

Indagine sull'andamento della BPCO - Riacutizzazioni

Salvatore D'Antonio, Presidente
Emiliano Avellini, Assistente
Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie



L'Associazione Pazienti BPCO svolge da molti anni indagini presso i suoi associati volte a raccogliere le problematiche e recepire le istanze dei pazienti che rappresenta. L'ultima ricerca condotta nel settembre 2023 sul tema della 'Riacutizzazione nei pazienti BPCO' ha avuto l'obiettivo di valutare, dopo la recente pandemia, quale impatto hanno avuto le recenti riacutizzazioni in pazienti con storia clinica di patologia respiratoria cronica, cercando soprattutto di interpretare la condizione di insicurezza ed ansia che hanno caratterizzato il loro stato d'animo negli ultimi anni e valutare quale significato ha avuto il rapporto con il medico di riferimento.

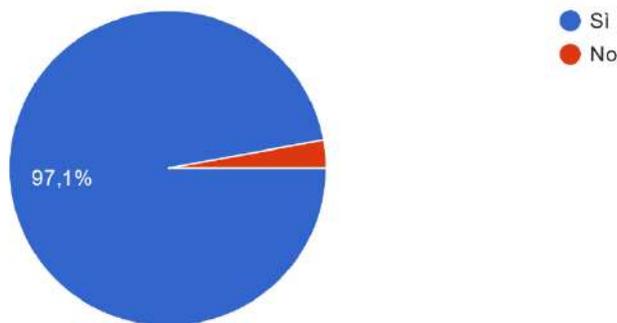
È stato, quindi, inviato un questionario ad un target di 1500 pazienti e caregiver; la diffusione ha, però, riguardato un pubblico potenziale più vasto (tramite pubblicazioni sui canali social e sul sito ufficiale dell'Associazione Pazienti BPCO), cui hanno fatto seguito interviste telefoniche (50) ad un campione selezionato per approfondire importanti tematiche relative al rapporto medico/paziente, alla compliance e agli aspetti psicologici legati alla patologia.

I dati acquisiti sono stati calcolati in percentuale tramite programmi che non consentono interventi di correzione esterne e margine di errore.

Sono state ricevute 320 risposte (21% del campione); è necessario considerare il fatto che la tematica indagata era specifica e riguardava primariamente l'evento della riacutizzazione in pazienti con malattie respiratorie. La prima osservazione è che il successo delle ultime campagne vaccinali, l'uso dei dispositivi di protezione personale ed il distanziamento sociale hanno giocato un ruolo di notevole riduzione dei contagi e delle riacutizzazioni da malattie respiratorie.

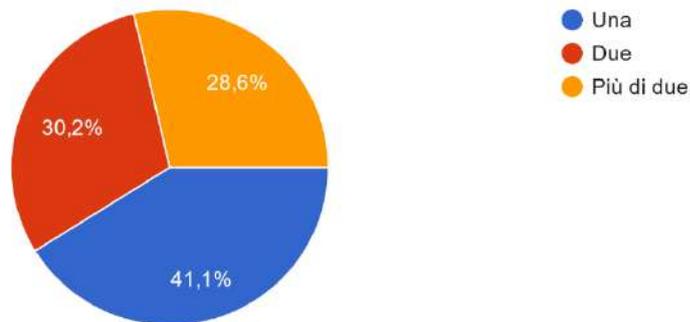
Le risposte ottenute derivano nella quasi totalità da pazienti affetti da BPCO (97%) - **Figura 1** - con un'età media di 71 anni, equamente distribuiti tra uomini e donne (rispettivamente 51% e 49%), di cui il 66% in ossigenoterapia.

▪ **Figura 1**
Soffre di BPCO?



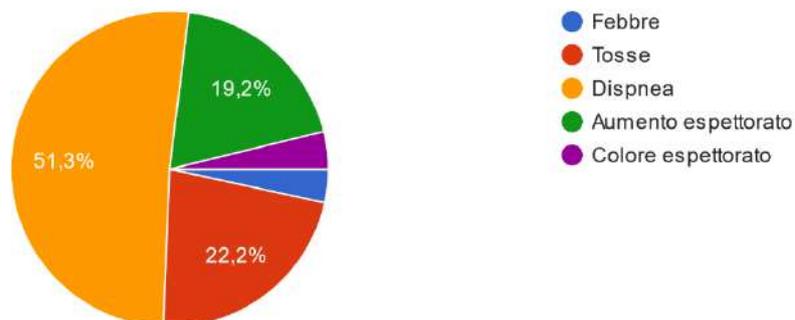
Dalle risposte si evince che le riacutizzazioni sono avvenute nella maggioranza dei casi (circa il 60%) ed anche più di una o due volte nel corso degli ultimi 6 mesi - **Figura 2** -

- **Figura 2**
Se ha avuto riacutizzazioni, quante volte?



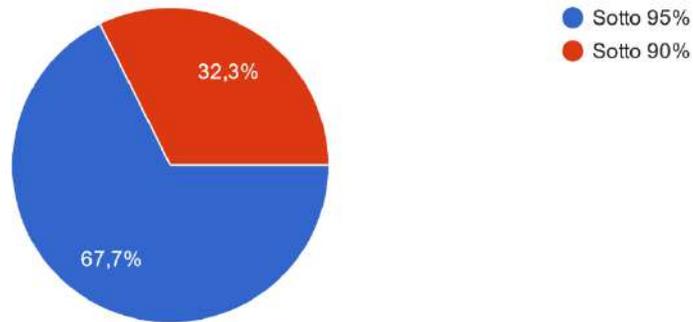
Tali manifestazioni sono state caratterizzate da dispnea (51%), tosse (22%), aumento dell'espettorato (19%) mentre la febbre è stata registrata solo nel 3,4% - **Figura 3** -

- **Figura 3**
Quali sintomi ha riscontrato più evidenti?



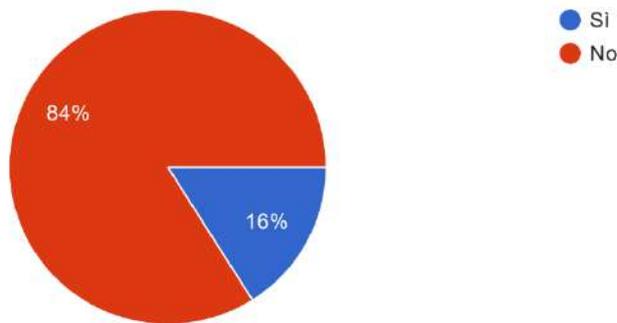
La variazione della saturimetria è stata riscontrata dal 50% del campione, con valori critici (sotto il 90% di saturazione) nel 32% dei casi - **Figura 4** -

▪ **Figura 4**
Che valori di saturazione?



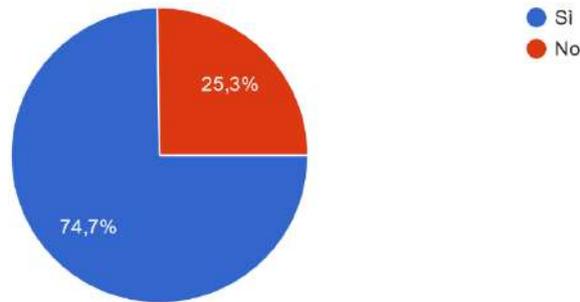
Comunque, sottolineiamo che questi dati non si correlano con il numero delle ospedalizzazioni, avvenute solo nel 16% del campione - **Figura 5** -

▪ **Figura 5**
Ha subito un ricovero ospedaliero?



Dalle analisi dei dati si evince che il supporto dello specialista pneumologo è stato fondamentale nella gestione delle riacutizzazioni (75%), consentendo ai pazienti di superare queste crisi grazie ad un rapido e mirato intervento - **Figura 6** -

▪ **Figura 6**
È ricorso a visite mediche e/o specialistiche?



La nostra indagine non si è limitata ad una semplice raccolta dati, ma è stata seguita da interviste telefoniche, che erano state preventivamente proposte e accettate da circa il 20% dei pazienti che hanno partecipato al sondaggio e che hanno confermato quanto emerso dalle risposte al questionario.

Nei colloqui telefonici tra le varie domande è stato richiesto:

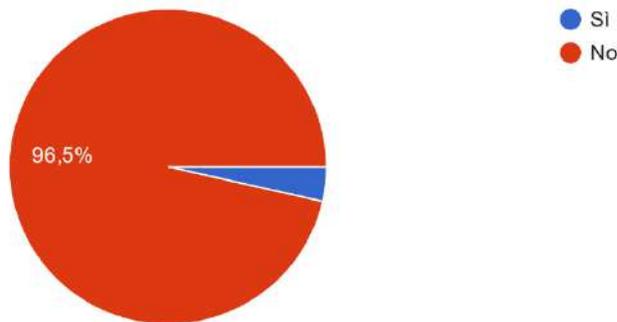
- Quali sintomi ha avuto che l'hanno fatta insospettare?
- Quale sono stati valori della saturimetria?
- Ha uno specialista di riferimento?
- Come giudica l'assistenza da parte degli specialisti?

Emerge l'ottimo rapporto professionale tra specialisti e pazienti che, affidandosi tempestivamente alla loro cura e ai loro consigli, sono riusciti a superare le gravi problematiche di salute, nonostante la carenza organica acuita dall'emergenza sanitaria e questo è stato fondamentale nell'evitare un sovraffollamento delle strutture ospedaliere. Tale rapporto ha permesso anche di gestire le criticità psicologiche legate alla patologia quali le sensazioni di abbandono, paura, ansia e incertezza.

Riteniamo importante osservare che il nostro campione è rappresentato da pazienti 'consapevoli' della propria patologia e gravità, con un buon livello culturale (53% scuole superiori e 29% laurea) ed un rapporto collaborativo di fiducia non conflittuale con lo specialista.

Per quanto concerne l'utilizzo de **'Il mio piano d'azione per la BPCO'** elaborato dalla COPD Foundation con la collaborazione della Associazione Pazienti BPCO, registriamo che è stato preso in considerazione solo dal 3,5% del campione - **Figura 7** -

- **Figura 7**
Hai mai usato ‘Il mio piano d’azione per la BPCO’?



L'83% non ne è a conoscenza ed il 17% ha espresso perplessità per la sua difficile e pratica utilizzazione - **Figura 8** -

- **Figura 8**
Se non l'ha usato, perché?



I pazienti, anche sulla base delle interviste telefoniche, suggeriscono un più semplice impiego di tali metodiche tramite strumenti più moderni quali il telefonino, ma soprattutto una loro maggiore diffusione presso gli specialisti, in modo che possano essere consigliate agli utenti e possa essere concordato un loro utilizzo più vantaggioso.

Ringraziamenti

Si ringraziano tutti i pazienti BPCO che hanno risposto prontamente all'indagine

Indagine realizzata in collaborazione con Glaxo Smith Kline

DATI E GRAFICI

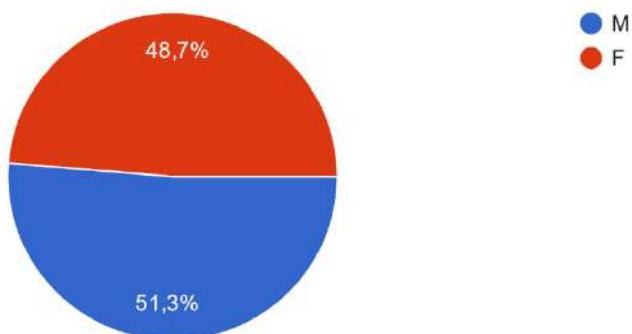
Età media rilevata nel campione 70,3

Domande Risposte 320

320 risposte

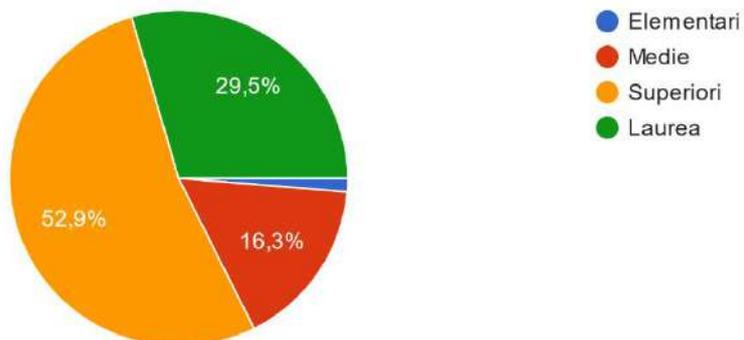
Sesso

312 risposte



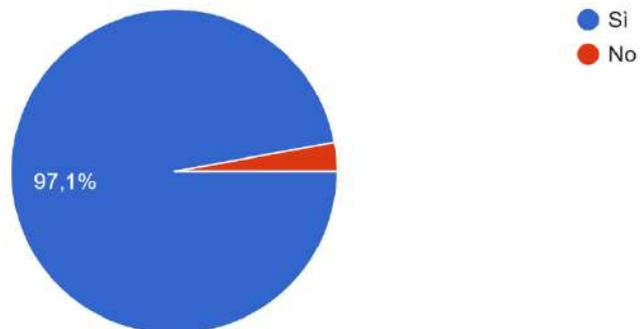
Titolo di studio conseguito

312 risposte



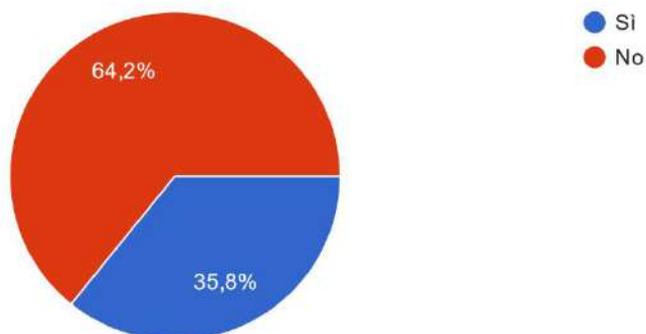
Soffre di BPCO?

311 risposte



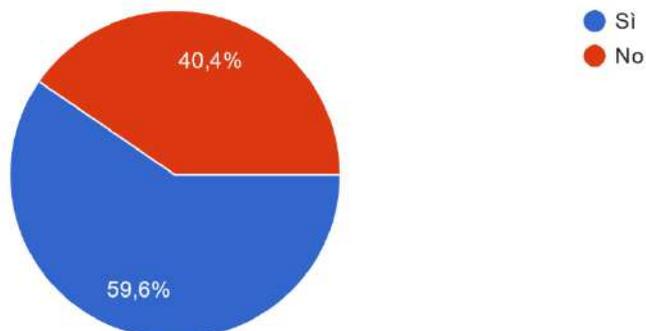
Si trova in ossigenoterapia?

310 risposte



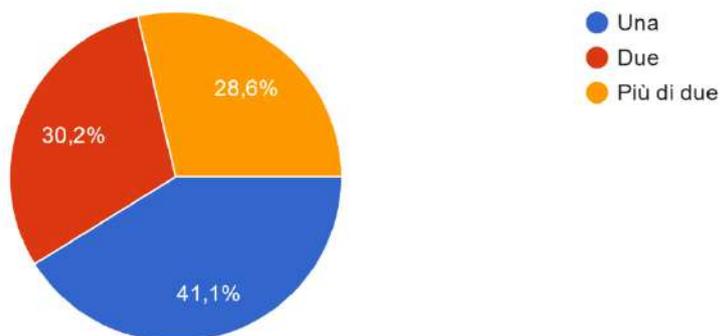
1. Negli ultimi 6 mesi ha avuto delle riacutizzazioni della malattia respiratoria (peggioramento dei sintomi con tosse, aumento espettorato, respiro affannoso)?

312 risposte



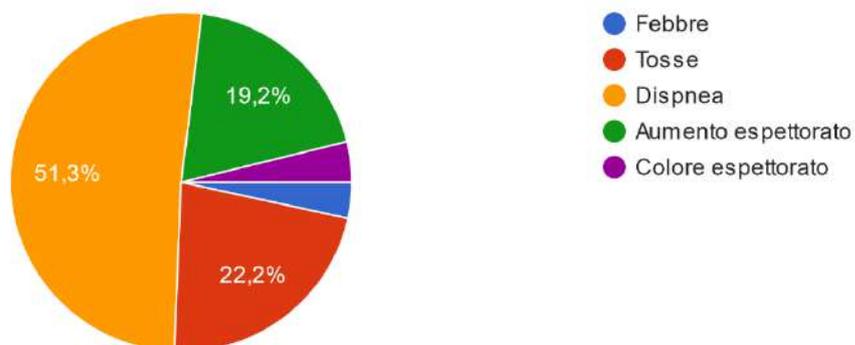
2. Se sì, quante?

192 risposte



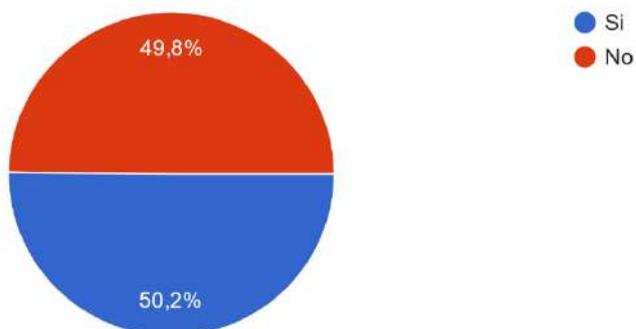
3. Quali sintomi ha riscontrato più evidenti?

234 risposte



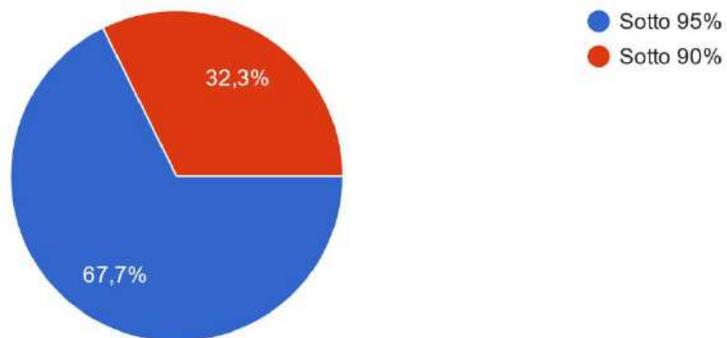
4. Ha riscontrato cambiamenti nella saturimetria (valori percentuali)?

293 risposte



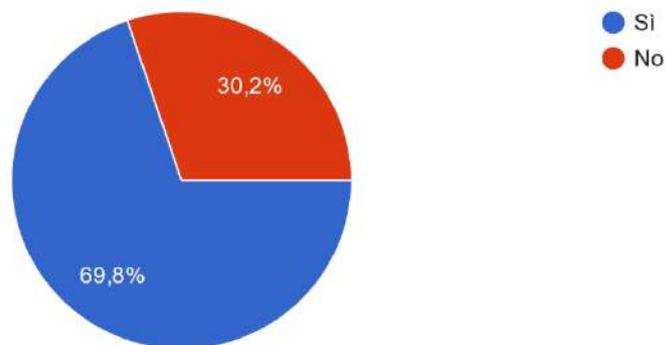
5. Se sì, quali?

164 risposte



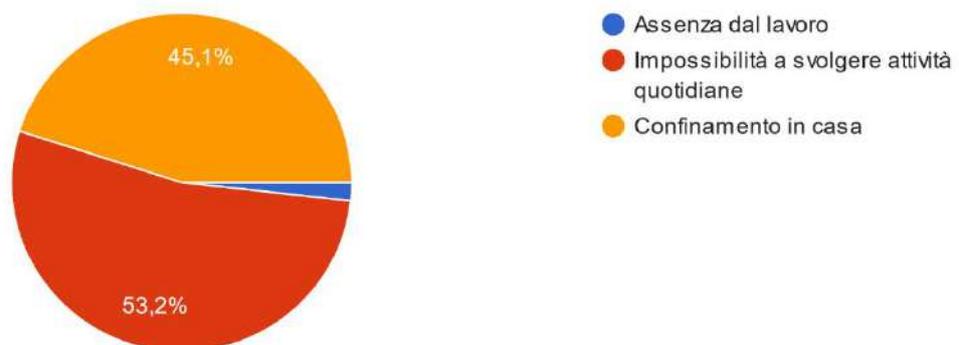
6. La riacutizzazione ha condizionato aspetti della sua vita?

242 risposte



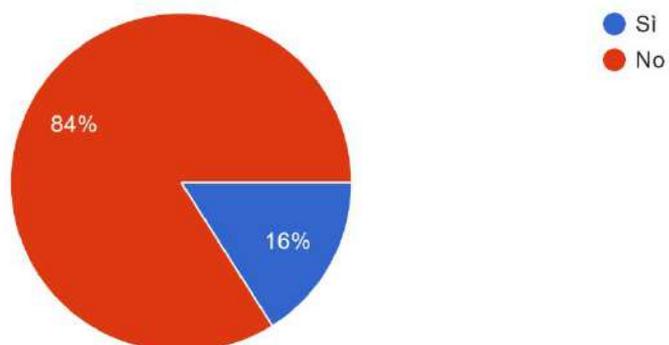
7. Se sì, quali?

173 risposte



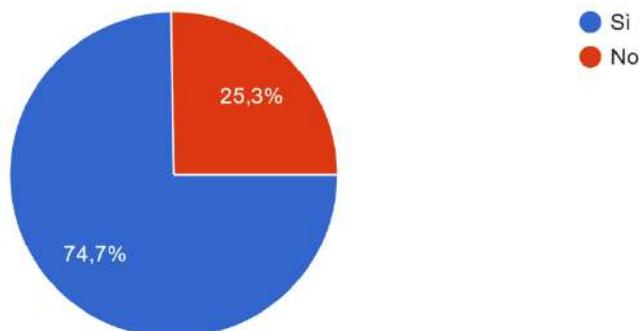
8. Ha subito un ricovero ospedaliero?

287 risposte



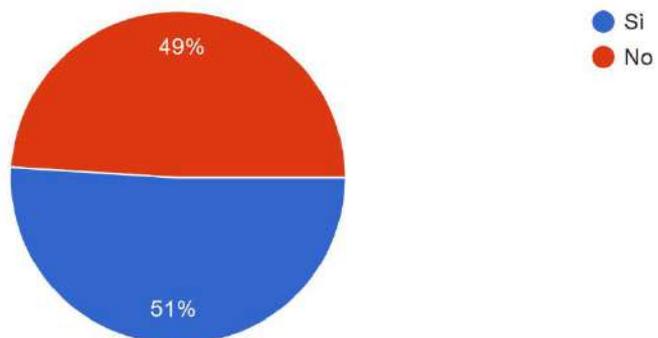
9. È ricorso a visite mediche e/o specialistiche?

293 risposte



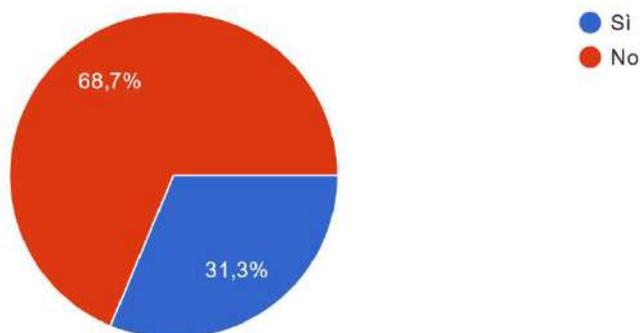
10. È ricorso a terapia antibiotica?

296 risposte



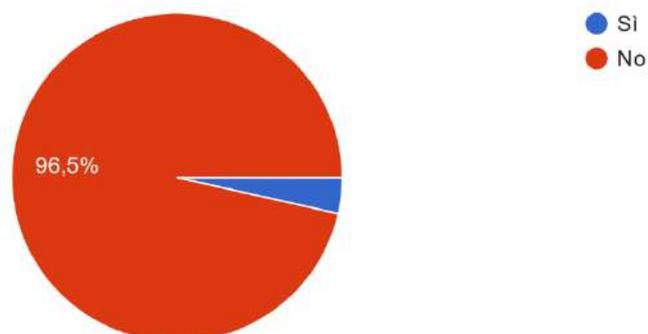
11. Ha subito variazioni della terapia?

294 risposte



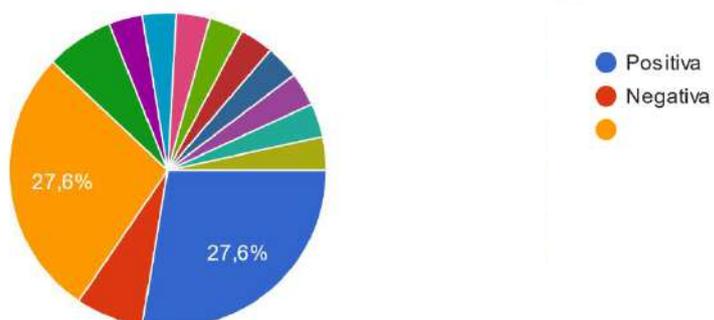
12. Hai mai usato "Il mio piano d'azione per la BPCO?" (Semaforo verde, giallo, rosso)

312 risposte



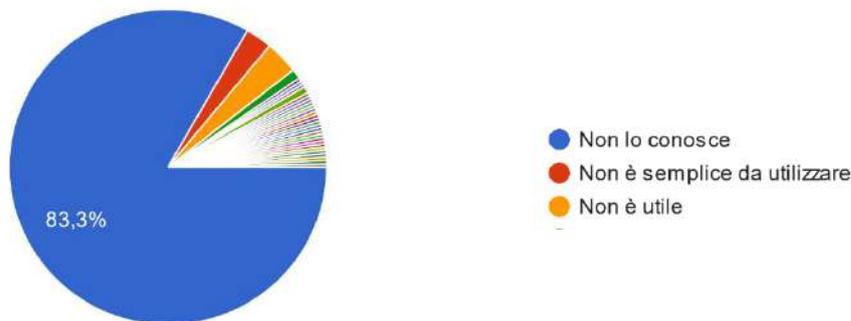
13. Se lo ha usato, qual è stata la Sua esperienza con il documento?

29 risposte



14. Se non lo ha usato, perché?

294 risposte



15. Cosa suggerisce per rendere “Il mio piano d’azione per la BPCO” più utile e fruibile per un paziente respiratorio?

1. Scaricare sul telefono
2. Più ginnastica respiratoria e seguire terapia medica
3. Aggiornamenti e informazioni sulle nuove terapie
4. Avere il maggior numero di informazioni possibili per far fronte alla malattia
5. Buone informazioni sulle novità terapeutiche
6. Cellule staminali
7. Che venga utilizzato e ci venga mostrato e spiegato dai nostri medici di base e pneumologi dai nostri medici
8. Conoscerlo
9. Conoscerlo ed essere seguiti costantemente
10. Conoscerlo per capire
11. Consigli per la vita quotidiana: cosa fare e cosa evitare
12. Controlli annuali
13. Controlli frequenti dallo pneumologo
14. Controlli prestabiliti dalla struttura di riferimento.
15. DARE SPERANZA
16. Dei tutorial su alcuni esercizi da svolgere a casa
17. Diffonderlo tra gli specialisti
18. DIFFONDERNE MAGGIORMENTE LA CONOSCENZA
19. Diffusione e pubblicità
20. Divulgare notizie al riguardo
21. Divulgazione presso enti
22. È una buona idea
23. È corretta l'informazione che date
24. Essere presenti sui media e sui social media
25. Forse la garanzia di poter fare visite di controllo più cadenzate.
26. I tempi per fare una tac e/o una visita pneumologica sono quasi biblici, se fosse necessario cambiare terapia dovrebbe suggerirlo lo specialista, ma questo puoi ottenerlo se paghi, se la pensione che percepisci non te lo consente procedi ad intuito finché funziona. Logica in regime istituzionale
27. Imporlo agli pneumologi nel piano terapeutico
28. Informare
29. Informazione
30. Informazione
31. Informazioni su eventuali nuovi farmaci, sono 7 anni che uso foster in polvere
32. L'ho scaricato adesso. Lo leggerò
33. L'invito a leggerlo e usarlo ai medici di base e pneumologi
34. Maggiore attenzione da parte delle strutture di riferimento
35. Maggiore diffusione con maggiore pubblicità.

36. Maggiore divulgazione
37. Maggiore informazione
38. Meno burocrazia il rinnovo dei piani terapeutici dovrebbe essere coordinato tipo ossigenoterapia e ginnastica con un'unica visita e protocolli specifici per accedervi
39. Meno burocrazia per accesso ai controlli fili diretti con lo pneumologo cioè non passare dal medico di base non fare richiesta ecc questo diminuisce i rischi di complicanze meno accessi alle sale d'attesa
40. Meno burocrazia, piani terapeutici rinnovabili dal medico di base, accesso alle visite privilegiato anche a casa. Rinnovo ossigeno automatico o dal medico di famiglia... Controlli e terapie presso le abitazioni per quelli più gravi...
41. Mi affido agli pneumologi, ai loro consigli.
42. Mi dispiace, non conosco il piano
43. Non lo conosco
44. Non lo conosco
45. Non lo conosco
46. Non lo conosco. Sono entrata all'ospedale di Ra con diagnosi BCPO che nell'ospedale della città in cui risiedo ora, non legittimano. E non sono seguita e curata da almeno 4 anni.
47. Non lo ho mai usato non posso valutare le criticità
48. Non lo so
49. Non lo so, non avendolo provato
50. Non lo so comunque lo pneumologo dovrebbe comunicarlo
51. Non lo so.
52. Non saprei dare suggerimenti
53. Non saprei perché mai utilizzato
54. Non so
55. Non so
56. Non so
57. Non so
58. Non so ancora
59. Non sono in grado di dare suggerimenti
60. Nulla
61. Non so di cosa si tratta
62. Parlare dell'enfisema bolloso
63. Penso sia efficace per certi malati?????
64. Penso vada bene così
65. Per me va bene così, al bisogno potrebbe aiutare a catalogare meglio i sintomi
66. Più informazioni da parte dei medici. Purtroppo a volte capita di minimizzare e sintomi x che non siamo avvertiti dai medici. Spiegano poco
67. Più informazioni semplici da capire
68. Più tempo impiegato con il medico
69. Poter interpellare subito lo specialista per il caso
70. PREFERISCO PARLARNE A VIVA VOCE
71. Proposta dello Pneumologo
72. Pubblicità e telefonino
73. Remind sistematici
74. Renderlo accessibile a tutti i pazienti
75. Renderlo pubblico
76. Rimetterlo in giro
77. Scaricare sul telefono
78. Se si potesse disporre di una chat o di un numero verde ove esporre dubbi, richiedere consigli o indicazioni in caso di necessità, sarebbe un utile supporto anche a livello psicologico
79. Sensibilizzazione del medico curante
80. Sinceramente l'ho trovato molto semplice e facile da seguire
81. Spiegarlo in maniera semplice e dettagliata
82. Terapie di microchirurgia
83. Tutti i medicinali devono essere a disposizione e non fare prove cretine ai pazienti per poterli ottenere come per esempio note altrettanto cretine.
84. Una cura più adeguata Nuova
85. Una rete che coinvolga i pazienti
86. Uno pneumologo che mi segua

87. Usare per molte ore la CPAP, prendere due volte al giorno lo spray, e in caso di crisi devo assumere amoxicillina e bentelan, non altro perché cardiopatico portatore di peacemaker per fibrillazione degenerativa.
88. Uso sul cellulare
89. VA ABBASTANZA BENE perché CI SONO SITUAZIONI CHE ACCADONO VERAMENTE
90. VA ABBASTANZA BENE perché indica situazioni reali
91. Va bene così al momento
92. Vorrei conoscerlo
93. Warning da certi virus e/o batteri si manifestano su territorio nazionale
94. X controlli periodici Day Hospital, si chiede questo
95. Meno burocrazia, piani terapeutici rinnovabili dal medico di base, accesso alle visite privilegiato anche a casa. Rinnovo ossigeno automatico o dal medico di famiglia... Controlli e terapie presso le abitazioni per quelli più gravi...
96. Consigli per la vita quotidiana: cosa fare e cosa evitare
97. DIFFONDERNE MAGGIORMENTE LA CONOSCENZA
98. Diffusione e pubblicità
99. Conoscerlo per capire
100. VA ABBASTANZA BENE Perché CI SONO SITUAZIONI CHE ACCADONO VERAMENTE
101. Maggiore informazione
102. VA ABBASTANZA BENE perché indica situazioni reali
103. L'ho scaricato adesso. Lo leggerò
104. Rimetterlo in giro
105. Non saprei
106. È una buona idea
107. i tempi per fare una tac e/o una visita pneumologica sono quasi biblici, se fosse necessario cambiare terapia dovrebbe suggerirlo lo specialista, ma questo puoi ottenerlo se paghi, se la pensione che percepisci non te lo consente procedi ad intuito finché funziona logica in regime istituzionale
108. imporlo agli pneumologi nel piano terapeutico
109. Maggiore attenzione da parte delle strutture di riferimento
110. diffonderlo tra gli specialisti
111. Non lo so comunque lo pneumologo dovrebbe comunicarlo
112. Mi affido agli pneumologi, ai loro consigli
113. Sinceramente l'ho trovato molto semplice e facile da seguire
114. meno burocrazia il rinnovo dei piani terapeutici dovrebbe essere coordinato tipo ossigenoterapia e ginnastica con un'unica visita e protocolli specifici per accedervi
115. Essere presenti sui media e sui social media
116. Renderlo pubblico
117. Più informazioni semplici da capire
118. Conoscerlo ed essere seguiti costantemente
119. Più tempo impiegato con il medico
120. Se si potesse disporre di una chat o di un numero verde ove esporre dubbi, richiedere consigli o indicazioni in caso di necessità, sarebbe un utile supporto anche a livello psicologico
121. senilizzazione del medico curante
122. Avere il maggior numero di informazioni possibili per far fronte alla malattia
123. Maggiore diffusione con maggiore pubblicità.
124. Controlli prestabiliti dalla struttura di riferimento
125. Dei tutorial su alcuni esercizi da svolgere a casa
126. Spiegarlo in maniera semplice e dettagliata
127. Pubblicità e telefonino

Interviste Medicina Narrativa

Riacutizzazione

- Quali sintomi ha avuto che l'hanno fatta insospettare? Durata e tempo

In Casa

- Quanto tempo è stato confinato in casa?
- È stato aiutato o ha avuto un supporto?
- Quali sensazioni ha provato?

In Ospedale

- Quanti giorni è rimasto?
- Quale terapia Le è stata prescritta?
- Cosa ha da dire sul ricovero e la permanenza?

Terapia e assistenza

- Ha avuto cambio di terapia? Quale?
- Ha difficoltà nella prescrizione?
- Ha uno specialista di riferimento?
- Come giudica l'assistenza da parte degli specialisti?