

Risultati della consensus conference: azioni concrete per conoscere, prevenire e gestire la BPCO

Valeria Gatti¹, Luigi Reale¹, Fulvio Amadori², Paolo Banfi³, Giuseppe Bombardiere⁴, Luca Cavalieri⁵, Stefano Centanni⁶, Grazia Chiarini⁷, Gianluca Danesi⁸, Salvatore D'Antonio⁹, Laura Franzini⁵, Sandra Frateiacchi¹⁰, Monia Mancini¹¹, Laura Mastrorillo, Ada Mizzi¹², Alfio Pennisi⁹, Enrico Peterle¹³, Alessio Piraino⁵, Elio Rosati¹⁴, Luigi Santoiemma¹⁵, Marco Zibellini⁵, Maria Giulia Marini¹

¹Area Sanità e Salute Fondazione ISTDUD, Milano, Italia; ²ASL Roma 2, Roma, Italia; ³Fondazione Don Gnocchi, Milano, Italia; ⁴ASP 208, Crotone, Italia; ⁵Chiesi Farmaceutici SPA, Parma, Italia; ⁶Ospedale Santi Paolo e Carlo, Milano, Italia; ⁷Pisa, Italia; ⁸AUSL Romagna Pneumologia Ravenna, Ravenna, Italia; ⁹Associazione Italiana Pazienti BPCO, Roma, Italia; ¹⁰Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche e FEDERASMA, Roma, Italia; ¹¹Cittadinanza Attiva Marche, Ancona, Italia; ¹²Federasma e Allergie ONLUS, Milano, Italia; ¹³AULSS 3 Serenissima, Mestre, Veneto; ¹⁴Cittadinanza Attiva Lazio, Roma, Italia; ¹⁵ASL Bari, Bari, Italia

Introduzione

Il progetto FARO: Far luce Attraverso i Racconti di BPCO, svoltosi tra novembre 2016 e luglio 2017, ha consentito di raccogliere e analizzare mediante statistica descrittiva e metodi di classificazioni della medicina narrativa 350 narrazioni di cui 235 di persone con BPCO, 55 di familiari e 60 di medici di medicina generale e pneumologi. Tale ricerca ha messo in luce numerose evidenze, tra cui: la scarsa conoscenza della patologia (il 30% dei pazienti ha avuto una reazione neutra alla diagnosi) e dei suoi fattori di rischio (il 20% dei rispondenti fuma ancora), l'impatto che tale patologia ha sulla vita delle persone con BPCO (per il 54% risulta molto difficile uscire di casa) e sul loro lavoro (il 49% ha avuto conseguenze sul lavoro). I risultati del progetto emersi sono stati oggetti di lavoro di una consensus conference.

Obiettivi

L'obiettivo principale della consensus è stato quello di analizzare i bisogni delle persone con BPCO e proporre azioni concrete che possano migliorare diversi aspetti dalla comprensione della patologia alla sua gestione al fine di potenziare le cure.

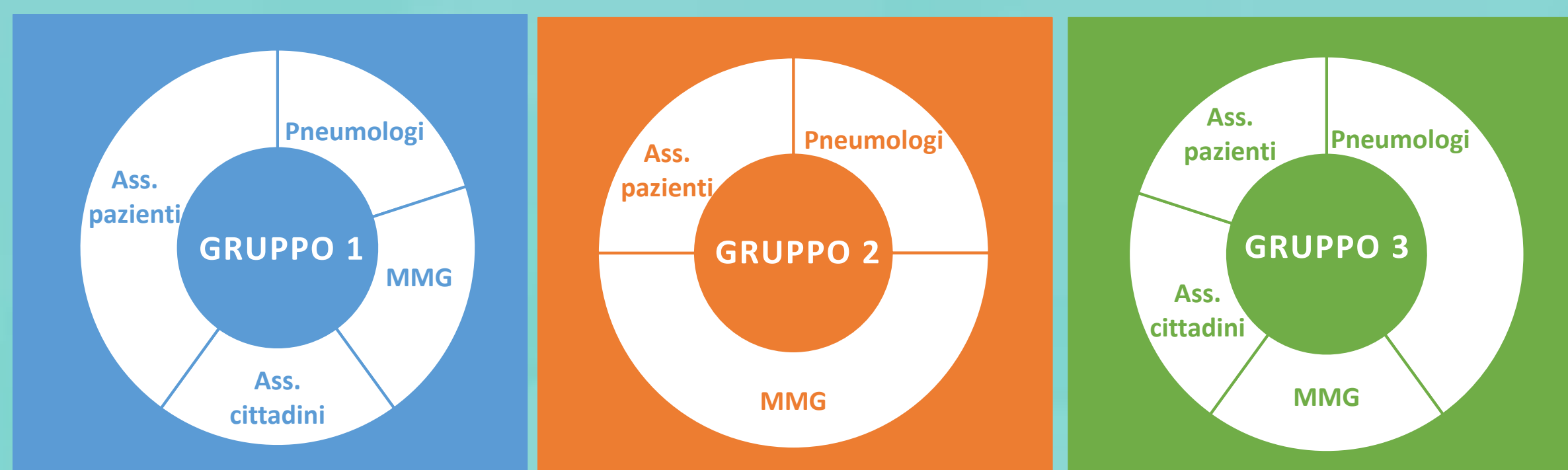
Risultati

I principali risultati della seconda sessione di lavoro nei gruppi sono riportati nelle seguenti tabelle

Metodi

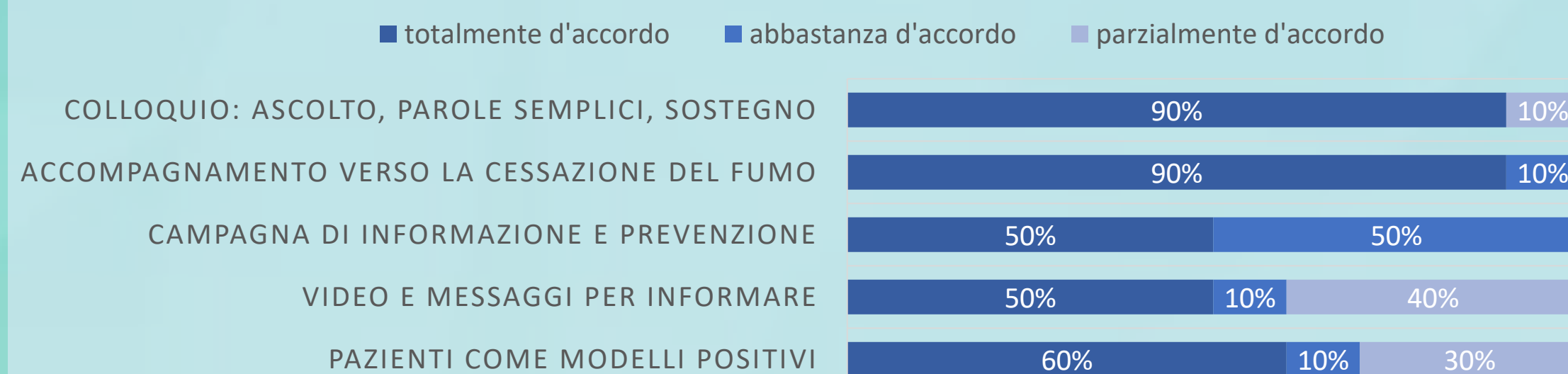
È stata organizzata una conferenza di consenso multidisciplinare alla presenza di medici pneumologi, medici di medicina generale, rappresentanti di associazioni di pazienti e di cittadini. Durante la giornata si sono susseguiti momenti di lavoro in gruppo e momenti di condivisione plenaria. Nella prima sessione di gruppo i partecipanti si sono focalizzati sui bisogni di tre tipologie di pazienti con BPCO (neo diagnosticato (gruppo 1), senza ossigeno terapia (gruppo 2), con ossigeno terapia (gruppo 3) sui seguenti temi: comunicazione medico-paziente, coordinamento ospedale-territorio, conoscenza a livello pubblico della patologia. Dopo una presentazione in plenaria, i partecipanti si sono ritrovati nei medesimi tavoli di lavoro e hanno scelto i tre bisogni più importanti ipotizzando azioni e gli impatti legati a tali azioni. Le risultanze della conferenza sono state rieditate e riproposte a distanza ai partecipanti alla consensus per raccogliere ulteriori modifiche/integrazioni. È stata effettuata a distanza la votazione finale di tutti i partecipanti per raccogliere l'accordo o il disaccordo circa ogni proposta e la sua fattibilità.

I tre tavoli di lavoro: 5 partecipanti per ogni tavolo, nella creazione si è cercato di garantire rappresentatività geografica e di ruolo

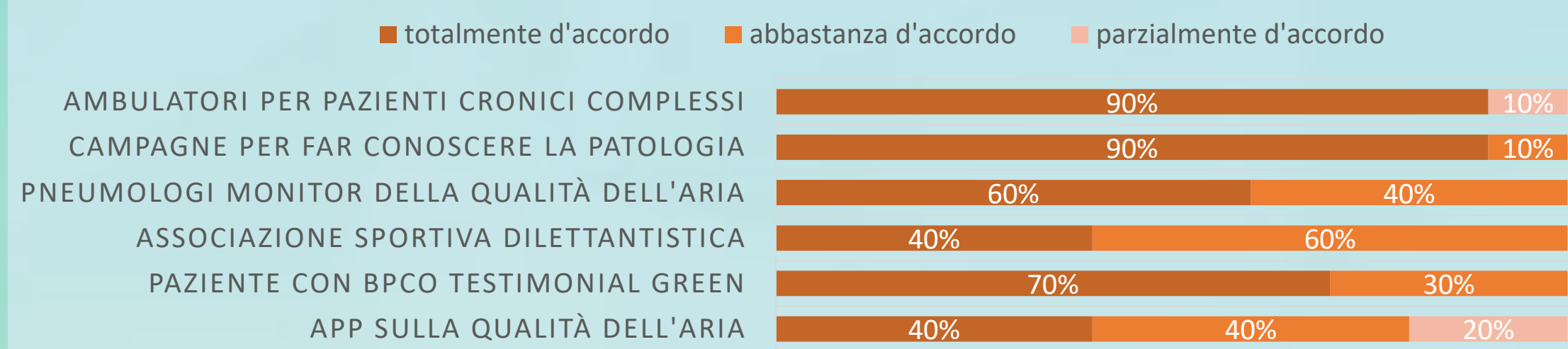


Sessione conclusiva: voto online di tutti i partecipanti rispetto a tutte le azioni che sono state proposte nei tavoli di gruppo e nella discussione in plenaria

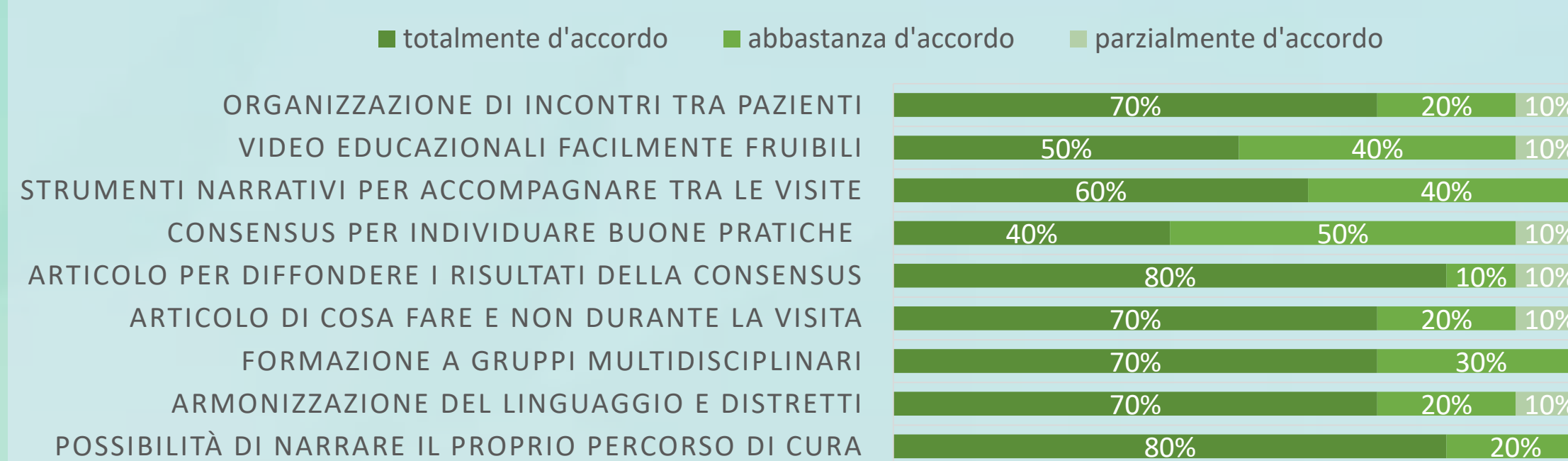
AZIONI PER PAZIENTE NEO DIAGNOSTICATO



AZIONI PER PAZIENTE SENZA OSSIGENO



AZIONI PER PAZIENTE CON OSSIGENO



Conclusioni

La consensus conference ha rappresentato una modalità efficace per favorire il dialogo tra i diversi attori coinvolti nella gestione della persona con BPCO, e ha permesso di proporre progettualità e azioni concrete rispondenti a quelli che sono i bisogni dei pazienti e degli operatori per migliorare il percorso di cura. Il confronto diretto tra MMG e Pneumologi ha sottolineato ancora una volta quanto queste due figure abbiano bisogno di comunicare tra loro per migliorare la cura della persona con BPCO, e non solo, la complessità di tale paziente fa sì che debba essere preso in carico da un team multidisciplinare per poter essere gestito al meglio. I professionisti hanno mostrato la loro fiducia nelle associazioni pazienti quali istituzioni che possano supportare il paziente, aiutarlo a diventare maggiormente consapevole della propria malattia. L'ascolto, la conoscenza della storia del paziente, del suo percorso sono emersi come bisogni sostanziali, dai quali sono nate delle azioni che possano andare incontro a tali necessità aiutando il curante ad entrare in relazione e curare il paziente non solo dal punto di vista clinico.

| GRUPPO 1: Paziente neo diagnosticato | | | |
|--|--|---|---|
| BISOGNO | AZIONE | CHI | IMPATTI ATTESI |
| Far comprendere al paziente la patologia | - Ascoltare la storia del paziente per conoscere il suo vissuto - Spiegare i risultati dei test con parole semplici e metafore - Rassicurare il paziente | MMG e specialisti | -Aumentare la comprensione sia della malattia che sulle conseguenze -Aumentare la responsabilizzazione del paziente |
| Far comprendere al paziente la terapia | -la prima terapia per curare la BPCO è smettere di fumare: usare un nuovo approccio (metafore su come il fumo peggiori la condizione, pensare ai benefici economici, estetici e di benessere in generale) -i farmaci e i device, il loro scopo, la posologia ed importanza vanno spiegati molto bene | Team multidisciplinari, anche gli infermieri possono essere coinvolti | Riduzione riacutizzazioni |
| Prevenzione e diagnosi precoce | Organizzazione di una campagna di comunicazione per intercettare coloro che si trovano nel primo stadio della patologia "Investi sulla salute: Hai più di 40 anni? Fumi? Fai una spirometria!" | -Associazioni pazienti, -Agenzie di comunicazione, -Aziende farmaceutiche, -Associazioni di professionisti (SIP, SIMG, FIMMG, AIPO). | -Aumento delle spirometrie, esami molto utili che servono a individuare i casi di BPCO anche dai primi stadi -Ridurre il sommerso di persone con BPCO non diagnosticate -Aumentare la qualità della vita -Riduzione delle ospedalizzazioni |

| GRUPPO 2: Paziente cronico senza ossigeno | | | |
|---|--|--|--|
| BISOGNO | AZIONE | CHI | IMPATTI ATTESI |
| Presenza in carico del paziente con BPCO che presenta un quadro clinico complesso di comorbidità e che quindi ha bisogno una presa in carico globale. | Creazione di Ambulatori delle cronicità multidisciplinari, organizzati dagli MMG che contattano gli specialisti necessari a supportarli nella gestione di casi complessi, la visita avviene presso gli ambulatori dei medici o presso le ASL in modo da garantire presenza sul territorio. | MMG o ASL | -Migliore qualità delle cure -Prossimità delle cure -Diminuzione delle ospedalizzazioni |
| Cura diversi aspetti della persona con BPCO andare oltre il concetto di cura verso un concetto di benessere. | Campagne e attività che permettano di educare i pazienti a gestire la loro patologia e dare informazioni relative alla BPCO e a far conoscere questa patologia presso l'opinione pubblica. Attività sportive, attività socialmente utili, Incontri culturali | Associazioni pazienti | -Aumentare la prevenzione -Aumentare la conoscenza della patologia e delle conseguenze che ha sulla vita delle persone -Pazienti attivi e informati che conoscono le strategie per gestire tale patologia |
| Migliore qualità dell'aria | -monitoraggio da parte degli pneumologi della qualità dell'aria -creazione di una associazione sportiva dilettantistica "RESPIRO" (Associata alla UISP/FIASP) che sensibilizzi la popolazione circa la questione ambientale e in particolare l'importanza della qualità dell'aria, -Paziente con BPCO Testimonial Green, data la sua sensibilità alla qualità dell'aria. -APP per segnalare quando e in quali zone di diverse città l'aria è insalubre. | -Associazione Pazienti - Azienda farmaceutica | Aumento della visibilità per persone con BPCO Aumento della sensibilità ambientale Miglioramento della qualità dell'aria nelle città Possibilità per Chiesi di creare un'associazione sportiva che porti in giro il proprio nome come ambasciatore di tematiche ambientali. |

| GRUPPO 3: Paziente cronico con ossigeno | | | |
|--|---|---|--|
| BISOGNO | AZIONE | CHI | IMPATTI ATTESI |
| Empowerment del paziente relativamente alla propria patologia, l'utilizzo dell'ossigeno rappresenta un cambiamento e l'aggravarsi della patologia lo porta a dover limitare le proprie attività. | -Scrivere una narrazione per raccontare il proprio percorso con la malattia. -Creare gruppi tra pari per condividere e supportarsi, -Video educazionali, -strumento per monitorare la qualità della vita tra una visita e l'altra da poter affiancare ai dati clinici | -Associazioni pazienti -Fondazione ISTDUD -Azienda Farmaceutica | -Migliorare la consapevolezza della persona circa la patologia e la terapia -Migliorare la qualità di vita del paziente e la gestione della malattia -Benefici per i pazienti che condividono la propria situazione |
| Definizione delle modalità della riconciliazione terapeutica attraverso la realizzazione di un consensus meeting | -Sensibilizzazione delle associazioni di MMG e Pneumologi -Effettuare attività di fundraising per organizzare la consensus nella quale definire un percorso strutturato, individuare buone pratiche -Realizzazione e diffusione di un articolo sul consensus meeting e i suoi risultati | -Associazioni MMG e Pneumologi -Associazioni pazienti -Fondazione ISTDUD | -Risparmio SSN -Esiti di salute -Diminuzione della conflittualità |
| Armonizzazione del linguaggio attraverso molteplici attività. | -Articolo do/ don't ossia cosa fare e non fare durante la visita con il paziente -Formazione al gruppo multidisciplinare -Istituzionalizzare distretti e armonizzazione del linguaggio di tutti gli attori del percorso (ospedale, territorio, associazioni) | -Fondazione ISTDUD, -Associazione pazienti -Associazioni MMG e Pneumologi | -Migliore comprensione della condizione di malattia -Migliore cooperazione tra i diversi livelli assistenziali -Diffusione delle competenze attraverso eventi di cross fertilization tra differenti famiglie professionali e livelli assistenziali |