

focus

BPCO

Notiziario dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Un bilancio per il 2018, le aspettative per il 2019

Salvatore D'Antonio, *Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus*

Cari Soci, cari Amici,
si sta concludendo un anno che ha visto la partecipazione della nostra Associazione a molti avvenimenti e iniziative sulla gestione, la percezione, la conoscenza della BPCO. Particolare risonanza hanno, inoltre, avuto le nostre inchieste svolte sul comportamento che la Comunità che rappresentiamo ha riguardo la vaccinazione antiinfluenzale-antipneumococcica ed il tabagismo.

Diamo il benvenuto a molti nuovi iscritti, alle nuove Sezioni ed ai nuovi Professionisti entrati a far parte del Comitato Scientifico, che sicuramente daranno un prezioso contributo alla nostra Associazione.

Mi auguro che questa Comunità possa fornire ulteriori spunti, stimoli, aiuti alla ricerca per migliorare la qualità della vita dei malati affetti da BPCO.



Il 5 per mille per tutelare i tuoi diritti

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Codice Fiscale 03202030965

**AIUTACI A SOSTENERE L'ATTIVITÀ DI TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI
CON BPCO DEVOLVENDO SENZA ALCUN COSTO IL TUO 5 x MILLE
NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE DEI REDDITI
A FAVORE DI ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS.
NON COSTA NULLA MA PER NOI È MOLTO IMPORTANTE!**



Auguri per le prossime festività a tutti i Soci e simpatizzanti dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus



Il sovraffollamento dei Pronto Soccorso in inverno e l'aumento dei posti letto nelle Pneumologie

M. Del Donno, A. Di Sorbo, A. Micco, U.O.C. di Pneumologia, A.O. "G. Rummo", Benevento
Membro Comitato Medico Scientifico Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Nel lavoro di seguito riassunto, gli Autori ricordano i dati di incidenza e prevalenza delle patologie respiratorie presenti in letteratura ed analizzano un vecchio problema mai risolto come il sovraffollamento dei Pronto Soccorso in Italia, con un parallelismo al Regno Unito. Partendo da tali disamine, propongono ai decisori politici una razionale soluzione operativa indirizzata all'aumento dei posti letto nelle Pneumologie, oltre alla implementazione di Unità di Terapia Sub-Intensiva Respiratoria, al fine di una ottimizzazione diagnostica e terapeutica, con adeguate e più appropriate competenze specifiche.

Note epidemiologiche delle malattie respiratorie

Le patologie respiratorie acute e croniche come la BPCO, l'Asma bronchiale, l'Insufficienza Respiratoria, rappresentano una vera e propria priorità sanitaria in Italia e nel mondo, in quanto determinano un peso sociale ed economico ed un importante onere per la comunità, in termini di mortalità e di invalidità. La sola BPCO, è al sesto posto nella classifica delle malattie croniche nel nostro paese e colpisce oltre 2,6 milioni di persone. Per tali ragioni, la sempre maggiore incidenza e prevalenza delle malattie respiratorie, dovrebbe indurre i decisori politici ad una più corretta e incisiva programmazione della prevenzione primaria e secondaria per evitare l'insorgenza delle malattie respiratorie, ma anche una ottimizzazione ed implementazione dei posti letto dedicati alle Pneumologie nelle strutture Ospedaliere.

Il sovraffollamento dei Pronto Soccorso in Italia

Durante la stagione invernale, le malattie polmonari aumentano notevolmente, determinando una condizione di incapacità ad affrontare quella che è una prevedibile ed ovvia variazione stagionale negli accessi ai Pronto Soccorso, soprattutto in riferimento ai ricoveri di pazienti con riacutizzazioni respiratorie, che diventano quasi la maggioranza nei reparti di accettazione ed emergenza, causando gravi conseguenze, potenzialmente evitabili, sia ai pazienti che agli stessi operatori sanitari. Gli aumenti di afflusso nei Pronto Soccorso, anche di 4-7 volte, durante i periodi di influenza stagionale, per malattie respiratorie e l'aumento dell'età media della popolazione che determina un cospicuo incremento di pazienti fragili affetti da patologie croniche, rappresentano la conseguenza di una politica sanitaria che spesso si è rivelata fallimentare per la mancata implementazione di servizi specialistici di assistenza territoriale, domiciliari e di telemedicina nei confronti di pazienti affetti da patologie respiratorie croniche, quali BPCO e Insufficienza Respiratoria. Inoltre, è evidente che le problematiche relative al sovraffollamento negli ospedali della realtà italiana riguardino, oltre agli organi amministrativi, in modo specifico diverse figure professionali, ed in particolare: i *Medici di Medicina Generale*, per una più adeguata e diffusa prevenzione, purtroppo ancora del tutto inadeguata, delle patologie respiratorie; gli *Specialisti Pneumologi ambulatoriali*, con una più capillare gestione delle affezioni respiratorie croniche sul territorio, per evitare le serie e gravi complicanze come l'Insufficienza Respiratoria anche severa, le Polmoniti, ecc., come possibile filtro per l'acces-

so negli Ospedali; gli *Pneumologi Ospedalieri*, che dovrebbero attrezzarsi a gestire posti letto dedicati a pazienti con affezioni respiratorie acute e/o croniche anche severe, in reparti di intensiva o semi-intensiva respiratoria attrezzati, e non subire la chiusura o il ridimensionamento dei reparti di Pneumologia come spesso accade.

La proposta della Lung Foundation britannica

A tal proposito, la Dr.ssa Penny Woods, Amministratore Delegato della British Lung Foundation, ha dichiarato: "Anno dopo anno stiamo assistendo a un sempre maggiore afflusso di pazienti ricoverati in Accettazione & Emergenza per patologie respiratorie. Nonostante ciò, la nostra analisi rivela che molti ospedali sono tristemente impreparati ed i pazienti sono costretti a pagarne le conseguenze, con un costo molto alto. Adottare un approccio "stagionale", attraverso programmi mirati a sostenere ed aiutare le persone affette da malattie polmonari si tradurrà in una riduzione di presenze e accessi, spesso incongrui, ai reparti di emergenza ed, infine, migliorerà l'assistenza e la qualità di vita dei pazienti. Il governo e l'NHS (National Health Service) in Inghilterra devono prendere le misure necessarie per affrontare questa crisi stagionale e quindi prevedibile e sostenere una task-force per le patologie polmonari. Ciò migliorerà tutti gli aspetti dell'assistenza per i 12 milioni di cittadini affetti da malattie dell'apparato respiratorio".

La ricollocazione e la riqualificazione organizzativa delle Pneumologie nelle aziende ospedaliere

È quindi auspicabile che non solo gli Pneumologi riescano a leggere in modo corretto i dati della letteratura, in riferimento all'incremento delle patologie respiratorie acute e croniche e soprattutto alle severe complicanze che giungono negli ospedali, ma anche i referenti organismi sanitari deputati possano essere più attenti alle variazioni epidemiologiche delle patologie acute e croniche nel mondo ed ottimizzarne così, anche i costi sanitari.

Negli ultimi anni, infatti, l'interesse per la cura e lo stretto monitoraggio del malato respiratorio acuto/cronico si è grandemente diffuso tra gli Pneumologi in Europa, tanto da indurre l'*European Respiratory Society* (ERS) a formare una Task Force con lo scopo di censire le Pneumologie e le collegate Unità di Terapia Intensiva Respiratoria e stabilirne le principali caratteristiche organizzative sulla base di differenti livelli di assistenza. Anche in Italia, la crescente prevalenza di malattie respiratorie acute, di fronte alle carenze di posti letti in Terapia Intensiva Generale, ha prodotto un sempre maggiore interesse per la nuova apertura di Terapie Intensive e Sub-Intensive Respiratorie, tanto che, come evidenziato dall'ultimo censimento nazionale, le UTIR sono aumentate da 26 a 44 unità negli ultimi 10 anni, anche se il numero dei posti-letto censiti è ancora al di sotto del fabbisogno nazionale stimato, con una distribuzione geografica eterogenea ed una maggiore concentrazione nel Nord Italia. In tali reparti, infatti, un elevato livello di assistenza è assicurato dalla disponibilità di adeguate risorse umane Medico e Infermieristiche, con elevata competenza

e livello organizzativo ottimale, che permette un alto grado di operatività, disponibilità di mezzi strumentali e di ambienti idonei. Tale situazione ideale contrasta, però, con la realtà, tanto che, le Aziende ed i Presidi Ospedalieri, disattendendo anche quanto ipotizzato dal Decreto Balduzzi, risultano essere poco attente ai dati epidemiologici presenti in letteratura. È infatti importante che patologie acute, come Insufficienza Respiratoria e le gravi riacutizzazioni di BPCO, dovrebbero essere adeguatamente trattate da Unità Operative Ospedaliere con *setting* tecnologicamente e organizzativamente più articolati e complessi.

L'incattivazione dell'apertura di nuove UO di Terapia Intensiva/Sub Intensiva Respiratoria nell'ambito delle Aziende Ospedaliere può essere indubbiamente vantaggioso, non solo per ridurre la mortalità intraospedaliera ma, anche e soprattutto, per diminuire la frequenza degli accessi in una Terapia Intensiva Generale da parte dei pazienti

con gravi riacutizzazioni di BPCO, polmoniti comunitarie e gravi insufficienze respiratorie, grazie al miglior livello di cure erogate in queste Unità di Terapia Intensiva Intermedie.

Tutto ciò, in conclusione, deve presumere senz'altro una nuova organizzazione delle Aziende Sanitarie Locali ed Ospedaliere/Universitarie che preveda, da subito, l'implementazione di Reparti Pneumologici, collocandoli non più nei Dipartimenti di Medicina o in elezione, ma nei Dipartimenti di Emergenza/Urgenza. In tal modo, si potrebbe ottimizzare e diversificare al meglio l'offerta sanitaria a livello locale e nazionale, con un concreto riscontro specialistico corretto e rivolto alla soluzione mirata delle tante affezioni respiratorie che, ad oggi, non vengono affrontate in modo sempre appropriato.

Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio 2018; 33:206-214.
Scarica l'articolo completo su www.pazientibpc.it alla voce Comunicazioni - Articoli



Importanza degli erogatori nella terapia inalatoria della BPCO

Mario G. Alma, Già Direttore Struttura Complessa di Broncopneumologia, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini Roma, Comitato Medico Scientifico Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

In questa sempre più diffusa malattia tutte le Linee Guida attribuiscono grande importanza alla terapia inalatoria sia per la notevole efficacia che per l'ottima tollerabilità in quanto con basse dosi di farmaco è possibile ottenere una marcata azione locale senza peraltro effetti collaterali di rilievo, a meno di esagerare coi dosaggi o di praticarla in soggetti con particolari problematiche cliniche. Attualmente sono disponibili terapie sempre più potenti la cui efficacia però è condizionata dal fatto che una sufficiente dose di farmaco raggiunga le vie aeree inferiori. Gli erogatori servono appunto a permettere tutto ciò ma richiedono sempre una tecnica corretta. Un erogatore inadeguato o una tecnica non corretta impediscono al farmaco di raggiungere i siti di elezione e di esplicare pertanto l'effetto terapeutico.

I sistemi di erogazione (device) sono principalmente costituiti da:

- Nebulizzatori (pneumatici, ad ultrasuoni)
- Inalatori (aerosol dosati, inalatori di polvere secca).

Nebulizzatori (chiamati comunemente apparecchi di aerosol).

Per una ottimale aerosolizzazione è necessario:

- inserire nell'ampolla 4-5 cc. di soluzione e/o sospensione
- scuotere bene i flaconi prima di inserire i farmaci (se in sospensione)
- usare il boccaglio
- respirare normalmente senza fare respiri profondi
- dopo l'utilizzo detergere sempre l'ampolla con acqua e periodicamente sterilizzarla.

In generale sono da preferire i nebulizzatori pneumatici in quanto maggiormente efficienti. I nebulizzatori ad ultrasuoni peraltro se da un lato hanno maggiore portata (e quindi sono più rapidi) dall'altro possono alterare la struttura molecolare di alcuni farmaci (i cortisonici in sospensione in particolare) e sono pertanto in genere poco consigliati nella terapia della BPCO.

Aerosol dosati (MDI) (chiamati comunemente bombolette spray).

Sono costituiti da una bomboletta all'interno della quale il farmaco si trova in sospensione o in soluzione con varie sostanze tra cui un propellente. È necessaria un'ottima coordinazione mano-respiro in quanto il paziente deve spruzzare subito dopo avere iniziato ad inalare (quando questo non è possibile è utilissimo l'uso del distanziatore). Successivamente bisogna

continuare ad inalare in modo lento e costante fino al massimo dopodiché è necessario trattenere il respiro per 10 secondi onde permettere al farmaco di distribuirsi su tutto l'albero bronchiale periferico.

Inalatori di polvere secca (DPI).

Le polveri sono costituite da un carrier (solitamente lattosio) rivestito del farmaco micronizzato in particelle. Per un'ottimale inalazione è necessario espirare completamente badando a non indirizzare il respiro verso la valvola in quanto le polveri sono igroscopiche e col vapore acqueo si ingrandiscono troppo. Successivamente il paziente deve inalare velocemente (il flusso necessario varia in base al tipo di device) fino al massimo allo scopo di scindere il farmaco dal carrier. Indi anche in questo caso bisogna trattenere il respiro per 10 secondi.

Ai fini di una corretta terapia inalatoria i pazienti possono essere distinti in collaboranti e non collaboranti. I collaboranti avranno maggior beneficio con gli inalatori in quanto questi sono nettamente più efficienti rispetto ai nebulizzatori. È chiaro che i non collaboranti non potranno invece avvalersi degli inalatori soprattutto per l'incapacità di inspirare profondamente e/o per l'impossibilità di trattenere il respiro per 10 secondi. In questo caso sarà necessario ricorrere ai nebulizzatori che non richiedono alcuna partecipazione da parte del paziente dovendo quest'ultimo solo respirare normalmente. In confronto agli inalatori, il vantaggio è che gli apparecchi di aerosol non necessitano di una corretta tecnica da parte del paziente e sono adoperabili da chiunque, ma vi sono parecchi svantaggi tra i quali minore efficienza, minore portabilità, maggiore manutenzione, molto maggiore durata della erogazione, necessità di corrente elettrica, costo ecc. e, come già detto prima, sono da riservare solo ai pazienti non collaboranti (frequenti purtroppo e per vari motivi nella BPCO). Per quanto riguarda i pazienti collaboranti sarebbe auspicabile che qualcuno (preferibilmente il medico prescrittore) insegnasse al paziente in modo pratico l'uso corretto dell'inalatore e ne controllasse ogni tanto la correttezza della tecnica.

In conclusione la terapia inalatoria nella BPCO è un utilissimo presidio terapeutico che, oltre all'efficacia dei farmaci inalati, non può assolutamente prescindere da un uso corretto dei vari sistemi di erogazione con speciale riguardo alle diverse tipologie di pazienti.



Medico di Medicina Generale: presa in carico del paziente BPCO

Germano Bettoncelli, Medico di Medicina Generale, Ospitaletto, Brescia
Comitato Medico Scientifico Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Le patologie croniche interessano il 30% della popolazione ed assorbono il 70% della spesa sanitaria globale. La trasformazione del Sistema Sanitario, pur con le diverse soluzioni organizzative regionali, esige che il Medico di Medicina Generale (MMG) assuma la responsabilità della presa in carico dei pazienti cronici, documentando attraverso idonei indicatori il grado di controllo di queste patologie.

Le malattie croniche in generale, sono malattie che hanno origine in età giovanile, ma che spesso richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. Dato il lungo decorso della loro evoluzione, necessitano di un'assistenza a lungo termine, ma al contempo presentano spesso diverse opportunità di prevenzione. La frazione di popolazione con multimorbidità aumenta con l'età, e se consideriamo la popolazione con più di 60 anni, l'incidenza di due o più malattie supera il 50%.

Il Ministero della Salute ha predisposto il Piano Nazionale della Cronicità perché *"Un'adeguata gestione della cronicità necessita di un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, che possa permettere la realizzazione di progetti di cura personalizzati a lungo termine, la razionalizzazione dell'uso delle risorse e il miglioramento della qualità di vita, prevenendo le disabilità e la non autosufficienza. Inoltre, essa dovrà essere efficace, efficiente e centrata sui bisogni globali, non solo clinici"*.

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una malattia ad elevata prevalenza, prevenibile e curabile, che si manifesta con sintomi respiratori persistenti e limitazione al flusso aereo a causa di alterazioni delle vie aeree e/o alveolari per lo più correlate ad una significativa esposizione a particelle nocive o gas, in particolare al fumo di tabacco.

Per quanto riguarda la prevenzione primaria il MMG si trova nella posizione migliore per attuare interventi educazionali a partire dall'età adolescenziale, proseguendo con la prevenzione secondaria nei pazienti fumatori, mediante strategie di documentata efficacia come il *minimal advice* basato sul modello delle 5A.

La BPCO rappresenta un eccellente modello per studiare la presa

in carico di un paziente con patologia cronica. Esiste una vastissima letteratura da cui derivano linee guida basate su solide evidenze che possono aiutare il medico nell'impostare un appropriato piano di cura per il paziente. Una corretta stadiazione di gravità della malattia costituisce il presupposto per la prescrizione di una terapia farmacologica, riabilitativa e preventiva che abbia buone probabilità di efficacia.

Eppure nella pratica di tutti i giorni il paziente BPCO è quasi sempre un soggetto *sui generis* che difficilmente si presta ad una standardizzazione corrispondente *tout court* all'applicazione delle linee guida. Si tratta infatti di soggetti prevalentemente anziani, che presentano spesso diverse comorbidità e talora gravati da considerevoli problemi socio-assistenziali. La BPCO stessa per altro è una patologia variabile nelle sue modalità di espressione clinica, che raccoglie sotto un'unica sigla condizioni parzialmente differenti. Pertanto la predisposizione del piano assistenziale del singolo paziente da parte del medico generale dovrà essere necessariamente fortemente personalizzata sulla base di criteri di priorità che corrispondono all'entità del rischio stimato per quel paziente. Inoltre l'attuazione pratica del piano di cura dipenderà altresì dalla condivisione e dall'accettazione consapevole da parte del paziente dei propri bisogni assistenziali, del razionale degli interventi terapeutici proposti, dell'importanza dell'adeguamento del proprio stile di vita agli obiettivi concordati. Solo un medico che conosca a fondo il paziente, la storia clinica personale, il contesto socio-familiare ed economico, la personalità e le attese di vita peculiari di quella persona, sarà in grado di proporre un piano di presa in carico realistico ed attuabile.

La complessità che spesso condiziona l'assistenza al paziente BPCO non può trovare risposte adeguate nelle linee guida dedicate a questa patologia, né tanto meno questa condizione può essere valutata esclusivamente sull'andamento dei test funzionali o di laboratorio. Compito del medico sarà sempre più quello di adottare scale di valutazione complessive, multidimensionali che oltre agli aspetti clinici tengano conto del vissuto del paziente e dell'impatto della malattia e delle cure sulla sua vita.

IV edizione del Premio Taormina Gold 2018

Si è celebrata a Taormina lo scorso 8 luglio 2018 la quarta edizione del Premio Taormina Gold Award, rivolto a personaggi "eccellenti" che si sono contraddistinti in vari settori, dal campo industriale a quello economico nonché in quello scientifico. In campo medico, il premio è stato assegnato al Dott. **Alfio Pennisi**, Responsabile del servizio di Fisiopatologia Respiratoria del Centro di Riabilitazione Mons. Giosuè Calaciura di Biancavilla (Catania) e Vicepresidente dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus.

Nel corso degli anni il Dott. Pennisi, assieme al suo team, è riuscito a regalare alla sanità siciliana una valida alternativa nell'ambito della riabilitazione respiratoria, invertendo la tendenza dei viaggi della speranza verso il "continente" da parte dei pazienti bisognosi di cure riabilitative. Infatti, frequenti sono i ricoveri che dal centro sud pervengono a Biancavilla, dove trovano una struttura moderna, accogliente ma soprattutto dotata di una organizzazione medica multidisciplinare altamente professionale.

Nel corso della premiazione, il Dott. Pennisi ha sottolineato l'impegno che da maggio 2018 ha contratto con la nostra Associazione, ricoprendo il ruolo di Vicepresidente, affermando come assieme al Presidente Dott. **Salvatore D'Antonio**, in intesa con tutto il Consiglio Direttivo e con i soci in condivisione, si è evidenziata la voglia di dare sempre più voce e visibilità ai pazienti con BPCO. In Sicilia, i pazienti affetti da malattie ostruttive lamentano a gran voce la necessità di essere seguiti in maniera più esauriente, dagli accessi presso ambulatori di pneumologia, sempre più carenti, ai ricoveri presso reparti di medicina o specialità affini tenendo conto della riduzione dei posti letto in campo respiratorio. Grazie all'Associazione, i pazienti siciliani avranno la possibilità di confrontarsi ed essere loro stessi propositivi, sulle loro necessità.



Convegno "Apnee Ostruttive del Sonno. Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva" Pescara, 30 giugno 2018

Il giorno 30 giugno 2018 presso l'Aula Biblioteca dell'Ospedale Santo Spirito di Pescara si è tenuto un interessante convegno che ha visto partecipare medici, l'Associazione Italiana Pazienti BPCO, l'Associazione Pazienti Apnoici, pazienti BPCO, pazienti OSA ed esperti a confronto. Dopo il saluto delle autorità locali, del primario dell'UOC di Pneumologia di Pescara - Dott. **Luigi Mosca**, del Presidente Nazionale dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus - Dott. **Salvatore D'Antonio**, del Presidente Pazienti Apnoici Italiani - Dott. **Luca Roberti**, del Coordinatore della Sezione di Pescara dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus - Sig. **Ettore Aromatario**, si sono succedute le relazioni degli esperti su tabagismo, fattori di rischio per la BPCO, per l'OSA, con un confronto finale tra operatori sanitari e pazienti molto interessante e partecipato.

È stato inoltre dedicato spazio a tavole rotonde, discussione e ad una dimostrazione pratica, quest'ultima guidata dal Tecnico di Fisiopatologia Respiratoria UOC Pneumologia di Pescara, Dott. **Pierpaolo Prosperi**, su come gestire le protesi ventilatorie e i "device" a domicilio.

Come è emerso nel corso della giornata informativa, BPCO E OSA avranno un impatto crescente nei prossimi anni sulla qualità di vita e sulla mortalità, anche a causa dell'aumento dell'inquinamento atmosferico, del fumo di tabacco e dell'obesità. È quindi fondamentale anche il ruolo della prevenzione, strettamente legata ad una collaborazione continuativa ed efficace tra tutte le figure professionali e anche con le istituzioni. Il Dott. **Salvatore D'Antonio** ha sottolineato l'importanza delle

Associazioni dei Pazienti e di quanto sia fondamentale conoscere la storia della BPCO, l'influenza di questa patologia sulla famiglia, i limiti che causa nello svolgimento delle attività quotidiane o nelle relazioni professionali, sociali e familiari. Alla luce di questo, si è complimentato con il Dott. **Luigi Mosca** che ha aperto una sezione dei Pazienti BPCO anche a Pescara. Questi concetti sono stati sottolineati anche dal Dott. **Luca Roberti**, Presidente dell'Associazione Pazienti Apnoici; il Dott. Roberti ha inoltre ribadito quanto la suddetta Associazione si proponga d'aiuto nel supportare il paziente in tutte le fasi della malattia (l'OSA) e nel corretto iter burocratico (domande di invalidità, commissioni mediche locali, rinnovo di patenti, bonus energetico, ecc.).

La Dott.ssa **Antonella Spacone**, Dirigente Medico dell'UOC di Pneumologia di Pescara e Referente Medico Responsabile della Sezione Territoriale di Pescara dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, ha tenuto a sottolineare, oltre l'importanza del team multidisciplinare (medico, personale infermieristico, fisioterapisti, colleghi di altre discipline) nella gestione delle due patologie, anche e soprattutto del ruolo fondamentale del caregiver domiciliare e del rinforzo delle "alleanze e della collaborazione stretta con i pazienti e le loro famiglie".

Il convegno ha avuto una grande partecipazione di pubblico, con oltre 130 intervenuti; tali eventi sono importanti per migliorare sia la conoscenza delle patologie ma anche per far sentire più uniti paziente e personale sanitario: medici, fisioterapisti e personale tecnico e infermieristico, tutti sono in prima linea per "prendersi cura del paziente".

Rugby contro la BPCO

di **Silvia Codenotti**, Tesoriere e Coordinatrice Sezione Brescia, Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus.

Nella caratteristica ex-Chiesa dei Disciplini di Sale Marasino, a due passi dal lago, si è tenuta sabato 22 settembre la presentazione del nuovo progetto che vede coinvolti gli Scorpionshark Rugby e l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, rappresentata sul territorio dalla Sezione Territoriale di Brescia "Un Sorriso per Fiorangela". Gli Scorpionshark, unitamente al Rugby Valle Camonica, sono da sempre attivi a sostegno di numerose iniziative ed associazioni, non ultime le campagne per la lotta al tumore alla prostata e quelle contro la violenza sulle donne. Quest'anno il Vicepresidente **Ulderico Fenaroli**, forte anche del fatto di aver conosciuto personalmente Fiorangela, a cui la sezione è dedicata, ci ha proposto di diventare con la sua squadra un nostro testimonial. Da subito si è messa in moto la catena di eventi che ci hanno visti partecipare da prima a due feste locali, con attività di volanti-



naggio e promozione locale e successivamente a questa conferenza stampa, dove alla presenza dei giornalisti bresciani abbiamo illustrato gli obiettivi dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus. Alla conferenza ha partecipato anche il Dott. **Barbano**, medico referente di sezione e pneumologo presso la Clinica Mauerger di Lumezzane, il quale ha illustrato con parole chiare e semplici cosa è la BPCO e quali sono i disagi, non solo fisici, ma anche psichici e sociali che questa patologia porta con sé. Ovviamente presenti le alte cariche del rugby: il presidente **Sergio Bianchetti**, il quale si è detto entusiasta di poter sostenere la nostra Associazione; il Vicepresidente degli Shark, **Ulderico**, che senza nascondere l'emozione, ha dichiarato di essere felicissimo ed onorato di poter portare sul campo il nostro nome ed il

rappresentante del rugby Valle Camonica, **Stefano Ghirardelli** detto "Ghiro", il quale ha espresso ammirazione per la nostra causa. La collaborazione ha già attivato una campagna di raccolta fondi, tramite la consegna a fronte di una piccola donazione di una maglia, simbolo del sodalizio tra le due realtà, maglie che sono state donate gratuitamente da un benefattore anonimo alla sezione. Inoltre le squadre hanno fatto imprimere il logo della nostra associazione sulle maglie dei giocatori e porteranno su tutti i campi di gioco la nostra causa. È stata una mattinata eccezionale, dove abbiamo respirato il vero significato della parola solidarietà. Siamo entusiasti di questo progetto che ci vedrà impegnati per un anno intero e speriamo che chi legge possa percepire la soddisfazione di chi, tra il dolore per la perdita di una persona cara, ha saputo trarre comunque un insegnamento.

Gli Scorpionshark Rugby in collaborazione con l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus. Clicca il link: http://www.piuvallitv.it/news/2018-09-24_il-rugby-in-meta-contro-la-bpco#.W6iYFugjw3w.google

Il supporto psicologico ai pazienti con BPCO

Paola Ciurluini, *Psicoterapeuta*
Silvia Rongoni, *Psicologa*

Una elevata percentuale di pazienti con malattie respiratorie croniche presentano alti livelli di ansia e depressione. La depressione, disturbo del tono dell'umore più frequente, si manifesta sul piano verbale con affermazione di bassa autostima e sul piano comportamentale con il progressivo restringimento delle attività e delle relazioni interpersonali. Inoltre, i pazienti più anziani con BPCO riportano deficit dell'attenzione, della memoria, della concentrazione e pensieri disfunzionali legati ad atteggiamenti fatalistici spesso difficili da cambiare. Le implicazioni psicologiche riscontrate nel paziente cronico respiratorio riguardano:

Sintomi di tipo comportamentale:

- **evitamento:** il paziente evita situazioni che ritiene di non riuscire ad affrontare perché rischiose con conseguente ritiro sociale;
- **agorafobia:** in situazioni pericolose il paziente presenta segni di elevata ansia come tachicardia, aumento della frequenza respiratoria, sudorazione, disorientamento e svenimento. Il soggetto considera tali sintomi come peggioramento della sua malattia;
- **ipercontrollo:** il paziente ha un bisogno eccessivo/ossessivo di mettere in atto interventi comportamentali in caso di eventuali crisi; ad esempio il paziente tiene con sé un telefono sempre a portata di mano, ha bisogno sempre della presenza di un familiare in casa, della vicinanza ad una finestra e di avere con sé spray inalatori come prevenzione;
- **iperdipendenza:** il paziente presenta una fragilità personale che richiede comportamenti protettivi eccessivi dei familiari.

Sintomi di tipo emotivo:

- **vergogna:** il soggetto si vergogna nel farsi vedere affannato e a disagio, soprattutto quando utilizza l'ossigeno o deve usare l'inalatore;
- **paura:** il paziente ha paura di avere una crisi respiratoria. Inoltre, alla prescrizione dell'ossigeno quale terapia a lungo termine il soggetto è spaventato dall'idea di dover convivere tutta la vita con esso;
- **rabbia:** il soggetto presenta collera riportando frasi del tipo *"perché proprio a me?"*. Tale emozione si manifesta in termini autolesivi (ad esempio, continuando a fumare le sigarette).

In passato l'obiettivo delle cure mediche era quello di innalzare lo stato di salute e di prolungare la sopravvivenza. Oggi ci si prefigge



di far vivere al paziente un livello di qualità di vita almeno accettabile, intendendo per quest'ultima *"uno stato di benessere fisico, psichico e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia ed infermità"*. Pertanto, è indispensabile che lo psicologo misuri con appositi test psicologici il grado di ansia, depressione e la qualità di vita del malato respiratorio.

Numerosi sono i test proposti. Tra i più utilizzati si citano l'HADS (Hospital Anxiety Depression

Scale) per l'ansia e la depressione, il SGRQ (St. George's Respiratory Questionnaire) e l'SF-36 (Short Form-36), entrambi per la qualità di vita ed il MFR-28 (Maugeri Foundation Respiratory) per la misura della qualità di vita nei malati in ossigenoterapia. Tra i vari interventi di supporto psicologico al malato respiratorio cronico (senza o con ossigenoterapia o in ventiloterapia) risulta efficace la psicoterapia cognitivo-comportamentale (individuale o di gruppo) che si basa sul rilassamento psicofisico e sulla gestione dello stress al fine di favorire l'autocontrollo e la gestione autonoma delle emozioni (ansia, depressione, rabbia, ecc.). Gli interventi di supporto psicologico possono essere rivolti anche alla famiglia del paziente. In questo caso sarebbe necessario effettuare una psicoterapia che ridefinisca la struttura familiare e i ruoli dei membri all'interno del sistema familiare.

Un ulteriore intervento da poter offrire riguarda anche il personale sanitario che assiste i pazienti e può riguardare la psicoterapia di gruppo (es. gruppi di discussione, gruppi Balint). Il paziente broncopneuropatico, avendo una malattia cronica, necessita di un'assistenza non solo ospedaliera ma anche domiciliare con un'équipe costituita da un medico di medicina generale, uno pneumologo, un infermiere professionale, uno psicologo, un assistente sociale ed un terapeuta della riabilitazione. Tra gli obiettivi dell'assistenza domiciliare rientrano anche la spiegazione delle difficoltà prodotte dalla malattia nella vita quotidiana, le varie modalità di assunzione dei farmaci, dell'ossigeno e del ventilatore, oltre al controllo delle varie apparecchiature e il loro corretto controllo. Inoltre, si discuteranno i benefici del protocollo terapeutico e riabilitativo; verranno rinforzati i messaggi educazionali attraverso le visite periodiche. Tutto ciò porta ad una migliore accettazione da parte del paziente della terapia farmacologica, dell'ossigenoterapia a lungo termine e della ventiloterapia con un miglioramento della qualità di vita.

Un benvenuto ai Nuovi Componenti del Comitato Medico Scientifico



Vittorio Cardaci
Responsabile Reparto di Riabilitazione Respiratoria, IRCCS San Raffaele Pisana, Roma



Giuseppe Cardillo
Direttore UOC Chirurgia Toracica, Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma



Francesco de Blasio
Professore a contratto di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Dipartimento di Medicina e Scienze per la Salute, Università del Molise - Campobasso



Mario Del Donno
Direttore U.O.C. di Pneumologia, A.O. "G. Rummo", Benevento

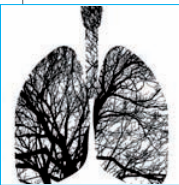


Raffaele Antonelli Incalzi
Professore ordinario di Medicina Interna e Geriatria, Direttore UOC di Geriatria, Università Campus Bio Medico, Roma



Paolo Palange
Professore ordinario di Malattie Apparato Respiratorio Responsabile UOC Medicina Interna e Disfunzioni Respiratorie, Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive Università La Sapienza, Roma

Le raccomandazioni dello pneumologo sull'ossigenoterapia



■ L'ossigeno è un farmaco e l'ossigenoterapia è un trattamento medico.

■ Seguire attentamente le prescrizioni del medico: assumere l'ossigeno esattamente al flusso prescritto e per il numero di ore giornaliere prescritte e senza interruzioni.

■ Se non si rispetta questa modalità l'ossigenoterapia può risultare inefficace o essere addirittura controindicata.

■ Non variare autonomamente il flusso dell'ossigeno.

È necessario chiedere il controllo medico nelle seguenti situazioni:

- comparsa di febbre
- aumento della tosse o del catarro (specie se diventa giallo o verde)
- aumento dell'affanno
- aumento del peso corporeo o comparsa di gonfiore ai piedi
- comparsa di aritmia cardiaca
- comparsa di cefalea, irritabilità, cambiamento dell'umore (depressione e/o ansia)
- sonnolenza.
- Non far fumare nessuno vicino all'ossigeno e tenere l'ossigeno lontano da fonti di calore o fiamme.
- Occorre sapere sempre a chi rivolgersi per ogni necessità e tenere a portata di mano i numeri di telefono utili.
- Può essere di aiuto avere un'agenda per registrare le date dei controlli e le date di consegna dell'ossigeno, per effettuare le richieste in tempo.

Ventilazione meccanica assistita

La ventilazione meccanica è una respirazione forzata, di supporto o di completa sostituzione della ventilazione naturale effettuata utilizzando appositi apparecchi chiamati ventilatori. L'assistenza ventilatoria è messa in atto quando il paziente non è in grado di respirare adeguatamente da solo.

Gli scopi principali sono mettere a riposo i muscoli respiratori e migliorare gli scambi gassosi riportandoli al livello di stabilità. La ventilazione meccanica è necessaria finché il paziente non migliora e ricomincia a respirare autonomamente mantenendo valori accettabili di anidride carbonica e di ossigeno nel sangue. In alcuni pazienti in ossigenoterapia di lunga durata può essere di aiuto aggiungere un supporto ventilatorio.

La ventilazione meccanica può essere:

■ **non invasiva**, con un supporto ventilatorio collegato a maschera nasale o facciale

■ **invasiva**, se effettuata attraverso intubazione endotracheale o tracheotomia.

La ventilazione meccanica non invasiva mediante maschera nasale è una possibile alternativa alla intubazione nei pazienti con insufficienza respiratoria acuta e può così ridurre la degenza ospedaliera.

La ventilazione meccanica può essere effettuata anche presso il domicilio del paziente, consentendogli di restare in famiglia e di migliorare la qualità della vita. Lo pneumologo può fornire adeguate istruzioni anche ai familiari per attuare la ventilazione domiciliare.



PROGETTO MINDFULNESS E BPCO

Cos'è il progetto Mindfulness e BPCO

Il Progetto Mindfulness e BPCO, da tempo sostenuto e promosso dall'Associazione, prevede l'offerta gratuita di corsi di riduzione dello stress e promozione del benessere dedicati alle persone con difficoltà respiratorie croniche e ai loro familiari, per acquistare consapevolezza ed equilibrio, imparare a gestire la relazione con la malattia e i fattori di stress che ne conseguono e riscoprire le proprie risorse di benessere. La Mindfulness, consapevolezza o presenza mentale, è un'attenzione rivolta intenzionalmente al momento presente con una particolare attitudine: questa è una capacità che si può allenare attraverso semplici esercizi adatti a tutti.

Il Protocollo MBSR Breath è un corso psico-educazionale esperienziale di 8 incontri settimanali (2 mesi) più 2 incontri di richiamo mensili, appositamente modulato per le persone con difficoltà respiratorie

croniche e i loro familiari, **complementare e compatibile con le terapie, fattibile e sicuro anche per le persone in ossigenoterapia.**

I benefici della pratica della Mindfulness nell'ambito del miglioramento della qualità della vita, della riduzione delle emozioni difficili, dell'aderenza alle terapie e del self management della malattia sono stati **studiati e validati scientificamente.**

Informazioni sui prossimi Corsi

I Protocolli MBSR Breath si svolgono a Roma, in zona Piazza Vittorio, per pazienti e familiari che possono partecipare di persona. Le iscrizioni sono aperte attraverso i link ed indirizzi e-mail indicati più avanti.

È possibile anche prendere parte a Protocollo MBSR Breath ONLINE, dedicati a chi, per motivi fisici o logistici, non può prendere parte di persona ai corsi: è già possibile iscriversi e chiedere informazioni.

Il Progetto prevede anche la possibilità di

svolgere i protocolli presso Strutture Ospedaliere, Aziende Sanitarie o Case della Salute che ne facciano richiesta per gruppi di loro pazienti e i loro familiari: siamo disponibili a raccogliere segnalazioni in tal senso.

Per facilitare l'accesso alle informazioni ed incoraggiare la **condivisione di esperienze** tra pazienti e familiari è stato aperto un **BLOG dedicato**, www.mindfulnessdifficoltarespiro.wordpress.com.

Informazioni ed iscrizioni al protocollo MBSR BREATH:

Associazione Italiana Pazienti BPCO
e-mail: franchima2@gmail.com

Blog: www.mindfulnessdifficoltarespiro.wordpress.com

e-mail: mbsrbreath@gmail.com

Insegnante Senior Mindfulness e Protocollo MBSR: Anna Rossi, (tel. 340.3772756),
e-mail: annross@libero.it.



Leggi i resoconti degli eventi sul sito www.pazientibpco.it alla voce **Eventi - Manifestazioni ed Incontri**



ADERITE E FATE ADERIRE

Iscrizione gratuita all'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Cari Amici, Vi segnaliamo che l'Assemblea Ordinaria dei Soci ha deliberato che, in attesa di modifiche statutarie, l'iscrizione all'Associazione è gratuita.

Pertanto, per entrare a farne parte è sufficiente comunicare i propri dati, compilando la scheda di adesione presente sul sito www.pazientibpco.it da inviare al seguente indirizzo email: franchima2@gmail.com.

Aderire all'Associazione significa accrescere la propria conoscenza della malattia e della sua gestione e unire la propria voce a quella di milioni di altri malati che chiedono una migliore tutela dei loro diritti. Possono aderire tutti coloro che sono affetti da BPCO e i loro familiari, e anche coloro che per ragioni mediche, sanitarie e sociali possono contribuire a migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita.

Sostenete le nostre attività effettuando una donazione libera utilizzando i seguenti canali:

Conto Corrente Bancario: intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus**
c/o Banca di Credito Cooperativo di Roma - Agenzia 105
IBAN: IT86J0832703239000000003435

Codice SWIFT: ROMAITRR

Conto Corrente Postale: intestato ad **Associazione Italiana Pazienti BPCO**
19848407

L'Associazione è presente su **Facebook** con i **Gruppi Pazienti BPCO** e **Associazione Pazienti BPCO (COPD)**



Consiglio Direttivo

Presidente: **Salvatore D'Antonio**
Vicepresidente: **Alfio Pennisi**
Segretario: **Nicola Colecchia**
Tesoriere: **Silvia Codenotti**
Consiglieri: **Francesca Dierna, Albino Sini, Annamaria Tammone**

Sezione di Benevento
Coordinamento: **Doris Franco**

Sezione di Biancavilla (Catania)
Coordinamento: **Alfio Pennisi**

Sezione di Brescia
Coordinamento: **Silvia Codenotti**

Sezione di Castelli Romani
Coordinamento: **Maria Antonietta Ceccon**

Sezione di Cecina
Coordinamento: **Luciano Guerrieri**

Sezione di Firenze
Coordinamento: **Irene Bellesi**

Sezione di Milano
Coordinamento: **Annamaria Tammone**

Sezione di Motta di Livenza (Treviso)
Coordinamento: **Andrea Leone**

Sezione di Napoli
Coordinamento: **Federico Cristarelli**

Sezione di Parma
Coordinamento: **Paolo Pasini**

Sezione di Pescara
Coordinamento: **Ettore Aromatario**

Sezione di Roma
Coordinamento: **Nicola Colecchia**

Garante del Codice Etico e di Condotta
Fausta Franchi

Segreteria
c/o Effetti Srl
Via Giorgini, 16 - 20151 Milano
Tel. 02 3343281 - Fax 02 38002105

Sede Legale
U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri,
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa
Via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404
E-mail: franchima2@gmail.com

www.pazientibpco.it

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderisce a:

- Cittadinanzattiva e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
- Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases (GARD)
- International COPD Coalition (ICC)