

Progetto Butterfly
Campagna di prevenzione e tutela della salute respiratoria
Report Sicilia

Premessa

Articolazione del Report	2
--------------------------	---

Capitolo I. La ricognizione

Oggetto e metodologia	3
Realizzazione	4
Valore e limiti dei risultati	5

Capitolo II. La conoscenza della BPCO da parte dei cittadini

La BPCO	6
Le cause della BPCO	7
La spirometria	8
I disturbi della BPCO	9

Capitolo III. Le strutture specialistiche per la gestione del paziente BPCO

La riabilitazione	11
L'informazione nelle strutture specialistiche	12

Capitolo IV. Il medico di medicina generale e la gestione del paziente BPCO

Le vaccinazioni	13
L'informazione negli studi di medicina generale	14
Il collegamento con le strutture di riferimento per la cura del paziente BPCO	14

Capitolo V. Sintesi dei principali risultati

Sintesi dei principali risultati	15
----------------------------------	----

Capitolo VI. Considerazioni conclusive

Considerazioni conclusive	17
---------------------------	----

Allegati

A. Caratteristiche dei cittadini intervistati	19
B. Le strutture ospedaliere	20
C. Calendario degli eventi di piazza	21

Premessa

Questo Report¹ presenta i risultati di una indagine condotta nell'ambito della campagna di informazione e sensibilizzazione per la prevenzione e diagnosi della Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), realizzata nel 2007 in Sicilia. L'indagine è stata realizzata in partnership con Boehringer Ingelheim.

La ricognizione si inserisce in un contesto di attenzione che Cittadinanzattiva da anni dedica alla prevenzione delle malattie croniche e proprio la sensibilità maturata su queste patologie ha fatto sviluppare l'interesse al tema delle malattie respiratorie.

Le malattie croniche respiratorie rappresentano un problema importante, destinate a risalire la graduatoria delle malattie a maggior impatto sociale.

La scarsa informazione sulla patologia della BPCO e i pochi centri attrezzati ai quali rivolgersi per diagnosticare e curare la malattia dimostrano ancora poca attenzione e da ciò emerge come queste malattie non siano ancora diventate delle priorità.

Articolazione del Report

Il presente lavoro è suddiviso in **5 capitoli**.

1. Informazioni sulla metodologia adottata per la ricognizione e sul valore e i limiti della stessa.
2. Conoscenza della BPCO da parte dei cittadini.
3. Strutture specialistiche per la gestione del paziente BPCO.
4. Il medico di medicina generale e la gestione del paziente BPCO.
5. Sintesi dei principali risultati e considerazioni conclusive.

In allegato si riportano le tabelle con le caratteristiche dei cittadini intervistati, l'elenco delle strutture sanitarie e il calendario degli eventi che si sono realizzati in Sicilia.

¹ Il presente Report è stato redatto da Mariateresa Palma con la collaborazione di Mariadelaide Franchi e la consulenza di Francesca Moccia. Un ringraziamento particolare a Daniela La Spina per la raccolta dei dati sul territorio.

CAPITOLO I LA RICOGNIZIONE

Oggetto e metodologia

Il progetto Butterfly, campagna di prevenzione e tutela della salute respiratoria, realizzato nel 2007 in Sicilia, ha avuto come obiettivo principale quello di accrescere la conoscenza dei cittadini sui fattori di rischio, sulla sintomatologia, sulla prevenzione e sull'importanza della diagnosi precoce.

A tal proposito il progetto si è articolato in diverse fasi, una delle quali ha visto realizzarsi nelle piazze delle principali città della Sicilia² giornate dedicate alla prevenzione in cui i cittadini hanno avuto la possibilità di sottoporsi all'esame spirometrico, esame base per misurare la funzionalità respiratoria, con l'ausilio di un camper attrezzato e la consulenza di specialisti.

Un'altra attività, effettuata sempre nell'ambito della progettualità, ha avuto come oggetto la verifica di alcuni aspetti fondamentali sulla patologia della BPCO relativi alla conoscenza e gestione della stessa, attraverso la raccolta di informazioni provenienti dai cittadini, dai medici di medicina generale e dagli specialisti.

La ricognizione ha puntato essenzialmente su:

- raccolta di informazioni sulla percezione della patologia
- offerta delle strutture presenti sul territorio per il trattamento dei pazienti BPCO
- aspetti di gestione da parte del medico di medicina generale.

Le fonti di informazione utilizzate sono state tre e sono stati coinvolti i seguenti soggetti:

- **432 cittadini;**
- **20 medici specialisti;**
- **35 medici di medicina generale.**

Il progetto è stato realizzato con la collaborazione di **Associazione Italiana Pazienti BPCO**, **FIMMG** (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale), **AIPO** (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) e **SIMeR** (Società Italiana di Medicina Respiratoria). Questi stessi soggetti, in virtù della loro esperienza e conoscenza, sono stati altresì coinvolti nei lavori per la predisposizione degli strumenti d'indagine e per la definizione degli indicatori da prendere in considerazione.

² Le città coinvolte dalle iniziative sono state Catania, Caltanissetta, Palermo, San Vito Lo Capo (Tp).
Si ringrazia AVIS Camper per la collaborazione e la disponibilità del camper per la città di Catania.

La raccolta di valutazioni dei cittadini è avvenuta tramite questionari distribuiti sia durante le giornate in cui i cittadini si sono sottoposti all'esame spirometrico nelle città coinvolte dall'iniziativa, sia tramite i volontari del Tribunale per i diritti del malato presso alcune strutture ospedaliere.

L'operazione è stata condotta nel rispetto della riservatezza dei dati relativi agli intervistati.

Il questionario è stato somministrato in Sicilia a partire dal mese di maggio 2007. Sono stati raccolti **432 questionari**.

L'offerta delle strutture per la gestione del paziente BPCO è stata monitorata attraverso il coinvolgimento dei volontari del Tribunale per i diritti del malato e dei medici specialisti di talune strutture presenti sul territorio della Sicilia, in particolare delle città coinvolte dalle iniziative sulla prevenzione. Sono stati raccolti **20 questionari**.

Il punto di vista dei medici di medicina generale della Sicilia è stato raccolto attraverso un questionario inserito sul sito web della FIMMG, www.fimmg.org, al quale hanno risposto **35 medici di medicina generale**.

Realizzazione

Le attività sono state realizzate passando attraverso diverse fasi:

Fase preliminare

- costituzione di un tavolo di lavoro.

Fase preparatoria

- elaborazione dei questionari;
- individuazione delle città da coinvolgere;
- preparazione del materiale di comunicazione.

Fase di attuazione

- organizzazione e svolgimento delle giornate dedicate alla prevenzione;
- invio dei questionari ai diversi soggetti coinvolti.

Fase conclusiva

- analisi delle informazioni raccolte, elaborazione dei dati e stesura del presente Report.

Valore e limiti dei risultati

Il motivo fondamentale della ricognizione risiede nella carenza di informazioni sulla BPCO e sull'offerta delle strutture presenti sul territorio.

Pertanto si è cercato di produrre informazioni, osservazioni e valutazioni sulla patologia utilizzando i diversi punti di vista dei soggetti coinvolti.

Si precisa che il numero dei questionari non consente di disporre di un campione significativo sufficientemente rappresentativo e si differenzia notevolmente dalla popolazione totale secondo il sesso, i gruppi di età e il grado di istruzione. In allegato si riportano le tabelle con le caratteristiche dei cittadini che hanno partecipato all'iniziativa. Tuttavia la limitatezza delle fonti d'informazione non ne diminuisce il valore, poiché i dati e le informazioni contenute in questo report non devono essere considerati come statisticamente rappresentativi dell'intero contesto regionale, quanto piuttosto come indicatori delle questioni di maggior rilievo di cui tener conto per favorire un processo di miglioramento.

In particolare, le informazioni che emergono possono essere utili per la registrazione di eventi sentinella, cioè di fatti o circostanze che non dovrebbero verificarsi e il cui accadere indica l'esistenza di situazioni problematiche.

CAPITOLO II LA CONOSCENZA DELLA BPCO DA PARTE DEI CITTADINI

La BPCO

La BPCO è una malattia respiratoria cronica e progressivamente invalidante, che causa un deterioramento della funzionalità respiratoria attraverso un'ostruzione irreversibile delle vie aeree e la distruzione di aree polmonari.

La BPCO rappresenta un problema di sanità pubblica a livello mondiale, infatti secondo i dati dell'OMS, nel 2002 era la quinta causa di morte tra tutte le patologie e si prevede che diventerà la terza causa di morte a livello mondiale nel 2020.

E' una malattia determinata da elementi genetici, comportamentali e ambientali. Il più importante fattore di rischio è il fumo di sigaretta, compreso il fumo passivo. Anche l'esposizione professionale a sostanze irritanti e la scarsa qualità dell'aria negli ambienti sono state riconosciute come cause di induzione o aggravamento dei sintomi.

Le infezioni delle vie respiratorie (soprattutto l'influenza e le infezioni batteriche, anche il raffreddore) sono frequentemente causa di riacutizzazioni.

In Sicilia colpisce il 4,7%² corrispondente a circa 250.000 persone, ciononostante resta una malattia sottovalutata e scarsamente conosciuta ai cittadini.

Tab.1 (risposte multiple)

Conoscenza delle malattie respiratorie	%
Asma	86,6
Bpco	23,6
Bronchite cronica	80,5
Bronchiectasie	15,3
Enfisema	50
Rinite	56,3
Altro	2,8

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Come evidenziato dalla tabella 1, secondo i 432 intervistati nell'ambito di questa indagine, 3 cittadini su 4 hanno scarsa conoscenza del termine BPCO, mentre è assai più diffusa la conoscenza della bronchite cronica (80,5%) dell'enfisema (50%), che com'è noto sono parti integranti di questa malattia. Elevata è la conoscenza dell'asma (86,6%).

Tab.2

Conosce l'espressione BPCO	%
Si	28,7
No	71,3

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

² Istat, 2005, "Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari"

Quanto emerge dalla tabella 2 dimostra quanto l'espressione BPCO sia ancora poco diffusa e molto resta da fare per aumentare la consapevolezza della patologia presso l'opinione pubblica.

Da segnalare che tra coloro che conoscono la BPCO, il 24,5% ne ha solo sentito parlare, mentre il 3,2% ne soffre personalmente e il 4,4% dichiara di conoscere la BPCO perché ne soffre un membro della famiglia.

Le cause della BPCO

La modesta conoscenza della malattia è evidenziata anche dalla scarsa conoscenza delle cause, in considerazione del fatto che un cittadino su tre segnala il fumo come fattore di rischio, mentre come è noto si tratta della causa determinante della BPCO (vedi tabella 3).

Tab.3 (risposte multiple)

Sa quali sono le cause della BPCO?	%
Fumo do sigaretta	32,4
Fumo passivo	26,6
Inquinamento ambientale	30,1
Altro	10,9

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Occorre fare una considerazione e cioè che la BPCO è una malattia multifattoriale, determinata da elementi genetici, comportamentali e ambientali.

Il più importante fattore di rischio della BPCO, come detto, è il fumo di sigaretta, che rende più precoce e accentua il normale declino della funzione respiratoria. L'entità del danno broncopolmonare è direttamente proporzionale agli anni durante i quali si sono fumate sigarette, ma anche il numero di sigarette fumate quotidianamente riveste molta importanza.

L'esposizione professionale a sostanze irritanti, come avviene per chi svolge alcuni lavori nell'industria chimica, e la scarsa qualità dell'aria sono riconosciute come cause di induzione o aggravamento dei sintomi.

Secondo gli ultimi dati ISTAT del 2005 nella Regione Sicilia più di un siciliano su cinque fuma in media 14.4 sigarette al giorno. Cresce il numero dei giovanissimi, nel 18% dei casi infatti un ragazzo di 13 anni ha già l'abitudine al fumo.

I dati risultanti dalla ricognizione non si discostano dalla media nazionale in quanto si è riscontrato che il 27,5% è un fumatore e il 40,7% è un ex fumatore. Ancora bassa risulta la percentuale dei fumatori che vorrebbero smettere e soprattutto di quelli che pensano di chiedere aiuto rivolgendosi al medico di famiglia o al centro anti-fumo.

A questo proposito è importante segnalare che i Centri Antifumo in Sicilia sono 14³ (8 centri del Servizio Sanitario Nazionale 6 della Lega Italiana per la lotta contro il

³ Osservatorio Fumo, Alcol e Droga, Istituto Superiore di Sanità. Dicembre 2006.

fumo) ed è assolutamente indispensabile operare sia per accrescere l'offerta su tutto il territorio sia per divulgare l'importanza e l'efficacia dei Centri.

La spirometria

Uno dei fattori che provoca un ritardo diagnostico è la scarsa conoscenza che i cittadini hanno dei sintomi della BPCO. Ciò comporta gravi conseguenze perché la patologia viene trattata solo nelle fasi più avanzate, quando l'evolvere della patologia ha già creato dei danni. Eppure la diagnosi può essere fatta in maniera rapida e precisa attraverso la spirometria. Si tratta di un esame semplice e indolore, di facile esecuzione e poco costoso che consente di misurare la funzionalità respiratoria.

Tab. 4

Sa a che cosa serve la spirometria?	%
Si	54,4
No	45,6

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Tab.5

Ha mai effettuato la spirometria?	%
Si	28,2
No	71,7

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Dalle tabelle 4 e 5 si nota come un cittadino su due non sa che la spirometria rappresenta l'esame fondamentale per la conoscenza della salute dei propri polmoni e addirittura il 71,7% non ha mai effettuato tale esame. Coloro che si sono sottoposti all'esame nell'ultimo anno rappresentano il 5,8% degli intervistati, l'11,6% invece ha effettuato l'esame spirometrico negli ultimi cinque anni, mentre il 10,2% dei cittadini ha risposto di essersi sottoposto all'esame più di cinque anni fa.

A tal proposito un altro dato che fa riflettere è relativo all'informazione che il cittadino ha ottenuto sulla possibilità di sottoporsi alla misura del respiro per valutare la presenza di eventuali malattie respiratorie.

Infatti, come si vede dalla tabella 6 che segue, nella maggior parte dei casi non viene data una risposta alla domanda. Nel 9,9% dei casi i cittadini che hanno risposto al questionario hanno dichiarato di aver ottenuto il consiglio di sottoporsi all'esame spirometrico da soggetti diversi dal medico di medicina generale e dallo specialista. Il 3% degli intervistati che hanno risposto altro ha dichiarato di aver ottenuto informazioni dalle campagne di informazioni organizzate dalle organizzazioni civiche.

Per questa ragione è importante che iniziative di vasta portata sulla prevenzione respiratoria siano regolarmente effettuate. Inoltre occorre porre l'attenzione sulla possibilità di fare prevenzione e di quanto sia importante sottoporsi ad esami mirati, che siano in grado di valutare lo stato di salute del paziente affetto da malattie respiratorie per migliorarne la qualità della vita evitando episodi di aggravamento.

Tab.6 (risposte multiple)

Da chi Le è stato consigliato l'esame spirometrico	%
Dal MMG	4,4
Dallo specialista pneumologo	9,2
Altro	16,5
nr	39,8

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

I Disturbi della BPCO

Tab.7 (risposte multiple)

Negli ultimi dodici mesi ha sofferto di uno dei seguenti disturbi?	%
Tosse per almeno tre mesi	22,2
Catarro per almeno tre mesi	21,1
Affanno o difficoltà di respiro	29,4
nr	27,3

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Nell'11,6% dei casi i cittadini dichiarano di aver sofferto negli ultimi dodici mesi di tutti i disturbi elencati nella tabella 7 (tosse, catarro e affanno o difficoltà di respiro).

Il 29,4% dei cittadini ha dichiarato di avere sofferto di affanno o difficoltà di respiro. In molti pazienti i primi sintomi sono costituiti da tosse persistente e catarro, ma il sintomo più significativo, così come emerge dalla tabella 7, è la progressiva mancanza di respiro che inizia camminando o salendo le scale oppure facendo uno sforzo e poi nei casi più gravi anche a riposo.

Pertanto occorre considerare che il ritardo con cui viene diagnosticata la malattia comporta un trattamento inadeguato che contribuisce a determinare la gravità e l'evoluzione verso la disabilità.

Tab.8

Per questo disturbo si è rivolto al medico?	%
Si, al medico di famiglia	25,9
Si, allo specialista	9
No	6,7
nr	58,4

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Tab.9

Il medico Le ha spiegato perché soffre di questi disturbi?	%
No	7,2
Si	20,8
nr	72

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Le tabelle precedenti (8 e 9) dimostrano come il cittadino nel 25,9% dei casi si rivolge al medico di famiglia per parlare di disturbi come tosse, catarro e difficoltà del respiro. Un dato questo che mette in evidenza come il medico di famiglia rappresenti la prima figura di riferimento. Nel 9% dei casi invece il cittadino ha dichiarato di essersi rivolto allo specialista in presenza di disturbi.

Da segnalare che il 6,7% i cittadini intervistati non hanno fatto ricorso al medico.

Come emerge dalla tabella 9, nel 20,8% qualora il cittadino si è rivolto al medico questo gli ha fornito delle spiegazioni sui disturbi, nel 20,6% dei casi si è adoperato per prescrivere la terapia da seguire e nel 10,2% ha fornito consigli utili per modificare alcune abitudini come fumo e alimentazione.

A tal proposito risulta importante la sensibilizzazione dei cittadini al riconoscimento dei sintomi e alla necessità di rivolgersi con fiducia al medico di famiglia.

CAPITOLO III

LE STRUTTURE SPECIALISTICHE PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE BPCO

Sono 20 le strutture ospedaliere in Sicilia che hanno partecipato all'indagine, l'elenco è riportato in allegato.

La riabilitazione

Tab.10 (risposte multiple)

La struttura dispone di apparecchiature per eseguire	%
Spirometria globale	95
Emogasanalisi	95
Saturimetria	100
Saturimetria con registrazione di almeno 8 ore	75
Test del cammino per sei minuti	90
Diffusione alveolocapillare del monossido di carbonio	85
Polisonnografia	15
Test di sforzo cardio polmonare	5
Test broncodilatazione	5
Monitoraggio cardio	5
Ventilazione non invasiva	5

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Tab 11 (risposte multiple)

La struttura dispone di	%
Terapisti della riabilitazione dedicati	45
Locale palestra	20
Tapis roulant	40
Incentivatori	35
Cicloergometro	45

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Dalle tabelle 10 e 11 emerge che nel 45% dei casi la struttura dispone di terapisti della riabilitazione, mentre solo il 20% delle strutture che hanno partecipato all'indagine ha un locale dedicato alla palestra.

Notoriamente la riabilitazione è parte integrante del trattamento della BPCO e lo scopo principale è ridurre la difficoltà di respiro, che è il sintomo principale che colpisce i pazienti con BPCO per aumentare la tolleranza allo sforzo fisico.

La riabilitazione è importante quindi non solo perché aiuta a migliorare la forma fisica ma anche per far uscire il cittadino affetto da patologie respiratorie da una forma di isolamento sociale. Pertanto è auspicabile un impegno da parte delle Istituzioni affinché i cittadini siciliani possano contare su un'offerta riabilitativa e non siano costretti ad emigrare in altre zone del Paese per essere curati adeguatamente.

L'informazione nelle strutture specialistiche

Tab 12 (risposte multiple)

La struttura dispone di materiale comunicativo di informazioni e raccomandazioni:	%
Sulla BPCO e come prevenirla	70
Per i pazienti BPCO	65
Per il paziente BPCO in ossigenoterapia	55
Per il paziente BPCO in ventilazione assistita	30

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Le informazioni sono indispensabili affinché il cittadino possa essere in grado di conoscere le malattie respiratorie e si riscontra, come si vede dalla tabella 12, una particolare carenza soprattutto per quanto concerne i pazienti più gravi, in ossigenoterapia (55%) o in ventilazione assistita (30%).

Tab. 13

Presso la struttura sono organizzati	%
Interventi educazionali individuali	30
Riunioni di gruppo	20
Servizio di supporto per il paziente	20
Servizio di supporto per i familiari	15

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Da segnalare che due servizi necessari per rispondere ai reali bisogni dei cittadini, come l'educazione (30%) e il supporto del cittadino (20%) e dei familiari (15%) sono carenti.

Tab.14

Supporto nutrizionale	%
Si	65
No	35

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Infine un aspetto da non sottovalutare è il supporto nutrizionale, tab.14, con riferimento al paziente BPCO sia sottopeso sia sovrappeso o obeso, attraverso la predisposizione di interventi sulla dieta alimentare e raccomandazioni sull'esercizio delle attività fisiche.

Proprio l'approccio integrato multidisciplinare che passa dall'esercizio fisico sino all'intervento psico-comportamentale consente al cittadino affetto da BPCO di essere aiutato a modificare il suo stile di vita e soprattutto a sapere come comportarsi nello svolgimento delle proprie attività quotidiane.

CAPITOLO IV

IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE E LA GESTIONE DEL PAZIENTE BPCO

I medici di medicina generale in Sicilia che hanno partecipato alla ricognizione compilando il questionario sul sito della FIMMG sono stati 35. Il numero dei medici coinvolti non ci permette di avere una visione dell'intero territorio siciliano, ma i dati ottenuti ci consentono comunque di trattare le risposte come indicatori utili per riflettere sul coinvolgimento del medico di medicina generale nella gestione del paziente BPCO.

Le risposte emerse dai questionari indicano che in media i medici di medicina generale hanno in cura 59 pazienti BPCO, 5 pazienti in ossigenoterapia e 1 paziente in ventilazione assistita domiciliare.

Inoltre è dell'11,4% la percentuale degli assistiti che ha effettuato la spirometria come controllo della funzionalità respiratoria negli ultimi dodici mesi. Un dato che rappresenta un indicatore per il controllo della malattia.

Tab.15

Utilizza nell'ambulatorio uno spirometro?	%
Si	37,1
No	57,1
Nr	5,8

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Anche il dato che emerge dalla tabella 15 dimostra come sia ancora basso il numero dei medici che in ambulatorio è fornito della strumentazione adatta al controllo della funzionalità respiratoria degli assistiti.

Le vaccinazioni

Il questionario rivolto ai medici di medicina generale aveva inoltre lo scopo di valutare il grado di prevenzione riservato ai pazienti per evitare riacutizzazioni e peggioramento dello stato di salute ed è stato chiesto di indicare il tasso di vaccinazione antinfluenzale e antipneumococcica dei propri assistiti.

A tutti i pazienti BPCO sono infatti raccomandate la vaccinazione antinfluenzale (ogni anno) e la vaccinazione antipneumococcica (ogni cinque anni).

In riferimento alla vaccinazione antinfluenzale i medici dichiarano un tasso percentuale del 48% sul totale dei pazienti e dell'80% sui pazienti affetti da BPCO.

Nettamente diversa è la situazione per quanto riguarda la vaccinazione antipneumococcica. Infatti, emerge una percentuale del 16% riferita al totale dei pazienti, e una percentuale del 55% riferita ai pazienti BPCO.

L'informazione negli studi di medicina generale

Come risulta dalla tabella 16, che segue, ancora basse sono le percentuali relative al materiale di comunicazione che il cittadino può trovare in ambulatorio che lo possano aiutarlo ad essere orientato e informato sulla malattia (prevenzioni, stili di vita, fattori di rischio, gestione della patologia). E' importante considerare il medico di medicina generale come figura centrale per la comunicazione delle informazioni sulle patologie respiratorie nei confronti del cittadino per accrescere la conoscenza ed evitare l'aggravamento e la riacutizzazione.

Tab.16 (risposte multiple)

Sono disponibili per il paziente Kit di informazioni e raccomandazioni?	%
Sulla patologia e come prevenirla	60
Per il paziente BPCO	65,7
Per il paziente BPCO in ossigenoterapia	22,8
Per il paziente BPCO in ventilazione assistita	20
Per i familiari	14,3

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

Collegamento con le strutture di riferimento per la cura della BPCO

La tabella 17 evidenzia come nel 28,6% i medici di medicina generale non abbiano ancora un collegamento con i Centri pneumologici che consentirebbe di attivare una procedura di cura nel caso in cui il paziente si trovasse in evidente stato di bisogno. Purtroppo è ancora del tutto assente il collegamento con i centri antifumo (97,1).

Tab.17

Collegamento con i Centri pneumologici	%
Si	71,4
No	28,6

Fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato 2007

CAPITOLO V. SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

1. Scarsa conoscenza della BPCO

Uno dei punti critici che emerge dall'indagine è **la scarsa conoscenza** che i cittadini hanno **della BPCO** (71,3%) che si riflette anche sulle cause e sui fattori di rischio. Infatti come evidenziato dall'indagine, la BPCO è una malattia multifattoriale, determinata da elementi genetici, comportamentali e ambientali e il più importante fattore di rischio è il fumo di sigaretta. In Sicilia, un cittadino su tre segnala il fumo come fattore di rischio della BPCO. Inoltre, all'interno delle strutture specialistiche si riscontra una particolare **carezza di materiale informativo** che permette al cittadino di conoscere le malattie respiratorie, soprattutto per i pazienti più gravi, in ossigenoterapia o in ventilazione assistita (30%). La situazione non migliora nemmeno nell'ambulatorio del medico di medicina generale, dove il cittadino può trovare materiale informativo sulla malattia (prevenzioni, stile di vita, fattori di rischio, gestione della patologia) in particolare per il paziente in ossigenoterapia (22,8%) e per il paziente in ventilazione assistita (20%). Purtroppo la scarsa conoscenza della BPCO incide sul ritardo diagnostico che provoca gravi conseguenze perché la patologia viene trattata solo nelle fasi più avanzate.

2. I medici specialisti delle strutture

Le strutture che dispongono di terapisti e le strutture dedicate per programmi di riabilitazione pneumologica sono ancora poche. Infatti nel 45% dei casi la struttura dispone di terapisti della riabilitazione. Un dato importante se si considera che la riabilitazione è parte integrante del trattamento della BPCO che aiuta a migliorare la forma fisica e a far uscire il cittadino affetto da patologie respiratorie da una forma di isolamento sociale. Nell'80% dei casi la struttura non dispone di un servizio di supporto per il paziente necessario per rispondere ai reali bisogni. Occorre richiedere un impegno da parte delle Istituzioni affinché i cittadini, in particolare quelli siciliani, possano contare su un'offerta riabilitativa più ampia e di qualità affinché non siano costretti a fare frequentemente viaggi della salute per potersi curare.

3. La spirometria

Il 71,2% dei 432 cittadini intervistati non ha mai effettuato la spirometria, un esame semplice ed indolore che consente una diagnosi rapida e precisa della funzionalità respiratoria. L'informazione dei medici di medicina generale (4,4%) e degli specialisti (9,2%) al riguardo è scarsa mentre è sicuramente da prendere in considerazione il valore dell'informazione sulla prevenzione che proviene dalle organizzazioni civiche (3%). Nel 57,1% dei casi il medico di medicina generale non è fornito dello spirometro in ambulatorio per il controllo sistematico della funzionalità respiratoria degli assistiti. E' importante accrescere la conoscenza di esami mirati affinché si possa migliorare la qualità di vita evitando episodi di aggravamento.

4. Il ruolo del medico di medicina generale

L'innalzamento dell'età e il conseguente aumento delle patologie croniche pone sicuramente spunti su cui riflettere.

Il medico di medicina generale rappresenta per il cittadino la figura di riferimento con cui parlare della propria malattia e della gestione della stessa. L'indagine ha evidenziato che il 57,1% dei medici di medicina generale della Sicilia non dispone in ambulatorio dello spirometro per il controllo e la gestione di pazienti affetti da disturbi respiratori. Nel 97,1% i medici non dispongono di un collegamento con i Centri anti-fumo e nel 28,6% con i Centri pneumologici che consentirebbe di attivare una procedura di cura per i pazienti in stato di bisogno. Occorre valorizzare il ruolo del medico di medicina generale nella prevenzione delle malattie respiratorie, incentivare l'utilizzo dello spirometro in ambulatorio per consentire l'accesso a misure preventive e rafforzare la comunicazione con il paziente.

CAPITOLO VI CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Vivere con una patologia cronica molto spesso significa avere difficoltà fisiche o psicologiche, problemi socio-economici, una ridotta qualità della vita e alcune volte può produrre esclusione sociale.

Il carico della BPCO, annoverata tra le patologie croniche di forte impatto, produce notevoli effetti negativi sulla qualità della vita delle persone colpite, provoca morti premature e crea gravi e sottovalutati effetti economici negativi su famiglie, comunità e società generale; così come emerso anche nell'ultimo *Rapporto sulle politiche delle cronicità*⁴.

Alla luce di questa premessa e dei dati illustrati si rendono necessarie alcune proposte di intervento per superare le criticità rilevate da questa ricognizione.

1. **Favorire la partecipazione civica dei cittadini** affetti da cronicità e delle loro organizzazioni alla definizione, controllo ed informazione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati.
2. **Definire e favorire la diffusione di strumenti per il potenziamento delle competenze** dei pazienti nella gestione della loro patologia cronica affinché queste capacità siano impiegate per il miglioramento del sistema.
3. **Aumentare l'attenzione alla prevenzione** e alla gestione della patologia. Per quanto concerne la prevenzione e il controllo della BPCO si raccomanda:
 - il riconoscimento precoce della BPCO e diffusione capillare della spirometria, esame non invasivo capace di evidenziare deficit respiratori di tipo ostruttivo. I test funzionali sono indispensabili per effettuare la diagnosi e la corretta classificazione della sua gravità per attuare un appropriato trattamento e per seguire l'evoluzione della malattia;
 - il trattamento deve corrispondere alle più recenti acquisizioni scientifiche e comprendere programmi di riabilitazione pneumologica;
 - la diffusione capillare della vaccinazione antinfluenzale (annuale) e della vaccinazione antipneumococcica (ogni cinque anni);
 - l'aumento di posti letto attrezzati, strumentazioni adeguate per il monitoraggio e l'assistenza ventilatoria, attrezzature e competenze professionali per far fronte alle necessità che possono essere previste in base all'esperienza e a quanto avviene in altri Paesi per far fronte alle riacutizzazioni della BPCO;

⁴ Cittadini a metà...tra nuove competenze e vecchie soluzioni. Cittadinanzattiva-Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici, Roma, 21 giugno 2007.

- l'attuazione di percorsi diagnostico-terapeutici finalizzati a garantire l'integrazione fra centro specialistico e medicina generale, la continuità assistenziale e l'uso ottimale delle risorse. I percorsi devono inoltre tenere conto delle reali esigenze e condizioni dei pazienti e delle loro famiglie;
 - la diffusione di programmi di educazione sanitaria concernenti il concetto di stile di vita (eliminazione del fumo, corretta alimentazione, esercizio fisico) e impegno di tutti gli operatori sanitari nella lotta al fumo con la collaborazione dei medici di medicina generale e una maggiore diffusione dei centri anti-fumo.
4. **Potenziare la riabilitazione respiratoria.** Nella BPCO la riabilitazione è parte integrante del trattamento. I programmi di riabilitazione sono messi in atto per aiutare il paziente a modificare il suo stile di vita e soprattutto per indicargli come dosare le proprie limitate energie per far fronte alle normali e semplici attività quotidiane. I cicli devono essere ripetuti periodicamente e devono essere svolti in centri specializzati dotati di personale qualificato e strutture adeguate.

ALLEGATO A

Caratteristiche del campione degli intervistati

Tavola 1

Sesso	%
Maschio	64,1
Femmina	32,6
Nr	3,2

Tavola 2

Età	%
Fino a 15 anni	0,9
Da 16 a 25 anni	9,2
Da 26 a 35 anni	8,6
Da 36 a 45 anni	9
Da 46 a 55 anni	16,2
Da 56 a 65 anni	29,6
Più di 65 anni	26,4

Tavola 3

Grado di istruzione	%
Inferiore alla scuola superiore	35,9
Scuola superiore	39,3
Laurea	19,9

ALLEGATO B

Le strutture ospedaliere

1. Azienda Sant'Elia, UO Pneumologia, Caltanissetta, (4)
2. Azienda sanitaria 2, Pneumologia, Caltanissetta, (2)
3. Azienda ospedaliera S. Antonio Abate, UO Malattie dell'apparato respiratorio, Trapani
4. Azienda sanitaria 9, UO Territoriale di Pneumologia, Trapani
5. Azienda sanitaria 9, UO Territoriale di Pneumologia, Marsala
6. Azienda ospedaliera Garibaldi S.Luigi Currò Ascoli Tomaselli, UO Pneumologia, Catania (3)
7. Azienda ospedaliera Garibaldi S-Luigi Currò Ascoli Tomaselli, Pneumologia Universitaria, Catania (2)
8. Azienda ospedaliera Villa Santa Sofia CTO, UO Pneumologia, Palermo (2)
9. Presidio ospedaliero di Milazzo, Divisione di Pneumologia, Milazzo (2)
10. Ospedale Civico di Palermo, UO Broncopneumologia, Palermo
11. Casa di cura Morgagni, Catania

ALLEGATO C

Calendario degli eventi realizzati in piazza dove i cittadini hanno avuto accesso gratuito all'esame spirometrico.

CITTA'	LUOGO	DATE
Palermo	Piazza Politeama,	16 giugno
Catania	Piazza Università	19 maggio
Trapani	Piazza Santuario	30 giugno
Caltanissetta	Piazza Garibaldi	19 maggio