

Di quali informazioni necessita il paziente con BPCO?

Il questionario LINQ (Lung Information Needs Questionnaire), ideato nel Regno Unito, è stato proposto come strumento per evidenziare le necessità informative e le conoscenze del paziente con broncopneumopatia cronica ostruttiva. Un gruppo di Mmg italiani si è impegnato a validare e diffondere il suo utilizzo anche in Italia. Potrebbe rappresentare uno strumento per una migliore gestione del paziente con BPCO, oltre che portare a un risparmio di risorse economiche per il Ssn

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) colpisce un numero sempre maggiore di soggetti in tutto il mondo^{1,2} e spesso la diagnosi viene effettuata solo quando il paziente manifesta delle esacerbazioni sintomatiche.³

In un quadro complessivo di patologia sottodiagnosticata, quando viene formulata la diagnosi la BPCO è in uno stadio moderatamente avanzato per l'evoluzione lenta della patologia, per la scarsa sintomatologia nelle fasi iniziali con difficoltà di riconoscere il danno polmonare e infine per l'adattamento ai sintomi (per esempio spesso i soggetti affetti da BPCO riducono l'attività fisica senza consultare un medico).

La broncopneumopatia cronica ostruttiva ha un elevato impatto sociale per i costi diretti e indiretti,^{4,5} che potrebbero essere ridotti anche incrementando l'utilizzo della spirometria come test diagnostico di primo livello, aumentando l'aderenza dei sanitari alle linee guida⁶ e abbreviando i tempi delle liste d'attesa.⁷

Va ribadito che i medici di medicina generale rivestono un ruolo primario nel management della patologia e l'uso della spirometria è semplice e facilmente praticabile nella routine clinica del Mmg stesso.⁸⁻¹² L'utilizzo della spirometria nel setting della me-

dicina generale potrebbe portare infatti a una selezione dei pazienti da inviare allo specialista con la conseguente riduzione delle liste d'attesa, a una migliore gestione della terapia, alla riduzione dei costi e soprattutto a una diagnosi molto più puntuale, che non con la sola applicazione delle linee guida.¹³

Inoltre, nonostante le conoscenze sulla BPCO e l'attenzione ad essa posta nei Piani sanitari nazionali, molti pazienti affetti dalla patologia riferiscono una scarsa qualità di vita, la presenza di disturbi persistenti cronici quotidiani, ma anche di non essere sufficientemente informati sui diversi aspetti della malattia.

Questo dato trova conferma nei risultati di una recente ricerca che ha evidenziato quanto i pazienti abbiano una scarsa autosufficienza e una spiccata difficoltà nella comprensione delle indicazioni fornitegli dal medico, con conseguente scarsa o nulla aderenza alla terapia e un'errata autogestione della patologia stessa. Nella ricerca viene accentuata la necessità di una comunicazione chiara e personalizzata, con un ruolo fondamentale del Mmg, imperniato sulla centralità del rapporto medico-paziente.¹⁴

Tutto ciò è sicuramente vero anche per i pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva.

■ Il questionario LINQ

Fino ad oggi non è stato possibile disporre di strumenti validi e validati atti a rendere evidenti al medico curante le informazioni di cui ha necessità il paziente affetto da BPCO.

Il questionario LINQ (Lung Information Needs Questionnaire), presentato in questo articolo, vuole porsi come utile mezzo per cercare di colmare questo vuoto.

LINQ nasce nel Regno Unito, dove è stato sviluppato usando un procedimento interattivo con 10 gruppi di lavoro (59 general practitioners), prima validato per un uso interno e poi pubblicato e diffuso tra i pazienti¹⁵⁻¹⁷.

È stato tradotto anche in cinese e altri Paesi aderiscono all'iniziativa di implementazione. La cooperazione italiana nasce in occasione del congresso dell'EGPRN (European General Practice Research Network) tenutosi a Malta nell'ottobre 2004¹⁸.

Si riassumono di seguito gli obiettivi, i metodi e i risultati del lavoro di un gruppo di medici di medicina generale italiani impegnati a creare, validare e diffondere in Italia il questionario.

■ Obiettivi

L'obiettivo finale del nostro gruppo di lavoro è quello di testare e

diffondere in Italia il questionario con lo scopo di:

- identificare i fattori influenzanti la percezione dei pazienti affetti da BPCO;
 - determinare la gestione della malattia;
 - identificare di quali informazioni specifiche necessita il paziente;
 - verificare nel tempo i cambiamenti gestionali dopo avere applicato il LINQ.
- Gli obiettivi intermedi, oggetto di questo studio, sono:
- costruzione del questionario in italiano;
 - verifica della comprensibilità delle domande da parte dei pazienti;
 - validazione del questionario in italiano.

Metodi

Il questionario è stato tradotto seguendo un sistema di validazione per la correttezza e la corrispondenza terminologica con l'aiuto di un madrelingua che ha ritradotto la versione italiana nuovamente in inglese per evidenziarne eventuali differenze.

Nella prima fase di traduzione e adattamento alle necessità del Mmg e del paziente italiano, il questionario tradotto è stato sottoposto a:

- 9 medici di medicina generale, che hanno indicato eventuali correzioni o modifiche;
- 15 pazienti affetti da BPCO, per verificarne la semplicità e la comprensibilità, estrapolare dei dati minimi iniziali e calcolare il tempo di compilazione.

La versione italiana presenta delle differenze da quella inglese, in quanto si è ritenuto necessario integrarla con notizie che potrebbe essere utili per una migliore gestione del paziente.

Queste integrazioni non alterano lo schema di base e non sono rilevanti ai fini dell'attribuzione del punteggio.

Nell'arco di sei mesi il questionario è stato distribuito nello studio dei nove Mmg a un totale di 300 assistiti.

Tabella 1

Fasi della validazione italiana

I fase

- Traduzione del test
- Correzione test madrelingua
- Confronto-correzione test
- Stesura test

II fase

- Analisi e correzioni: 9 Mmg e 15 pazienti
- Calcolo tempo compilazione: 6 minuti
- Analisi comprensibilità: 300 pazienti

III fase

- Elaborato definitivo: 22 domande, 6 domini

IV fase

- Sviluppo versione elettronica

Dato che lo scopo era evidenziarne la semplicità di linguaggio e la comprensibilità, i pazienti coinvolti non dovevano essere necessariamente affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva. Non si è ritenuto fondamentale richiedere il dato sulla scolarità, data la naturale eterogeneità degli assistiti.

È stato chiesto a loro di leggere le domande e di esprimere un giudizio sulla loro comprensibilità, scegliendo tra le seguenti indicazioni:

- ho capito bene la domanda;
- ho capito in parte la domanda;
- non ho capito la domanda.

In *tabella 1* sono riassunti gli step effettuati per validare la versione italiana.

Risultati sulla comprensibilità

L'analisi dei dati rilevati (*tabella 2*) ha mostrato che:

- 28 su 300 assistiti hanno consegnato il test senza compilarlo;
- 248 su 300 assistiti hanno risposto per tutte le domande: "Ho capito bene la domanda";
- 24 su 300 hanno risposto: "Ho capito in parte la domanda", in particolare:
 - 16 riguardo la domanda: "Cosa ti è stato detto della dieta da seguire?" in modo specifico su cosa significa "mangiare alimenti sani";
 - 8 riguardo la domanda: "Quanta attività fisica svolgi?", per la difficoltà di quantificare lo sforzo.

Per nessuna delle domande è stata segnalata la non comprensibilità.

La sintesi dei dati è riportata in *tabella 2*. L'analisi dei risultati evidenzia che il questionario è stato ritenuto facilmente comprensibile da tutte le classi di scolarità, anche quelle più basse.

Ulteriori dati

Anche se non è un obiettivo primario di questo lavoro, riteniamo utile riportare alcuni dati emersi in questa fase su quelle che sono le necessità di ulteriori informazioni.

I risultati preliminari raccolti dai medici impegnati nella prima fase applicativa del test in Italia sono sovrapponibili in tutto a quelli rilevati dai colleghi inglesi.

Tabella 2

Risultati dell'analisi sulla comprensibilità del paziente

Numero pazienti	Ho capito le domande			Non ho capito
	Tutto	In parte		
Totale				
300	248	Numero domanda	Numero pazienti	0
	(82%)	15	16	
		16	8	
		Totale pazienti	24 (8%)	

La compliance alla terapia è risultata essere sufficiente, seppur non ottimale, ma viene evidenziata una scarsa conoscenza delle cause della patologia e delle motivazioni del trattamento.

Il 67% degli assistiti che hanno completato il questionario indica di non sapere nulla o di avere errate conoscenze sulla prognosi della malattia.

L'8% dei soggetti fumatori riferisce che non gli è stato mai detto di smettere di fumare.

Il 36% non sa se e quando chiamare l'ambulanza in caso di peggioramento del respiro.

Non si è ritenuto utile approfondire l'analisi di questi dati vista l'esiguità numerica (in quanto effettuato su soli 15 assistiti). Nonostante ciò, ci preme sottolineare che essi indicano che i pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva hanno un notevole bisogno di maggiori informazioni soprattutto sulla malattia e sulla terapia e anche, seppure in misura minore, sull'autogestione della stessa.

Riflessioni

La versione italiana del LINQ in prima analisi risulta essere:

- semplice da utilizzare per i medici, il cui ruolo è solo interpretativo,

- semplice da utilizzare per i pazienti, che non mostrano difficoltà a comprendere le domande,

- rapido: viene completato in soli 6 minuti e potrebbe essere compilato dal paziente mentre è in sala d'attesa,

- efficace, in quanto permette rapidamente di mettere in risalto quali punti il medico di medicina generale deve tenere in particolare considerazione nell'affrontare quel determinato paziente.

È importante sottolineare che non richiede alcuna ulteriore incombenza lavorativa, in quanto la compilazione da parte del paziente non richiede la presenza del medico.

Il LINQ inoltre potrebbe rivelarsi

utile per migliorare alcuni aspetti tra cui:

- il rapporto medico-paziente;
- la gestione della patologia da parte del Mmg;
- l'autogestione della patologia da parte del paziente;
- l'aderenza all'esecuzione di indagini mirate;
- l'aderenza a percorsi di disassuefazione dal fumo;
- l'aderenza alla terapia.

Per questi motivi potrebbe portare a un risparmio di risorse economiche per il Servizio sanitario nazionale e di tempo e forze sia per il Mmg sia il paziente.

Questi ultimi aspetti dovrebbero

essere oggetto, una volta validato e diffuso il questionario anche in Italia, di ricerca clinica per verificarne la reale incidenza.

Concludendo possiamo affermare che il questionario LINQ rappresenta un valido mezzo per indagare le necessità del paziente affetto da BPCO e la gestione in toto della patologia.

È evidente che c'è la necessità di un suo utilizzo e sperimentazione su più larga scala per poterne definire maggiormente l'utilità e nello stesso tempo per eventualmente migliorarlo e/o implementarlo per renderlo ancora più utile ed efficiente.

BIBLIOGRAFIA

1. www.goldcopd.com.
2. Antò JM, Vermeire P, Vestbo J et al. Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Resp J* 2001; 17: 982-94.
3. Calverley PMA. COPD: early detection and intervention. *Chest* 2000; 117: 365-71.
4. Friedman M, Hilleman DE. Economic burden of chronic obstructive pulmonary disease. Impact of new treatment options. *Pharmacoeconomics* 2001; 19: 245-54.
5. Hilleman DE, Dewan N, Malesker M et al. Pharmacoeconomic evaluation of COPD. *Chest* 2000; 118: 1278-85.
6. Dal Negro R, Rossi A, Cerveri I. The burden of COPD in Italy: results from the Confronting COPD survey. *Respir Med* 2003; 97: 43-50.
7. Sauro A, Petrazzuoli F, Scalzitti F et al. General practitioners can easily use spirometers. *BMJ* 2003; <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7350/DC1#34359>.
8. Sauro A, Petrazzuoli F, Scalzitti F et al. Is the use of the spirometer easy and feasible in everyday GPs' practice? *EJPRW* 2002; 8: 165.
9. Upton MN, Ferrel C, Bidwell C et al. Improving the quality of spirometry in an epidemiological study: the Renfrew Paisley (Midspain) family study. *Public Health* 2000; 114(5):353-360.
10. Buffels J, Degryse J, Heyrman J et al. Office spirometry significantly improves early detection of COPD in General Practice. The DIDASCO Study. *Chest* 2004; 125:1 394-99.
11. Takahashi T, Ichinose M, Inoue H et al. Underdiagnosis and undertreatment of COPD in primary care settings. *Respirology* 2003; 8: 504-8.
12. O'Dowd LC, Fife D, Tenhave T et al. Attitudes of physicians toward objective measures of airway function in asthma. *Am J Med* 2003; 114: 391-96.
13. Sauro A, Scalzitti F, Buono N et al. Spirometry is really useful and feasible in the GPs' daily practice but guidelines alone are not. *Eur J Gen Pract* 2005; 11: 29.
14. Koo M, Pharm B, Krass I. Enhancing patient education about medicines: factors influencing reading and seeking of written medicine information. *Health Expectations* 2006; 9: 174-87.
15. Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. Information needs in COPD patients - the LINQ. *Airways J* 2005; 3: 142-44.
16. Jones RCM, Hyland ME, Hanney KE. Preliminary data from the Lung Information Needs Questionnaire (LINQ). *Prim Care Respir J* 2005; 14: 270-71.
17. Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *J Med* 2006; 1: 18.
18. EGPRN Meeting in Gozo, Malta, 2004. *Eur J Gen Pract* 2004;10: 171.

MEDICI DI MEDICINA GENERALE CHE HANNO COLLABORATO ALLA RICERCA

Mario Bizzarro (Avellino), Marianna Ceniccola (Caserta), Attilio Costarella (Caserta), Carmine Farinaro (Caserta), Fernando Iannelli (Caserta), Vincenza Marotta (Caserta), Luigi Russo (Caserta), Gianfranca Ricci Maccarini (Ravenna), Filippo Zizzo (Lissone, MI).

Questionario sulle necessità di informazione per i pazienti affetti da BPCO LINQ (Lung Information Needs Questionnaire)

Il questionario ha lo scopo primario di evidenziare quali sono le conoscenze che il paziente ha sulla patologia da cui è affetto e se segue le indicazioni date dal medico che lo ha in cura. Rileva la prevalenza del fumo tra questi pazienti per potere eventualmente programmare interventi di educazione. Altro obiettivo è quello di appurare se, conoscendo quelle che sono le esigenze di informazioni del paziente e il suo atteggiamento rispetto alla terapia e al counselling abituale, si possa modificare l'atteggiamento del medico verso il paziente nel tentativo di migliorare l'outcome dell'intervento clinico, attraverso il miglioramento della compliance del paziente alla terapia e alle indicazioni relative alle modifiche degli stili di vita. LINQ si rivela essere uno strumento utile per indagare un campo altrimenti non esplorabile e con problematiche misconosciute. È costituito da un'area di testo libero per i commenti, 5 domande per i dati anagrafici, 16 domande specifiche di cui 8 con risposta

“sì-no” e 8 con risposta a scelta tra varie opzioni. Per il linguaggio usato e per la semplicità delle domande e delle risposte è un test di auto-somministrazione: il medico interviene solo nella fase di analisi delle risposte e nel calcolarne il punteggio. LINQ è suddiviso in domini che vengono analizzati sia separatamente sia unitariamente, al fine di ottenere un punteggio che indichi il grado di necessità di ricevere ulteriori informazioni. Sottolineiamo che usualmente non è indispensabile calcolare il punteggio ottenuto dal paziente se il questionario è utilizzato nella pratica clinica: è sufficiente osservare le risposte date per comprendere quali sono i settori dove è necessario intervenire e quindi fornire indicazioni o istruzioni mirate per quel determinato paziente. La versione italiana del questionario con le relative istruzioni e la scala dei punteggi possono essere scaricati da www.pms.ac.uk/linq e www.linq.org.uk.

Di seguito viene riportato il questionario con i relativi punteggi da attribuire alle rispettive risposte (al paziente deve essere somministrato il questionario nella sua versione priva dei punteggi). Alcune "informazioni" non hanno punteggio ma servono a valutare quale grado di interazione esiste tra il paziente e quale tipo di figura sanitaria.

1. Sai come si chiama la malattia polmonare/respiratoria di cui soffri?
Sì 0 Non sono sicuro 1 No 1

2. Ti è stato spiegato come questa malattia danneggia (altera il funzionamento) i tuoi polmoni o perché si manifesta con questi disturbi?
Sì 0 No 1
Se hai risposto 'Sì', chi ti ha dato la spiegazione?
 - Medico di famiglia Sì No
 - Specialista Sì No
 - Infermiere Sì No
 - Altra persona Sì No

3. Ti è stato spiegato cosa potrebbe succederti in futuro se non ti curi?
Sì 0 No 1
Se hai risposto 'Sì', chi ti ha dato la spiegazione?
 - Medico di famiglia Sì No
 - Specialista Sì No
 - Infermiere Sì No
 - Altra persona Sì No

4. Quali delle seguenti affermazioni credi che meglio descrivano cosa potrebbe accaderti nei prossimi anni? (dare una sola risposta)
 - 1 Ora che la mia malattia è curata probabilmente migliorerò
 - 1 Ora che la mia malattia è curata probabilmente non peggiorerò
 - 0 Potrò solo peggiorare
 - 1 Non so cosa mi accadrà

5. Ti è stato spiegato perché devi prendere le medicine che usi?
Sì 0 No 1
Se hai risposto 'Sì', chi ti ha dato la spiegazione?
 - Medico di famiglia Sì No
 - Specialista Sì No
 - Infermiere Sì No
 - Altra persona Sì No

6. Prendi (o almeno cerchi di prendere) le medicine esattamente come ti è stato spiegato dal medico?
Sì 0 Non sono sicuro 1 No 1

7. Sei soddisfatto delle informazioni che il tuo medico ti ha dato sui farmaci che usi? (dare una sola risposta)
 - Ho capito tutto quello che volevo sapere 0
 - Ho capito quello che mi è stato detto, ma vorrei saperne di più 1
 - Sono un po' confuso 2
 - Sono molto confuso 3

8. Ti è stato spiegato cosa fare se il tuo respiro peggiora (la tua respirazione peggiora)? (es. faccia due spruzzi/soffi invece di uno)
 - Mi è stato detto e scritto cosa fare dal dottore/infermiere 0
 - Mi è stato detto, ma non scritto 1
 - Non mi è stato detto, ma io so cosa fare 2
 - Non mi è stato detto e io non so cosa fare 3

9. Ti è stato spiegato quando chiamare un'ambulanza se la respirazione peggiora?

- Mi è stato detto e scritto cosa fare dal dottore/infermiere **0**
- Mi è stato detto, ma non scritto **1**
- Non mi è stato detto, ma io so cosa fare **2**
- Non mi è stato detto e io non so cosa fare **3**

10. Riguardo il fumo hai:

- Mai fumato **0** (vai alla domanda 13)
- Ho fumato ma ho smesso **0** (vai alla domanda 13)
- Fumo ancora **1** (vai alla domanda 11)

11. Ti è stato detto che devi smettere di fumare?

Sì **0** No **1**

Se hai risposto 'Sì', chi ti ha dato la spiegazione?

- Medico di famiglia Sì No
- Specialista Sì No
- Infermiere Sì No
- Altri Sì No

12. Ti è stato offerto aiuto per smettere di fumare? (per es. dandoti gomme, cerotti alla nicotina o indirizzandoti a un centro antifumo)

Sì **0** No **1**

13. Ti è stato detto di fare attività fisica (per es. camminare, andare in palestra o altro)?

Sì **0** No **1**

Se hai risposto 'Sì', chi ti ha dato la spiegazione?

- Medico di famiglia Sì No
- Specialista Sì No
- Infermiere Sì No
- Altri Sì No

14. Un dottore o infermiere ti hanno detto quanta attività fisica (per es. camminare o altro) dovresti fare?

- Sì e so cosa fare **0**
- Sì, ma non so cosa fare **1**
- Sì, ma non riesco a farlo **1**
- No **2**

15. Quanta attività fisica svolgi?

- Il minimo indispensabile **2**
- Mi sforzo di farne **1**
- Il massimo, tutte le volte che posso **0**

16. Cosa ti è stato detto della dieta da seguire? (segnare quelle necessarie - anche più di una)

- Nulla **2**
- Di perdere o prendere peso **1**
- Mangiare alimenti "sani" **1**
- Mangiare poco e spesso **0**

(per es. 6 piccoli pasti invece di 3 pasti importanti)

17. Vorresti maggiori informazioni o hai domande o commenti da fare sulla tua malattia polmonare respiratoria? In tal caso, scrivilo nello spazio sotto (senza punteggio – non conteggiata)

.....

.....

18. Vivi da solo? Sì No

19. Sesso: M F

20. Peso: kg Altezza: cm

21. Lavoro:

22. Anno di nascita: 19

ISTRUZIONI PER IL CALCOLO DEL PUNTEGGIO

Il questionario serve a misurare il grado di necessità di ulteriori informazioni da parte dei pazienti, così come percepito dal paziente stesso e dai clinici. La valutazione è formulata in modo tale da ottenere un punteggio generale totale, oltre che per 6 campi causa. Per calcolare il punteggio per ogni diverso dominio, ad eccezione del "fumo", bisogna sommare il punteggio riportato in corrispondenza di ogni risposta data per l'intervallo di domande, così come riportato di seguito in tabella.

Domanda	Dominio	Punteggio
1 - 4	Conoscenza malattia	0 - 4
5 - 7	Terapia	0 - 5
8 - 9	Autogestione	0 - 6
10 - 12	Fumo	0 - 3
13 - 15	Attività fisica	0 - 5
16	Dieta	0 - 2
17 - 22	Utili solo ai fini demografici	

Per il campo "fumo", se il paziente ha un punteggio pari a 0 per la domanda n. 10 (es. non fumo più) allora il punteggio dell'intero dominio è pari a 0 indipendentemente dalla risposta data e quindi dal punteggio ottenuto alle risposte 11 o 12. Se il paziente ha un punteggio pari a 1 alla domanda 10 allora bisogna sommare i punteggi relativi alle domande da 10 a 12. Per calcolare il punteggio totale generale sommare il punteggio ottenuto nei 6 diversi domini. Più alto è il punteggio, maggiore è la necessità di informazioni.