

Audit sulle problematiche e criticità dei malati respiratori cronici

Risultati di una indagine pilota eseguita dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus e presentati durante la XII Giornata Mondiale BPCO-VIII Conferenza Nazionale BPCO tenutasi a Roma il 20 novembre 2013

Rosanna Franchi[§], Emiliano Avellini, Guglielmo De Luca

Abstract

Introduzione: La BPCO è una malattia dei bronchi e dei polmoni prevenibile e curabile, ma non sempre reversibile. È una malattia che rimane ancora poco conosciuta alla maggior parte della popolazione, il cui principale fattore di rischio è il fumo di sigaretta. La gestione dei pazienti risulta difficile per la poca consapevolezza e conoscenza della malattia. Il ritardo nella diagnosi è spesso dovuto alla scarsa valutazione dei sintomi quali tosse, catarro, affaticamento e dispnea.

Metodi: Attraverso un questionario inviato a 3.450 contatti (pazienti, Associazioni di pazienti, Strutture ospedaliere, Centri di riabilitazione, medici e operatori del settore) e disponibile sul sito www.pazientibpc.it è stata condotta un'indagine conoscitiva finalizzata a ottenere informazioni sulle principali criticità e problematiche gestionali del paziente respiratorio cronico.

Risultati e discussione: La percentuale di ritorno è stata del 12% sul totale distribuito. I dati raccolti attraverso l'analisi delle risposte e delle testimonianze ricevute, quale esperienza diretta del vissuto dei pazienti, hanno permesso di evidenziare importanti criticità, non solo dal punto di vista clinico della malattia (diagnosi precoce, gestione e trattamento), ma anche sotto l'aspetto burocratico ed economico. Il campione è risultato composto dal 62% uomini, 38% donne, con età media calcolata in

69 anni. La maggioranza dei rispondenti è consapevole di essere affetta da BPCO. In media trascorrono circa 8 anni prima di ricevere una diagnosi corretta ed il 53% del campione risulta avere un grado severo della malattia. Questo dato è significativo e probabilmente dovuto al ritardo nella diagnosi.

Conclusioni: L'indagine conoscitiva ha permesso di evidenziare numerose criticità nella gestione del paziente respiratorio. Attraverso la prevenzione dei fattori di rischio, la diagnosi precoce e la cura della malattia e con una migliore collaborazione tra le varie figure (operatori sanitari, pazienti, Associazioni), si potrà migliorare la conoscenza e la consapevolezza della BPCO e, quindi, assicurare una migliore gestione della patologia.

Parole chiave

Audit, Criticità, Malattie respiratorie croniche, Paziente

Introduzione

La broncopneumopatia cronica ostruttiva, il cui acronimo (BPCO) rimane ancora sconosciuto alla maggior parte della popolazione, è una malattia prevenibile e curabile, sebbene progressiva e non sempre reversibile. Nella BPCO il principale fattore di rischio è il fumo di sigarette, l'ostruzione delle vie aeree è stabile, in genere scarsamente reversibile e i sintomi hanno un andamento ingravescente cronico e progressivo [1,2]. Spesso la gestione dei pazienti affetti da BPCO risulta difficile per la scarsa consapevolezza e conoscenza della malattia e per il ritardo nella diagnosi, dovuto ad una non attenta valutazione dei sintomi, che si manifestano con tosse, catarro, affaticamento e dispnea, segnali questi che spesso vengono sottovalutati

[§]Corresponding author

Email addresses:

RF: rosannafranchi@virgilio.it

EA: franchima2@gmail.com

GDL: rosannafranchi@virgilio.it

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

e sottostimati dal paziente, se fumatore, e dal suo medico curante, a cui non viene data la dovuta rilevanza diagnostica. La malattia rappresenta un peso socio-economico importante non solo per il paziente e la sua famiglia, ma anche per il SSN, tenuto a dover rispondere in modo giusto alla domanda di assistenza con le limitate risorse a disposizione [3-5]. La patologia cronica richiede un'assistenza per lunghi periodi, una continuità di cure, l'utilizzo di strategie e interventi per migliorare la qualità di vita dei pazienti, soprattutto in presenza di altre patologie ad essa associate (comorbidità), che incidono anche sull'outcome della BPCO e sul rischio di mortalità [6-11].

Da qui è nata da parte dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus (AIP-BPCO) la necessità di trovare nuovi equilibri per il paziente e di creare una rinnovata collaborazione fra i vari interlocutori/professionisti, non solo provenienti dal mondo sanitario, per attuare una trasversalità di interventi, esaltando al tempo stesso una rivalutazione del ruolo delle Associazioni di pazienti.

Per tale motivo AIP-BPCO ha deciso di avviare un'indagine conoscitiva (audit) sulle malattie respiratorie croniche, e in particolare sulla BPCO, allo scopo di ottenere informazioni sulle principali criticità e problematiche gestionali del paziente respiratorio cronico.

Metodi

Nel luglio/agosto 2013 AIP-BPCO ha inviato, allegato al quadrimestrale *Focus BPCO* n. 2 del 2013, il "Questionario sulla BPCO/Malattie Respiratorie Croniche e criticità correlate" a 3.450 contatti tra pazienti, associazioni di pazienti, strutture ospedaliere, centri di riabilitazione, singoli medici e operatori del settore sanitario pubblici e privati. L'acquisizione dei dati è stata possibile anche via web essendo il questionario disponibile sul sito www.pazientibpco.it. Il questionario, riportato in appendice (Appendice 1) era molto semplice e compilabile in qualsiasi momento in pochi minuti, poiché prevedeva la risposta a 10 domande a risposta multipla, e non richiedeva più di 15 minuti.

Come già delineato sopra, l'indagine era finalizzata ad identificare e valutare le principali criticità e problematiche del paziente affetto da BPCO e/o malattia respiratoria cronica.

Pertanto, i dati raccolti attraverso l'analisi delle risposte e delle testimonianze ricevute quale esperienza diretta del vissuto dei pazienti, sono stati utilizzati come strumento per lo svolgimento dell'audit e per misurare il grado di consapevolezza sull'argomento, attraverso quesiti mirati e chiari, che includevano dati anagrafici e clinici, trattamenti farmacologici, stile di vita, conoscenza, diagnosi e terapia per malattia respiratoria, criticità.

I risultati sono riportati come valori assoluti e come percentuali sul totale del campione.

Risultati

Dall'analisi dei dati sono emerse importanti criticità, che concernono non solo gli aspetti clinici della malattia quali diagnosi precoce, gestione della malattia e trattamento, ma anche aspetti burocratici ed economici.

La raccolta dei questionari compilati e anonimi ha avuto termine alla fine di ottobre 2013 e complessivamente ne sono ritornati 403 (12% del totale distribuito), provenienti dalle sedi riportate in appendice (Appendice 2). La percentuale di ritorno dei questionari è piuttosto bassa, in relazione probabilmente al limitato periodo di raccolta dei questionari stessi, che ha avuto la sua prevalente collocazione durante il periodo estivo, in cui molte persone sono in vacanza o comunque fuori della sede abituale. È anche questa una criticità da indagare per verificare se essa sia relativa a qualche difetto di strutturazione dell'audit, di cui forse non si è appieno compresa l'importanza, o a un possibile disinteresse verso le problematiche in discussione, specie da parte di quei pazienti che hanno una malattia in fase non avanzata e alla quale prestano, quindi, minore attenzione, e questo è supportato dal fatto che nel campione di pazienti risultante dai questionari ricevuti oltre la metà di quelli affetti da BPCO dichiarano di avere una malattia di grado severo. Questo ripropone in maniera piuttosto pressante la necessità di educare tutta la popolazione generale e in particolare i soggetti a rischio e i pazienti con malattia in fase iniziale ad una conoscenza più precisa delle caratteristiche della BPCO e delle malattie respiratorie croniche, per una più efficace prevenzione di queste malattie e dei loro esiti, che si ottiene con la diagnosi precoce, il cambiamento degli stili di vita, il miglioramento degli ambienti e il trattamento farmacologico e riabilitativo adeguati ad ogni fase clinica.

Caratteristiche del campione studiato

Il campione è risultato composto per il 62% da uomini e per il 38% da donne, per lo più di età superiore a 60 anni (82%), con una età media calcolata in 69 anni (Tabella 1).

I dati evidenziano che l'80% dei pazienti risulta affetto da BPCO, nell'ambito dei quali il 4% specifica di avere in-

Tabella 1 Sesso ed età del campione esaminato
(risultati su 395 questionari)

Uomini	62%
Donne	38%
> 60 aa	80%
< 60 aa	20%

sufficienza respiratoria, l'8% enfisema polmonare, il 2% ha l'associazione di sindrome delle apnee durante il sonno (OSAS), il 4% una forma mista di asma bronchiale/BPCO.

Il 76% dei pazienti con BPCO risulta essere ex fumatore; il 5% dichiara ancora oggi di fumare.

La maggioranza dei pazienti (41%) sa di essere affetto da BPCO e/o malattia respiratoria da meno di 5 anni, mentre il 36% ne è consapevole da più tempo (tra 5 e 10 anni) (Tabella 2). La media sul campione del tempo trascorso dalla diagnosi è di 8 anni e mezzo.

La malattia risulta essere di grado severo nel 53% del campione, dato da mettere in relazione con la media dell'età calcolata (69 anni). Questo significa che il prolungamento dell'età media della popolazione, grazie ai progressi scientifici e farmacologici, comporterà una gestione della cronicità sempre più complessa, sia dal punto di vista sociale, sia dal punto di vista economico.

Diagnosi

L'elevata prevalenza di BPCO di grado severo è sicuramente ascrivibile al fatto che molti dei pazienti afferenti ad Associazioni di pazienti o che praticano con continuità controlli medici specialistici sono quelli che hanno una maggiore gravità di malattia, ma non si può escludere che essa sia espressiva anche di un ritardo nella diagnosi della malattia, che viene riconosciuta quando si sono già create delle alterazioni anatomo-funzionali irreversibili, che prevedono un elevato numero di riacutizzazioni e richiedono, quindi, interventi sanitari molto costosi e non sempre efficaci [12]. Questo dato, unitamente alla media dell'età rilevata (69 anni) lascia prevedere una gestione della cronicità sempre più complessa sia dal punto di vista sociale che da quello economico. La tardività della diagnosi può essere testimoniata anche dal fatto che la diagnosi nella maggior parte dei casi (73%) è stata effettuata dallo specialista respiratorio (Tabella 3), cui generalmente si ricorre quando la malattia ha già assunto un certo grado di gravità, o solo dopo un esame spirometrico (66%), che dimostra già alterazioni funzionali rilevanti, quindi in ritardo e senza alcuna attenzione a quelli che sono i sintomi iniziali di malattia, che consentirebbero di intervenire in maniera più efficace su una patologia ancora in fase lieve. Infatti la diagnosi di BPCO si basa sulla presenza di sintomi respiratori e/o esposizione a fattori di rischio e sulla dimostrazione dell'ostruzione al flusso aereo mediante la spirometria e altre indagini di funzionalità respiratoria.

Quindi la BPCO risulta ancora una malattia entro certi limiti "fantasma", dato che i sintomi precoci (tosse, catarro, diminuzione del respiro) sembrano ancora sottovalutati e sottostimati. L'inquadramento diagnostico della BPCO

risulta tuttora complesso e probabilmente manca un approfondito esame clinico-anamnestico circa la tipologia e modalità di insorgenza dei sintomi (associazione a fattori scatenanti), storia di fumo, storia di asma, segni clinici e reperti radiologici. Il ritardo nella diagnosi, che spesso avviene quando la malattia risulta essere per lo più in uno stadio avanzato, limita le possibilità di attuare dei trattamenti adeguati e personalizzati in tempi precoci e di ridurre così la progressione della malattia.

Sintomatologia

Il sintomo maggiormente riportato è l'affaticamento/dispnea (riportato nel 70% dei casi), che comporta una difficoltà nello svolgimento delle normali attività e una riduzione delle relazioni sociali, e - nelle fasi più critiche - dover affrontare la quotidianità con l'aiuto di un familiare e/o di un assistente, con un costo socio-economico che incide in maniera considerevole sul bilancio familiare. Il sentirsi non autonomo e doversi rivolgere ad altri per la gestione della malattia si traduce in una diminuzione dell'autostima e conseguentemente favorisce l'emergere di disturbi quali ansia e depressione (Tabella 4). Ancora una volta la netta prevalenza del sintomo dispnea è in accordo con il rilievo della prevalenza di malattia severa, cioè di una malattia in cui si sono già verificate alterazioni importanti e irreversibili a carico dell'apparato respiratorio e che si esprimono *in primis* con l'incapacità di eseguire

Tabella 2 Da quanto tempo sa di essere malato di BPCO/Malattia Respiratoria?
(risultati su 351 questionari)

Anni	%
< 5	41
≥ 5 < 10	36
≥ 10 < 20	15
> 20	8

Tabella 3 Da chi ha avuto notizia della sua malattia?

Risposta	%
Medico di Medicina Generale (MMG)	19
Specialista respiratorio	73
MMG e Specialista respiratorio	4
Altri	4

Tabella 4 Quali sintomi? (possibilità di risposte multiple)

Sintomi	Numero	Percentuale
Tosse	142	50%
Dispnea	161	56%
Affaticamento	199	70%
Catarro	127	45%

uno sforzo fisico anche di moderata entità, pena l'insorgenza di dispnea.

Grado di soddisfazione del paziente e aderenza al piano di trattamento

L'obiettivo principale del trattamento farmacologico è quello di ridurre i sintomi, il rischio delle riacutizzazioni e i ricoveri. Ma il paziente prende sempre coscienza della malattia e riceve le adeguate indicazioni sulla patologia? Alle domande inerenti il grado di soddisfazione delle informazioni ricevute sulla malattia la maggioranza (68%) ha risposto positivamente (Tabella 5).

Per quanto riguarda l'adesione ai suggerimenti del medico curante/o specialista circa il trattamento l'83% ha risposto affermativamente (Tabella 6).

Questo dato è da correlarsi con il fatto che la maggioranza dei questionari proviene da centri specialistici (centri ospedalieri o territoriali delle ASL, centri di riabilitazione respiratoria e cliniche), ove evidentemente i pazienti sono ben seguiti, ricevono informazioni adeguate e corrette.

Relativamente al quesito se e quanto la Riabilitazione Respiratoria risulti avere una sua valenza per migliorare la qualità di vita del paziente, un'alta percentuale (44%) ha espresso soddisfazione per le cure ricevute presso tali strutture e afferma di avere instaurato e maturato un buon rapporto con i professionisti del settore. L'obiettivo del programma di riabilitazione è di riportare il paziente al più alto livello possibile della sua capacità funzionale aumentandone l'autonomia. Risulta quindi evidente che, laddove il paziente venga aiutato a diventare fisicamente più attivo, a conoscere meglio la sua malattia e ad usare correttamente la terapia farmacologica, non solo è emerso un alto grado di accettazione del programma riabilitativo, ma soprattutto il paziente è stato aiutato a ritrovare la propria autostima, facilitando così l'adesione ad un percorso terapeutico che ha lo scopo di migliorare la respirazione e la qualità della vita.

Tabella 5 È rimasto soddisfatto delle informazioni ricevute sulla sua malattia?

Risposta	%
Molto	69
Poco	26
No	5

Tabella 6 Ha accettato i suggerimenti del suo medico curante/o specialista circa il trattamento?

Risposta	%
Si	83
No	2
Non del tutto	15

Tabella 7 Ha accettato la sua condizione di malato?

Risposta	%
Si	55
Non del tutto	29
No	16

Tabella 8 Che cosa rappresenta per lei la BPCO/Malattia Respiratoria Cronica?

Risposta	%
Malattia poco importante	6
Malattia seria	42
Malattia invalidante	52

Al contrario, il 17% del campione si è dichiarato non del tutto o affatto soddisfatto delle informazioni e dei suggerimenti ricevuti da parte del MMG/Specialista per quanto riguarda il trattamento farmacologico della patologia. Questo fa presupporre che la mancanza di adesione alla terapia sia in gran parte imputabile ad una non corretta comunicazione nel rapporto medico/paziente.

Solo la metà dei pazienti intervistati ha accettato la propria condizione di malato (54%), perché la BPCO è una malattia invalidante per i più (52%) o comunque seria (42%), e in quanto tale condiziona profondamente la qualità di vita del paziente (Tabelle 7 e 8)

Criticità emerse dall'indagine sui pazienti

In questo processo di ascolto e partecipazione con i malati abbiamo voluto verificare con domande singole quali potessero essere per loro le principali criticità (Tabella 9).

Il 70% degli intervistati segnala il mancato riconoscimento della BPCO come malattia cronica ed invalidante. Il DM 329/99 risulta ancora all'esame del Ministero della Salute e non è mai stato convertito, rappresentando il problema della spesa sanitaria (35%) e l'ossigenoterapia (24%) due delle principali problematiche non risolte (Tabella 9).

Da un ulteriore approfondimento per quanto riguarda le motivazioni dell'eccessiva burocrazia (Tabella 10) è emerso che questa riguarda soprattutto le liste di attesa (56%), la richiesta di invalidità (29%) e le difficoltà che si incontrano quando si voglia intraprendere dei viaggi (26%).

Per eseguire esami specialistici, ricoveri e terapia di riabilitazione, a causa dei lunghi tempi il paziente, non di rado affetto anche da comorbidità, è costretto a doversi rivolgere a strutture private, con costi difficilmente sostenibili da tutti e che in molti casi provocano uno stato di ansia per l'impossibilità di soddisfare in tempi brevi un trattamento adeguato alla propria condizione. Il 29% lamenta di dover affrontare una complessa burocrazia per

Tabella 9 Quali le principali criticità e problemi non risolti? (possibilità di risposta multipla)

Criticità	%
Mancato riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante	70
Eccessiva burocrazia	52
Spesa sanitaria	35
Difficoltà per l'ossigenoterapia	24
Ritardo nella diagnosi	20
Difficoltà per l'esecuzione della riabilitazione	19
Accesso alla terapia	16
Accesso alla diagnosi	15
Inadeguatezza dell'assistenza domiciliare	13

Tabella 10 Risposte relative alla richiesta di indicare a cosa si riferisca l'eccessiva burocrazia (possibilità di risposta multipla)

Risposta	%
Liste di attesa	56
Invalidità	29
Viaggi	26
Ricoveri	14
Rinnovo patente	10

il riconoscimento dell'invalidità civile. Come ci è stato segnalato dalle testimonianze ricevute, il mancato riconoscimento della BPCO nella lista delle malattie croniche e invalidanti impedisce che al paziente venga assegnata una percentuale di invalidità nella misura del 100% e ancor meno l'indennità di accompagnamento, anche in presenza di trattamento di ossigenoterapia a lungo termine (OLT) o di ventilazione meccanica non invasiva (VMNI).

Il 24% degli intervistati manifesta problematiche per quanto concerne il trattamento di ossigenoterapia. Di questi il 32% denuncia problemi inerenti le pratiche di rinnovo dell'ossigeno, il 39% complicazioni per il rifornimento in occasioni di spostamenti (treno, aereo, camper), e un'alta percentuale (46%) difficoltà di ricaricare i propri stroller outdoor, dato che ogni società distributrice possiede un suo diverso rabbocco per la ricarica. Inoltre, durante i viaggi in aereo, alcune compagnie forniscono l'ossigeno in volo a costi supplementari piuttosto alti, e non accettano che il paziente usi il proprio stroller (Tabella 11).

Negli stadi più avanzati e critici della malattia il mancato riconoscimento della patologia come cronica e invalidante non permette al paziente di poter usufruire delle esenzioni per prestazioni essenziali previste, invece, per altre patologie croniche, venendosi a creare una difformità di trattamento. Un dato rilevante è che il 35% segnala problemi per la spesa sanitaria, e in particolare per il costo dei farmaci o per i ticket (Tabella 12).

Tabella 11 Problematiche riscontrate riguardo alla LTOT (possibilità di risposta multipla)

Problematica	%
Attacchi degli stroller	46
LTOT in viaggio	39
LTOT a domicilio	32

Tabella 12 Problematiche relative alla spesa sanitaria (possibilità di risposta multipla)

Risposta	%
Ticket	41
Farmaci	39
Visite	28
Esami	19
Altro	6

Tabella 13 Come riesce a gestire la malattia?

Risposta	%
Da solo	48
Con un familiare	47
Con assistenza domiciliare	5

Tabella 14 Cosa ritiene di poter e dover fare per la sua BPCO/Malattia Respiratoria? (possibilità di risposta multipla)

Risposta	%
Maggiori controlli	41
Ricevere migliore informazione ed educazione	37
Avere un ruolo più attivo nella gestione della malattia	23
Altro	9

Gestione della malattia

Il 48% del campione ha dichiarato di gestire da solo la sua malattia, mentre il 47% conta sull'appoggio di un familiare. Il 5% usufruisce di assistenza domiciliare.

Il paziente non sempre è consapevole della propria malattia, del modo in cui gestirla e trattarla al meglio e per questo nel 37% dei casi richiede una informazione più pertinente da parte del medico e di essere maggiormente consapevole della malattia, maggiori controlli (41%) e avere un ruolo più attivo nella gestione della propria patologia (23%), così da sapere come comportarsi nei momenti più critici. I pazienti specificano anche che sarebbe auspicabile avere al bisogno un prospetto con dei recapiti da contattare in caso di emergenza (Tabelle 13 e 14).

Discussione

Sulla base di queste dichiarazioni, appare utile soffermarsi sugli aspetti più critici che i pazienti hanno espresso nella sezione inerente le testimonianze e i suggerimenti.

Mancato riconoscimento della malattia

Partendo da questo punto la mancanza del riconoscimento della BPCO (DM 329/99) comporta una serie di limitazioni ad effetto domino, che si traducono in maggiori costi economici per il paziente e per la sua famiglia, difficoltà nel riconoscimento dell'invalidità civile e maggiori spese per ticket, farmaci, controlli medici e strumentali (spirometria, broncoscopia, radiografie). Per effetto di questi oneri, non facilmente sostenibili, il paziente riduce le visite e i controlli, come rilevato dalla nostra indagine (41% degli intervistati chiede maggiori controlli) e ciò causa una limitazione nella continuità del trattamento e di monitoraggio del paziente nel tempo. Il paziente avanza perplessità riguardo difformità di parere su cure e trattamenti tra i vari specialisti, che si alternano in visite successive di controllo; ciò crea disorientamento e non permette di creare una rapporto diretto e di fiducia tra medico e paziente. Essere seguiti da uno stesso specialista con controlli programmati favorirebbe una migliore continuità nel trattamento, non dovendo ad ogni incontro successivo segnalare le proprie problematiche e i propri bisogni.

Continuità terapeutica

In Italia, soprattutto per chi vive nelle grandi città, il paziente in LTOT si scontra con la burocrazia eccessiva: il rinnovo delle prescrizioni di ossigeno si attua attraverso procedure che richiedono una serie di passaggi obbligati: la struttura che ha preso in carico il paziente rilascia un certificato in cui vengono indicate la diagnosi e la quantità di ossigeno che è necessario erogare. Questo certificato deve essere, poi, consegnato dal paziente alla ASL di appartenenza, spesso lontana dal luogo di residenza, ed ha una durata di sei mesi, alla scadenza dei quali la procedura deve essere ripetuta da capo (MMG, ASL di appartenenza, farmacia, ditta fornitrice ossigeno) come presentato nella Figura 1.

I disagi per il paziente cronico con limitazioni di mobilità, costretto ad essere accompagnato da un familiare o assistente, sono notevoli e i pazienti auspicano che vi sia una diretta comunicazione tra ospedale e ASL, eliminando, quindi, il passaggio di consegna del certificato da parte del paziente stesso.

La difformità degli attacchi stroller evidenzia la difficoltà dei pazienti in ossigenoterapia a spostarsi anche per brevi tratti, sia per la durata limitata di erogazione sia per la difficoltà di approvvigionamento, dovuta alla mancanza di postazioni per la fornitura di ossigeno e anche per la difformità dei rimbocchi previsti dalle società produttrici. Già negli anni passati tali criticità erano state evidenziate dalle varie Associazioni di pazienti.

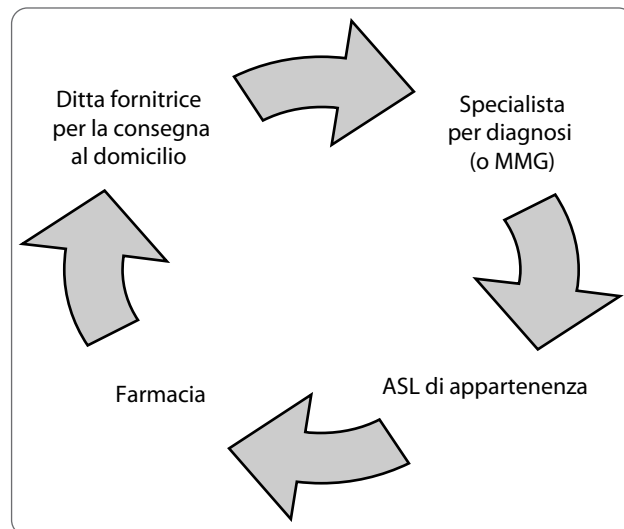


Figura 1 Il ciclo del rinnovo dell'ossigeno.

Certamente l'uniformità degli attacchi faciliterebbe la mobilità del paziente e renderebbe possibili spostamenti anche per lunghi tragitti. Gli impedimenti si moltiplicano per viaggi in aereo, a causa della molteplicità di normative da parte delle compagnie aeree, alle quali il paziente si deve attenere. Per poter utilizzare l'ossigeno in volo vi è un lungo iter da seguire, che prevede, innanzitutto, la compilazione del modulo MEDIF (Medical Information Form) per il nulla osta sanitario, firmato dal MMG da consegnare poi al check in aeroporto.

Il problema del paziente in LTOT riguarda anche l'approvvigionamento dell'ossigeno durante il volo e l'uso del concentratore. Le compagnie aeree non accettano lo stroller personale, forniscono l'ossigeno con un costo supplementare che dipende dalla distanza del viaggio; alcune accettano l'utilizzo del concentratore del paziente, ma limitandone l'uso a tipologie stabilite e anche in questo caso vi sono limitazioni, dato che la batteria del concentratore non può essere ricaricata in volo.

Il management della patologia

Il riconoscimento e la gestione della malattia risultano in genere ostacolati più dagli aspetti "logistici", come le lunghe liste di attesa e l'integrazione con i MMG, piuttosto che da quelli inerenti il management della patologia (quali esami eseguite, esami strumentali e clinici).

Accettare la propria condizione di malato cronico respiratorio risulta essere difficile per la persona che si trova ad essere limitata nello svolgimento delle normali attività quotidiane, spesso non autosufficiente e dipendente dall'assistenza di un familiare o caregiver. Ecco perché più del 40% dei rispondenti ritiene che vi sia la necessità di

un supporto psicologico ai malati respiratori, in particolare dopo la diagnosi e nelle fasi più gravi della malattia. Sente di dover vivere alla giornata, di non avere percezione del futuro, e vede tutto in modo negativo. Il paziente si isola e riduce al minimo i contatti sociali. Ciò implica una diminuzione della propria autostima, con la rinuncia a curarsi in maniera adeguata. Un supporto psicologico può essere utile per aiutare il paziente ad intraprendere un percorso di graduale accettazione della sua nuova condizione, al fine di una più adeguata gestione della patologia e di miglioramento della qualità di vita. Insegnare il futuro, attraverso anche un sostegno psicologico, renderà possibile questo percorso.

Conclusioni

In Italia le malattie respiratorie, dopo le malattie cardiovascolari e quelle neoplastiche, rappresentano la terza causa di morte e si prevede che anche a causa dell'invecchiamento della popolazione la prevalenza di tali patologie sia destinata ad aumentare.

È necessario ricercare nuovi equilibri e nuove strategie, in cui il paziente e non la malattia sia al centro del sistema, creare una rinnovata collaborazione tra i vari operatori sanitari del settore e le Istituzioni, esaltando l'importanza e il ruolo delle Associazioni di pazienti in questo percorso assistenziale, destinando le risorse al miglioramento della qualità della vita del paziente.

Le principali criticità emerse e ancora non risolte sono riportate nella Tabella 15.

Per garantire la continuità assistenziale sono necessari una serie di interventi volti a migliorare la comunicazione con il malato, la famiglia e il MMG. Un rapporto di fiducia con gli operatori, competenza e ricerca costante della qualità migliorano il percorso assistenziale e l'appropriatezza delle cure. La necessità di un medico di riferimento in grado di stabilire e supervisionare il piano delle cure, ponendosi in modo proattivo dal primo giorno di ricovero e fino alla dimissione, potrà facilitare la continuità assistenziale.

Per assicurare il successo e apportare i necessari miglioramenti nell'assistenza sanitaria è fondamentale la condivisione e la collaborazione di tutte le parti interessate: Istituzioni, operatori sanitari, MMG, specialisti, tecnici della riabilitazione, Associazioni dei pazienti.

È altrettanto fondamentale promuovere insieme e sostenere iniziative per la prevenzione e il trattamento della BPCO e delle malattie respiratorie croniche con attività che concorrano alle finalità comuni.

Tra queste le principali sono: prevenzione dei fattori di rischio, diagnosi precoce e care and management della patologia, migliorare la conoscenza e la consapevolezza della

Tabella 15 Criticità non risolte nella gestione del paziente respiratorio cronico

- Sovraffollamento del pronto soccorso
- Mancata diagnosi precoce
- Sottovalutazione dei sintomi evidenti
- Richiesta di riabilitazione più costante per il paziente
- Mancanza di servizio di supporto psicologico
- Carenza assistenza domiciliare post ricovero
- Burocrazia eccessiva per il rinnovo dell'ossigeno
- Mancato riconoscimento della malattia come cronica ed invalidante

BPCO e delle malattie respiratorie, facilitare la comunicazione e le informazione tra i vari operatori sanitari.

L'esperienza positiva maturata con questa indagine ci permetterà di realizzare nuove iniziative volte a soddisfare gli obiettivi comuni in cui il ruolo delle Associazioni sarà determinante. Data la complessità delle esigenze del paziente respiratorio cronico ancora non risolte, sarà necessario nel prossimo futuro promuovere interventi presso Istituzioni, Società Scientifiche e organi di competenza, per migliorare gli argomenti di indagine e i target dei potenziali soggetti interessati.

Conflitto di interessi

Gli Autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse.

Ringraziamenti

Si ringrazia il Prof. Claudio M. Sanguinetti, membro del Comitato Scientifico dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO, già Direttore della UOC di Pneumologia dell'AO S. Filippo Neri di Roma e attuale Amministratore Unico di FISAR (Fondazione Italiana Salute, Ambiente e Respirazione), per la revisione scientifica del testo.

Si ringraziano Boehringer Ingelheim Italia e Pfizer Italia per la collaborazione all'organizzazione della XII Giornata Mondiale BPCO-VIII Conferenza Nazionale BPCO.

Ricevuto: 31 gennaio 2014

Accettato: 3 febbraio 2014

Pubblicato: aprile 2014

Bibliografia

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Ed.2013. www.goldcopd.it
2. AIMAR, AIPO, SIMeR, SIMG: **La gestione clinica integrata della BPCO. Ed. 2013.** [<http://www.aimarnet.it>]
3. Foster TS, Miller JD, Marton JP, Caloyeras JP, Russell MW, Menzin J: **Assessment of the economic burden of COPD in the US: a review and synthesis of the literature.** *COPD* 2006, **3**:211–218.
4. Lucioni C, Donner CF, De Benedetto F, Lusuardi M, Mazzi S, Paggiaro PL, Sanguinetti CM: **I costi della broncopneumopatia cronica ostruttiva: la fase prospettica dello studio ICE (Italian costs for exacerbations in COPD).** *Pharmacoeconomics-Italian Research Articles* 2005, **7**:119–134.

5. Dal Negro RW, Tognella S, Tosatto R, Dionisi M, Turco P, Donner CF: **Costs of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Italy: the SIRIO study (social impact of respiratory integrated outcomes)**. *Respir Med* 2008; **102**: 92–101.
6. Mannino DM, Thorn D, Swenses A, Holguin F: **Prevalence and outcomes of diabetes, hypertension, and cardiovascular disease in chronic obstructive pulmonary disease**. *Eur Respir J* 2008, **32**:962–969.
7. Cazzola M, Bettoncelli G, Sessa E, Cricelli C, Biscione G: **Prevalence of comorbidities in patients with chronic obstructive pulmonary disease**. *Respiration* 2010, **80**:112–119.
8. Fumagalli G, Fabiani F, Forte S, Napolitano M, Marinelli P, Palange P, Pentasuglia A, Carlone S, Sanguinetti CM: **Indaco project: a pilot study on incidence of comorbidities in COPD patients referred to pneumology units**. *Multidiscip Respir Med* 2013, **8**:28. DOI:10.1186/2049-6958-8-28.
9. Antonelli-Incalzi R, Fuso L, De Rosa M, Forastiere F, Rapiti E, Nardecchia B, Pistelli R: **Co-morbidity contributes to predict mortality of patients with chronic obstructive pulmonary disease**. *Eur Respir J* 1997, **10**:2794–2800.
10. Holguin F, Folch E, Redd SC, Mannino DM: **Comorbidity and mortality in COPD-related hospitalizations in the United States, 1979 to 2001**. *Chest* 2005, **128**:2005–2011.
11. Sin DD, Anthonisen NR, Soriano JB, Agusti AG: **Mortality in COPD: role of comorbidities**. *Eur Respir J* 2006, **28**:1245–1257.
12. Lusuardi M, Lucioni C, De Benedetto F, Mazzi S, Sanguinetti CM, Donner CF: **GOLD severity stratification and risk of hospitalization for COPD exacerbations**. *Monaldi Arch Chest Dis* 2008, **69**:164–169.

Appendice 1

Gentile Signora/Gentile Signore,

Le saremo grati se vorrà aderire all'iniziativa che l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus intende svolgere nell'ambito della **XII Giornata Mondiale BPCO-VIII Conferenza Nazionale BPCO**, che si terrà a Roma mercoledì 20 novembre 2013, pregandoLa di rispondere al **Questionario sulla BPCO/Malattie Respiratorie Cronica e criticità correlate**, qui di seguito riportato, anche con sue osservazioni personali. Potrà avere maggiori informazioni visitando il sito www.pazientibpco.it.

Il **termine** per l'invio del questionario è fissato per il **25 settembre 2013** e potrà essere spedito o all'indirizzo dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus in via Cassia 605 - 00189 Roma o via email a franchima2@gmail.com.

I dati ricevuti saranno usati in modo anonimo e rivestiranno carattere informativo e non statistico.

Rimaniamo in attesa di un Suo riscontro e nel ringraziarLa in anticipo, La salutiamo molto cordialmente.

Presidente: Francesco Tempesta

Vicepresidente: Fausta Franchi

Segretario: Rosanna Franchi

Questionario sulla BPCO/ Malattie Respiratorie Croniche e criticità correlate Audit con i pazienti "XII Giornata Mondiale BPCO-VIII Conferenza Nazionale BPCO"

Dati anagrafici

Età: ____ Sesso: M F Fumatore: Si No

1. **Da quanto tempo sa di essere malato di BPCO/Malattia Respiratoria (Mesi):** _____
Se Malattia Respiratoria specificare quale: _____

2. **Come definirebbe la sua BPCO o la sua Malattia Respiratoria:**
 Lieve Moderata Severa

3. **Da chi ha avuto notizia della sua malattia?**
 Medico di Medicina Generale Specialista Altri

4. Come è stata diagnosticata?

- Visita medica Spirometria Altro

5. Quali sintomi?

- Tosse Dispnea Affaticamento Catarro

6. È rimasto soddisfatto delle informazioni ricevute sulla sua malattia?

- Molto Poco No

7. Ha accettato i suggerimenti del suo medico curante/o specialista circa il trattamento?

- Sì No Non del tutto

8. Ha accettato la sua condizione di malato?

- Sì No Non del tutto

9. Che cosa rappresenta per lei la BPCO/Malattia Respiratoria Cronica?

- Malattia poco importante Malattia seria Malattia invalidante Altro

10. Quali le principali criticità e problemi non risolti? (Si possono dare più risposte)

- Accesso alla diagnosi Ritardo nella diagnosi Accesso alla terapia

Burocrazia eccessiva - Indicare su cosa:

- Liste di attesa Rinnovo patente Ricoveri Viaggi Invalidità

- Assistenza domiciliare Ossigenoterapia: Domiciliare In viaggio Attacchi stroller

- Riabilitazione Spesa sanitaria: Ticket Visite Esami Farmaci Altro

Mancato riconoscimento della BPCO nella Lista delle Malattie croniche ed invalidanti

11. Può indicare:

a) Come riesce a gestire la malattia?

- Da solo Con un familiare Con assistenza domiciliare Altro

b) Cosa ritiene di poter e dover fare per la sua BPCO/Malattia Respiratoria?

- Maggiori controlli Ricevere migliore informazione ed educazione
 Avere un ruolo più attivo nella gestione della malattia Altro

b) Può raccontarci brevemente una sua esperienza ospedaliera o con i professionisti sanitari da lei contattati?

Note e suggerimenti

Grazie per la sua disponibilità e collaborazione

Appendice 2

Provenienza dei 403 questionari raccolti tra agosto e ottobre 2013

Struttura/Pazienti	Num.	Perc.
AMOR (Associazione Malati in Ossigeno-ventiloterapia e Riabilitazione)	3	1%
A. O. S. Antonio A. di Gallarate - VA (Dott.ssa M. Messina)	10	2%
AMAR (Ass. Volontariato Mal Resp. (Presidente Mazzi) USL Perugia)	40	10%
A.R.V.O.R. Associazione Respiro Vita Ossigenoterapia Riabilitativa (F. Vacchi)	10	2%
AUSL Reggio Emilia (Dott.ssa R. Vinciguerra)	6	1%
Dott. A. Sini (Comitato medico scientifico)	4	1%
San Camillo Forlanini Roma - STIRS (Dott. D'Antonio e Sig. A. Cicia)	30	7%
Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri Tradate (VA) (Sig.ra Iannacito e Prof. Spanevello)	54	13%
Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri Veruno (NO) - Div. Pneum. Centro Riab. Resp. (Dott. B. Balbi)	30	7%
Osp. San Giuseppe Multimedita Milano (Dott.ssa Galimberti tramite ARIR)	14	3%
Ospedale Tarquinia (VT) - (Dott.ssa R. Bartoleschi)	20	9%
Cardiosalus e Casa di cura "Salus Infirmorum" Roma	25	6%
Sezione Asti (Ceste)	1	0%
Sezione Brescia (Sig.ra Silvia Codenotti)	6	1%
Sezione Benevento (Sig. Doris Franco)	9	2%
Sezione Milano (Dr. P. Santus, Sig.ra A. Tammone) Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri Milano	11	3%
Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri Milano (Dott.ssa M. Russo tramite Lazzeri ARIR)	5	1%
Sezione Napoli Clinic Center S.p.A Dott. F. De Blasio	12	3%
U.O Broncopneumologia Osp. Busto Arsizio (Dott.ssa E. Repossini)	4	1%
Pazienti	109	27%
Totale	403	100%