

Un network territoriale per i pazienti BPCO

Mariadelaide Franchi

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO: storia, obiettivi, metodo di lavoro.

(prosegue dal numero precedente)

A tutti i presenti sono stati distribuiti opuscoli divulgativi sulla BPCO e sul ruolo dell'Associazione ed il 70% circa ha compilato un questionario mirato a valutare i risultati della riunione e a conoscere i settori prioritari di approfondimento.

I partecipanti hanno trovato esaurienti e chiare le informazioni ricevute ed hanno particolarmente apprezzato la possibilità di un dibattito con il medico o con i rappresentanti dell'Associazione.

Una grande maggioranza ha chiesto di organizzare riunioni di questo tipo su base regolare e periodica e, tra le proposte, figura esplicitamente un maggiore coinvolgimento dei familiari con la loro partecipazione ai programmi di educazione sulla malattia e sulle sue conseguenze.

I pazienti vorrebbero un medico sempre informato sulle più recenti acquisizioni scientifiche, consapevole delle conseguenze sociali della BPCO così come sull'attività fisica e sull'impatto psi-

cologico; gli chiedono di fare il possibile per ridurre le sofferenze e di concedere tempo a sufficienza, durante le visite, per esprimere timori e fare domande sulla malattia, avendo risposte più chiare possibili.

Preoccupazioni sono state espresse sulla necessità di un effettivo coordinamento tra specialista e medico di famiglia soprattutto dopo un ricovero ospedaliero.



Associazione
Italiana
Pazienti BPCO
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Per quanto concerne gli argomenti prioritari, si è rilevato che un paziente su due con BPCO ritiene essenziale affrontare argomenti sulla riabilitazione della malattia, uno su tre vorrebbe parlare di prevenzione, intesa soprattutto come possibilità di

evitare una riacutizzazione o l'aggravamento della malattia e, per uno su quattro, non si può prescindere da una corretta informazione sui farmaci e sulle norme concernenti l'invalidità (Tabella 2). La riabilitazione è risultata essere al primo posto tra gli argomenti che maggiormente interessano i pazienti, più della prevenzione, del costo, della gravità e dell'evoluzione della malattia. Questo perché l'offerta è limitata ed esiste una forte disparità nella disponibilità di strutture riabilitative da regione a regione. Eppure,

TABELLA 2

Cosa chiedono i pazienti con BPCO

Riabilitazione	53%	Invalidità	26%	Costi	14%
Prevenzione	42%	Supporto psicologico	19%	Evoluzione della malattia	12%
Farmaci	27%	Gravità	14%	Normativa	8%

secondo le linee guida GOLD e ERS/ATS, la riabilitazione deve essere prevista sempre dopo una riacutizzazione, una volta raggiunta una fase di stabilità. E possono trarne giovamento pazienti a qualsiasi stadio della malattia, senza limiti di età, né controindicazioni.

La forte discrepanza tra l'offerta attuale e i bisogni reali dei pazienti con BPCO è confermata dal Rapporto "Riabilitazione 2003" del Ministero della Salute⁶ che elenca 81 strutture ospedaliere in cui sono presenti unità operative di riabilitazione pneumologica su un totale nazionale di 470, e 30 servizi residenziali, 14 semiresidenziali e 109 ambulatoriali in strutture extra-ospedaliere rispetto al totale nazionale rispettivamente di 480, 543 e 1.742. Numerosi pazienti in ossigenoterapia hanno partecipato alle riunioni ed hanno denunciato disagi pesanti dovuti alla mancanza di informazioni soprattutto al momento della dimissione ospedaliera, all'assenza di supporto ed assistenza in questa difficile fase della malattia e ad un insufficiente addestramento all'utilizzo delle apparecchiature erogatrici di ossigeno.

In molti casi, la principale richiesta è di poter mantenere una certa autonomia e la possibilità di uscire di casa o viaggiare, nonostante la malattia. Tra le barriere da superare figura la necessità di ricaricare gli *stroller*, cioè i contenitori portatili dell'ossigeno (Figura 2), in strutture specifiche e sicure, visto che in molti casi in cui c'è bisogno di ossigeno liquido è disponibile solo quello di tipo gassoso. In più, è stato denunciato che gli "attacchi" per l'erogazione dell'ossigeno non sono standardizzati, ma sono diversi a seconda dell'azienda produttrice e questo ostacola la possibilità di ricarica in ogni punto di rifornimento.

In conclusione, questa esperienza si è rivelata estremamente positiva perché ha consentito di mettere in evidenza la convergenza tra i problemi reali dei pazienti, gli obiettivi e il programma di lavoro dell'Associazione, rafforzandone la rappresentatività. Inoltre, sono stati compiuti i primi passi per costituire una rete terri-

FIGURA 2

Modello recente di *stroller*.

VI GIORNATA MONDIALE BPCO

In occasione della VI Giornata Mondiale BPCO, in agenda il 14 novembre 2007, l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus e il Progetto Mondiale BPCO (GOLD-Global Initiative for Chronic

Obstructive Lung Disease), con il supporto del Progetto LIBRA (Linee guida Italiane di BPCO-Rinite-Asma),

organizzano la II Conferenza Nazionale BPCO, che quest'anno si pone come

obiettivo principale la ricerca e la condivisione di messaggi positivi per affrontare questa emergenza sanitaria.



VI Giornata Mondiale BPCO

II Conferenza Nazionale BPCO

BPCO: uno sguardo positivo sul futuro

Mercoledì, 14 novembre 2007 - Ore 9.00 - 17.30

Roma - Hotel Nazionale (Sala Capranichetta), Piazza Montecitorio 131

Per informazioni:

Segreteria Organizzativa

Elisabetta Rea, referente Progetto LIBRA

Telefono & Fax 06 35346840

E-mail: elisabettarea@libero.it

toriale di Centri di riferimento per l'Associazione, dove i pazienti potranno essere aiutati a riunirsi ed organizzarsi in gruppi, al fine di migliorare la rappresentanza a livello territoriale.

Altre riunioni sono già fissate nei prossimi mesi e l'Associazione prevede di continuare il "Giro d'Italia" nel corso del prossimo anno.

M. Franchi

Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO

• BIBLIOGRAFIA •

1. GOLD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, NHLBI/WHO Workshop Report 2001 e successivi aggiornamenti.
2. Celli BR, MacNee W, ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004;23(6):932-46.
3. Si veda il sito www.who.int/respiratory/gard/en
4. Eurisko. BPCO e disturbi BPCO-compatibili presso gli Italiani. Giugno 2004.
5. DM 329/99. Malattie e condizioni che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo e successivi aggiornamenti.
6. Rapporto Riabilitazione 2003. Ministero della Salute, Dipartimento della Qualità, Direzione Generale del Sistema Informativo 2005.