

Vivere con la BPCO

Mariadelaide Franchi

I bisogni dei malati e le possibili soluzioni. Fra le richieste dell'Associazione che li rappresenta: diagnosi precoce e corretta, parità di accesso alle terapie corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche, interventi contro il fumo e campagne di informazione e di prevenzione. Riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante. Istituzione dell'Anno dei Polmoni.

La BPCO è una malattia che incide pesantemente sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. Nonostante i progressi compiuti negli ultimi anni in termini di conoscenze scientifiche e i trattamenti farmacologici oggi disponibili, non si può affermare – come purtroppo a volte capita di ascoltare – che “chi ha a che fare con questa malattia può condurre una vita normale”, soprattutto quando si tratta di persone con BPCO moderata o grave, oppure di persone con insufficienza respiratoria indotta da BPCO e di conseguenza in ossigenoterapia.

La qualità della vita del paziente dipende dal livello di gravità, dal numero delle riacutizzazioni e dalla durata necessaria a ritrovare una nuova stabilizzazione dopo le crisi.

Un quadro delle necessità appare dalle richieste che vengono rivolte alla nostra associazione dai pazienti e assai frequentemente dai loro familiari.

La domanda che più spesso ci viene posta da ogni parte d'Italia riguarda il dove curarsi, quali sono i centri di eccellenza e a quali specialisti rivolgersi. Al secondo posto in ordine di frequenza c'è l'esigenza di verificare la validità del trattamento seguito.

Dalle conversazioni emerge come spesso, in almeno un caso su due, il paziente riferisca

di aver ricevuto una diagnosi di BPCO senza aver mai eseguito una spirometria. È un dato molto preoccupante, che corrisponde a quanto riscontrato anche da indagini effettuate a livello nazionale ed europeo, perché la spirometria è l'esame essenziale che consente al medico di: a) effettuare una diagnosi precisa, b) valutare la gravità della malattia, c) seguirne l'evoluzione. Un terzo punto, altrettanto delicato, riguarda la riabilitazione respiratoria. In effetti è difficile sapere dove rivolgersi perché non esiste una lista di Centri di riabilitazione respiratoria e anzi la nostra associazione si sta preoccupando di effettuare questo censimento. Frequenti sono anche le richieste di aiuto per smettere di fumare e per sapere dove e come accedere ai Centri per la disassuefazione dal fumo.

Altri punti sono più relativi alla tutela: le domande riguardano come ottenere l'invalidità o l'assegno di accompagnamento, come usufruire dell'assistenza domiciliare, come beneficiare di un supporto giuridico. C'è ancora un'altra questione sollevata di frequente da parte dei familiari, anche giovani, di pazienti con questa problematica e riguarda come ricevere un supporto psicologico. Si tratta di un aspetto estremamente importante anche alla luce del fatto che il sostegno psicologico non è previsto nel percorso clinico e socio-assistenziale della BPCO.

Come rispondere a questi bisogni?

L'associazione ritiene che tutte le parti interessate – comunità scientifica, mondo politico e società civile – debbano lavorare insieme per promuovere una migliore salute respiratoria, assicurando la traduzione nella realtà delle acquisizioni scientifiche e

definendo misure concertate per contrastare i fattori di rischio più importanti ed attuare una politica di controllo delle malattie respiratorie. Per quanto concerne la BPCO e l'insufficienza respiratoria indotta dalla malattia, ciò che chiediamo è innanzitutto uno sforzo per favorire una diagnosi precoce e corretta, attraverso una maggiore diffusione della spirometria prima di tutto e poi dell'emogasanalisi, e di garantire ovunque in Italia la parità di accesso al trattamento farmacologico, all'educazione, alla riabilitazione e alla prevenzione, come raccomandato dal Progetto Mondiale GOLD. Altre tre questioni fondamentali per il controllo della malattia in atto sono:

- assicurare una migliore e ottimale distribuzione territoriale delle UTIR, le unità di terapia intensiva respiratoria,
- dotare tutti i reparti ospedalieri delle attrezzature per la ventilazione meccanica non invasiva,
- mettere a disposizione di tutti i pronto soccorso degli ospedali pulsossimetri (strumenti che consentono di misurare in pochi secondi e in maniera non invasiva l'ossigenazione del sangue), spirometri e distanziatori per la somministrazione di farmaci. Sono, questi, obiettivi importanti per raggiungere i quali l'attenzione e l'impegno da parte delle Istituzioni è elemento imprescindibile.

Un primo passo è rappresentato dal riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante. Nel Decreto Ministeriale 329/99 e successive modifiche, quello che concerne la lista delle malattie croniche per le quali sono gratuite le prestazioni di monitoraggio, non figura la BPCO, nonostante il fatto che per definizione si tratti di una malattia cronica e invalidante.

Come associazione ci siamo costituiti con questo obiettivo prioritario e incominciamo a raccogliere i primi frutti: il Ministero ha istituito un tavolo tecnico e ha convocato il 17 maggio 2005 le Società Scientifiche e le Associazioni dei pazienti per definire un accordo sull'introduzione della BPCO in questo elenco e sulle prestazioni essenziali per il monitoraggio gratuite per il paziente. Questo accordo sarà poi trasmesso alla

Commissione per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) per una decisione finale che ci auguriamo possa intervenire rapidamente. Ma non è tutto: da un nostro esame del piano sanitario nazionale e di quelli regionali emerge come la BPCO e le malattie croniche respiratorie siano del tutto sottovalutate. Per questo chiediamo che il nuovo Piano sanitario nazionale e di conseguenza i Piani sanitari regionali siano rielaborati con misure programmatiche concrete che tengano conto del reale impatto socio-economico di queste malattie. Chiediamo inoltre che il Ministero della Salute porti una nuova attenzione alle malattie croniche respiratorie nell'ambito del CCM-Centro nazionale per la prevenzione e il Controllo delle Malattie e nell'ambito del Piano di Prevenzione Attiva affinché il "respiratorio" possa beneficiare delle misure concrete e dei finanziamenti regionali come gli altri settori prioritari. È ora che in Italia e in Europa le malattie respiratorie croniche escano dall'ombra e siano iscritte sia nell'agenda della politica sanitaria e socio-assistenziale sia nell'agenda della politica della ricerca e dell'innovazione alla pari delle malattie cardiovascolari.

Infine, il nostro sogno nel cassetto è di arrivare a celebrare l'Anno dei Polmoni, un anno interamente dedicato al respiro, durante il quale tutte le forze in campo si mobilitino in favore di una campagna continua di informazione volta a contrastare i fattori di rischio e a migliorare la prevenzione e la tutela della salute respiratoria.

La BPCO in cifre

4,4% della popolazione è affetto da BPCO

4° posto nella graduatoria delle malattie croniche

18.000 decessi annuali

125.000 degenze ospedaliere annuali

10 giorni degenza media ospedaliera

75% le mancate diagnosi

Nel 2020 la BPCO sarà la terza causa di morte nel mondo secondo l'OMS