- ✓ Creare degli indirizzi di siti portali o quant'altro per poter avere risposte alle proprie domande non potendo arrecare troppo fastidio ai propri medici impegnati in questa missione COVID19 grazie anche sul questionario che sicuro andrà a riempire lo spazio di idee per sostenere i malati di BPCO
- ✓ Quante probabilità ha un paziente con BPCO di arrivare alla terapia intensiva?

- ✓ Promuovere nelle sedi competenti una maggiore tutela per quei ambiti lavorativi malsani, promuovere accesso a diagnosi più veloci e accesso gratuito per i casi più conclamati ad ausili per misurare saturazione sanguigna
- ✓ Aggiornamenti
- ✓ Ad esempio noi malati cronici dobbiamo tenere la mascherina anche in casa vivendo con nipoti e figli?
- ✓ I BPCO come me che ancora lavorano devono essere posti in congedo straordinario retribuito
- ✓ Standardizzare le procedure di sostegno



**2020 “Senza fiato...manonsoli”**

*Sede Operativa:* Via Cassia 605 - 00189 Roma – Tel 339 4571404 - e-mail: [infopazientibpco@gmail.com](mailto:infopazientibpco@gmail.com)

*Sede Legale:* c/o Unità O. C. di Pneumologia A. C. O. San Filippo Neri - Via G. Martinotti, 20, 00135 - Roma

*Segreteria:* Effetti Srl - Via Gallarate, 106 - 20151 Milano - Tel. 023343281

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)