

Richieste e aspettative dei pazienti affetti da BPCO e co-morbidità croniche

Maria Adelaide Franchi, Presidente, Associazione Pazienti BPCO

Sono molto contenta di essere oggi presente in questa conferenza stampa perché la Giornata Mondiale BPCO è ormai un appuntamento molto seguito in tutto il mondo e anche nel nostro paese.

I pazienti con BPCO in Italia sono quasi 2.600.000 persone rappresentano cioè il 4,5% della popolazione. I maschi sono più svantaggiati rispetto alle femmine e inoltre lo sono di più anche nelle età più avanzate. Gli aspetti sociali dei pazienti con BPCO sono, come posso dire, tristi perché normalmente la BPCO si sviluppa di più nei ceti sociali meno favoriti, colpisce persone anziane e quindi pensionati, casalinghe, molto frequentemente persone che vivono sole ed emarginate.

E' una malattia che è fortemente invalidante in funzione della sua gravità e nelle fasi più difficili induce all'ossigenoterapia.

Si stima in Italia che 62.000 persone sono in ossigenoterapia e più di 20.000 persone in ventilazione assistita.

Che cosa chiede l'Associazione dei Pazienti? Intanto la prima cosa importante è che il paziente sia individuato, visto dal medico curante con empatia, nella sua interezza tenendo conto non solo dell'organo malato, ma anche della complessità della malattia e delle comorbidità.

In occasione di questa conferenza stampa si è parlato molto di comorbidità. Noi come pazienti le viviamo in prima persona e quindi riteniamo estremamente importante che questo aspetto sia preso in considerazione in termini di ricerca e in termini di analisi e in termini anche di maggior attenzione al malato.

Il secondo aspetto che ci interessa molto è quello di fornire maggiori informazioni e dare un maggiore coinvolgimento al paziente nella gestione della malattia. Renderlo partecipe in prima persona alla gestione, dargli fiducia per le possibilità che possono esistere per migliorare la propria condizione.

Noi abbiamo fatto con l'Associazione un'indagine specifica condotta per noi da Abatam dalla quale risultano chiaramente per esempio che i pazienti hanno difficoltà a capire la terminologia medica, la parola riacutizzazione, per esempio, non significa molto per molte persone.

Abbiamo constatato che molti sono i pazienti che non sanno che tosse, catarro, affanno sono i principali sintomi della malattia, non sanno che la malattia nella fase più grave può indurre l'insufficienza respiratoria; abbiamo avuto l'impressione che coloro che conoscevano l'insufficienza respiratoria la conoscessero solo perché ne erano già affetti.

Questo significa che il medico curante, in primo luogo il medico di medicina generale, ma soprattutto lo specialista aiuti il paziente a conoscere meglio la malattia, i sintomi, la sua gestione, e tenga conto delle sue comorbidità.

Abbiamo un elemento che ci ha turbato molto in occasione di questa indagine è che proprio il fatto che i pazienti non avessero informazioni sulla malattia e soprattutto sull'importanza di avere determinati comportamenti concernenti la prevenzione, le vaccinazioni, lo stile di vita, il controllo del peso, il controllo delle malattie collegate alla BPCO o conseguenti alla BPCO, lo portano ad avere un atteggiamento rassegnato cioè praticamente 1 paziente su 3 dichiara di essersi arreso troppo rapidamente alla malattia.

Compito quindi della nostra Associazione, ma anche del medico è quello di evitare questo atteggiamento da parte del malato e di renderlo consapevole su quanto effettivamente può fare.

Vorrei chiudere questo mio intervento ricordando quanto sia importante per noi il riconoscimento dell'impatto sociale ed epidemiologico della BPCO da parte delle nostre istituzioni.

Dal 1999 anno in cui il Ministero della Salute ha definito le malattie croniche ed invalidanti che danno la possibilità dell'esenzione da una serie di prestazioni considerate essenziali, aspettiamo che anche la BPCO sia nella lista di queste malattie. Ci sembra estremamente urgente che questo errore che ormai portiamo avanti da quasi dieci anni, sia corretto ed attendiamo presto una decisione da parte del Ministero della Salute in questo campo.

Vi ringrazio e auguro a tutti buon lavoro.