



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

DIPARTIMENTO DI
MEDICINA SPERIMENTALE
E CLINICA

Corso di Perfezionamento – AA 2018-19

**Assistenza all'adulto
con fibrosi cistica**

Paul Klee, 1922



S. Guggenheim Museum, New York

*Bilancio di
una esperienza*

C. Braggion

In partnership con:



Gli allievi



- ♥ *Pneumologia: n. 5*
- ◇ *Mal. Infettive: n. 4*
- ♣ *Pediatria: n. 3*
- ♠ *Med. Interna: n. 1*
- ♠ *Geriatria: n. 1*
- ♥ *Genetica: n. 1*

Gli allievi

Ruolo professionale

In ruolo: n. 7

Dottorato: n. 2

Borsa/contratto LP: n. 2

Specializzazione: n. 4

*Durata frequenza
Centro FC*

> 4 anni (4-13 aa): n. 7

7-19 mesi: n. 7

Nessuna frequenza: n. 1

*Un pneumologo (Brescia) ha sospeso la frequenza al 60%
delle lezioni per acquisizione in ruolo (non FC)*

Il Corso

Le tematiche

Genetica

Indicatori di esito per modulare la terapia

La malattia polmonare

L'interessamento multi-organo

Inserimento sociale e realizzazione di sé

Costruzione di una linea guida

Frequenza di un Centro Trapianti



**Major
sponsor**



Partner



Didattica

Lezioni frontali e interattive con discussione di casi clinici e di documenti, impostazione di una linea-guida:

160 ore (15 CFU)

65 docenti

Frequenza di un Centro Trapianti:

35 ore (1 CFU)

Richiesti i crediti ECM



Il Questionario

1 Quale dei seguenti blocchi di lezioni è stato per te più utile, colmando delle lacune nella conoscenza della malattia (indicare solo due priorità tra i seguenti blocchi)? 25/28 risposte

Genetica (16 h)



Indicatori di esito (24 h)



Malattia polmonare (51 h)



Malattia multi-organo (32 h)



Realizzazione di sè (17 h)

0

Costruzione linea-guida (20 h)



Il Questionario

2 Quale dei seguenti blocchi di lezioni meriterebbe di avere più ore dedicate per un maggiore approfondimento (indicare solo due tra i seguenti blocchi)? 23/28 risposte

Genetica (16 h)



Indicatori di esito (24 h)



Malattia polmonare (51 h)



Malattia multi-organo (32 h)



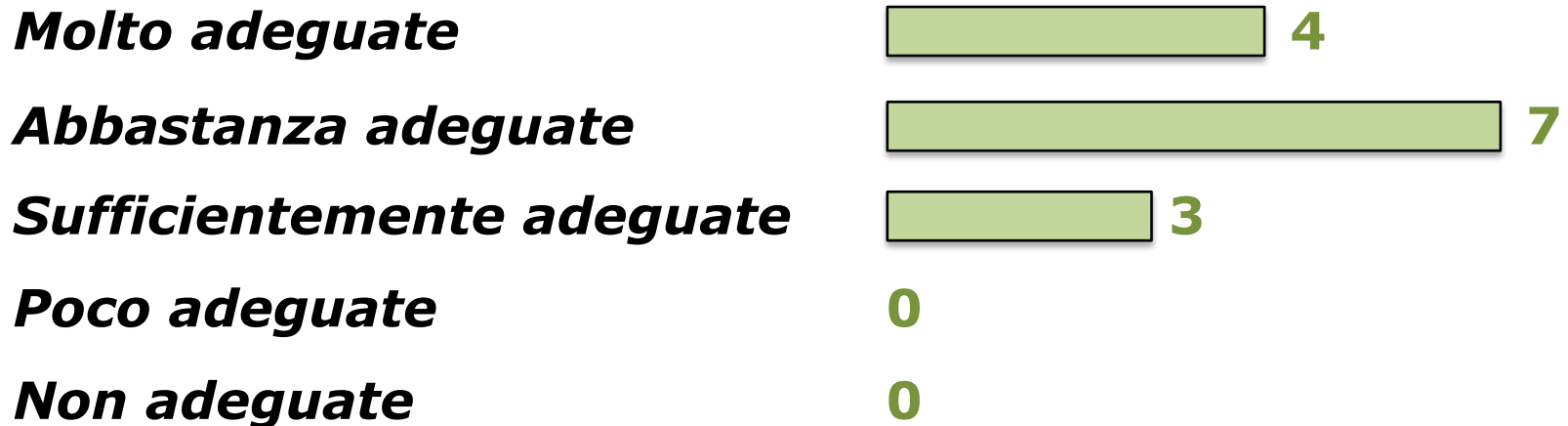
Realizzazione di sè (17 h)



Costruzione linea-guida (20 h) 0

Il Questionario

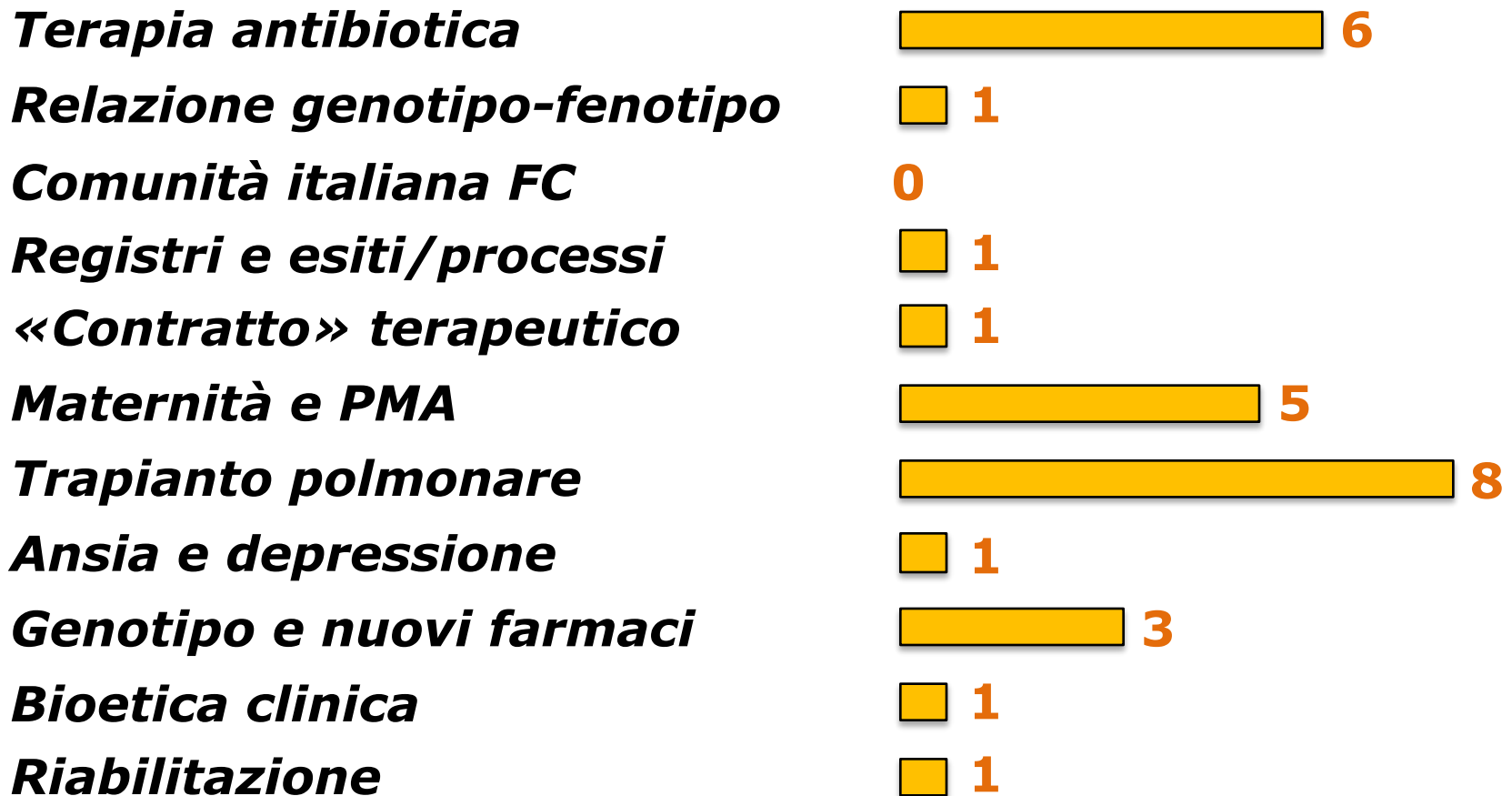
3 Indica quanto le modalità didattiche realizzate erano adeguate all'apprendimento, all'approfondimento e alla discussione dei temi affrontati (una sola risposta) 14/14 risposte



Modalità di lezione proposte: discussione di casi clinici reali (9); lezioni max di 1 ora (2); esperienze dei diversi Centri a confronto (2); laboratorio a gruppi con esperto con confronto tra pari (1)

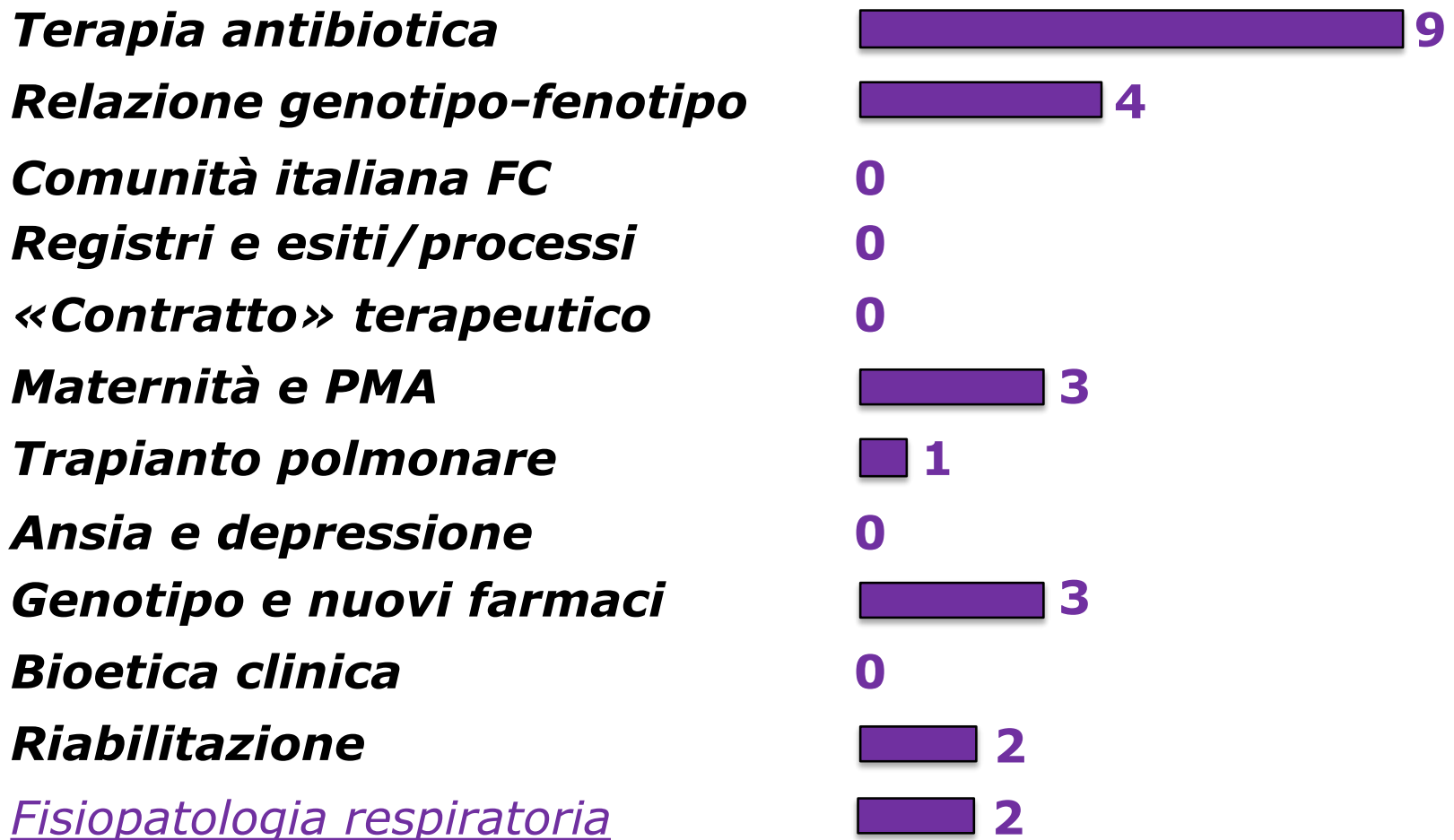
Il Questionario

4 Quale dei seguenti temi ha rappresentato una occasione di utile riflessione e spunto per un futuro approfondimento (indicare solo due dei seguenti temi): 28/28 risposte



Il Questionario

5 Quale dei seguenti temi è stato trattato in modo insufficiente (indicare solo due dei seguenti temi): 24/28 risposte



Il Questionario

- 6 Ritieni sia stato utile per te, allo scopo di un approccio iniziale alla malattia, una rassegna su molti temi dedicati all'assistenza alla fibrosi cistica, o è preferibile un Corso più concentrato su uno o pochi temi correlati e svolto da pochi docenti o un'altra modalità di formazione, come la frequenza di un Centro FC (indica una unica scelta)?

13/14 risposte

Molti temi, molti docenti



10

Pochi temi, pochi docenti



1

Frequenza di un Centro FC

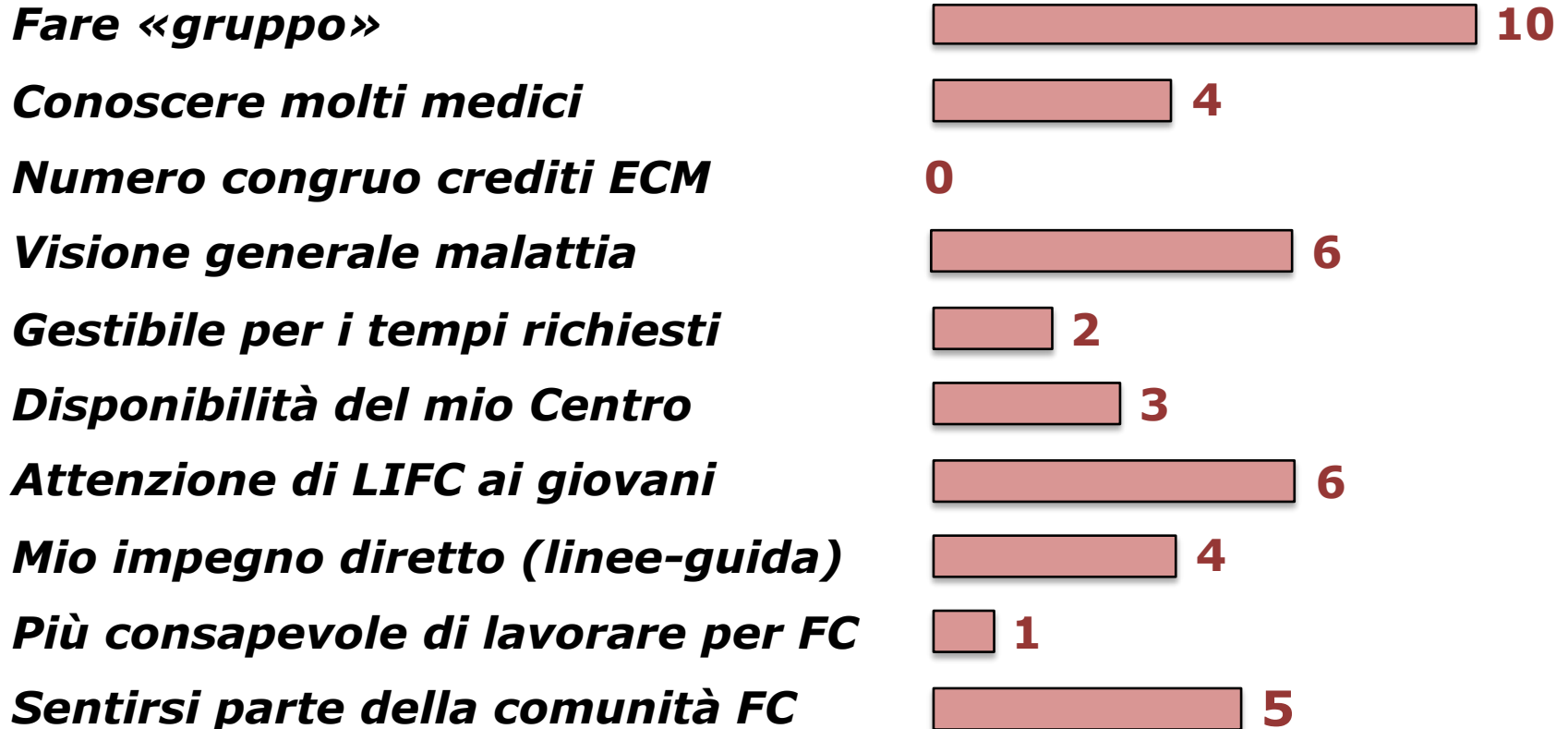


2

Molti temi ha il rischio di argomenti ripetuti ed argomenti poco trattati – La frequenza di un Centro è un utile secondo step

Il Questionario

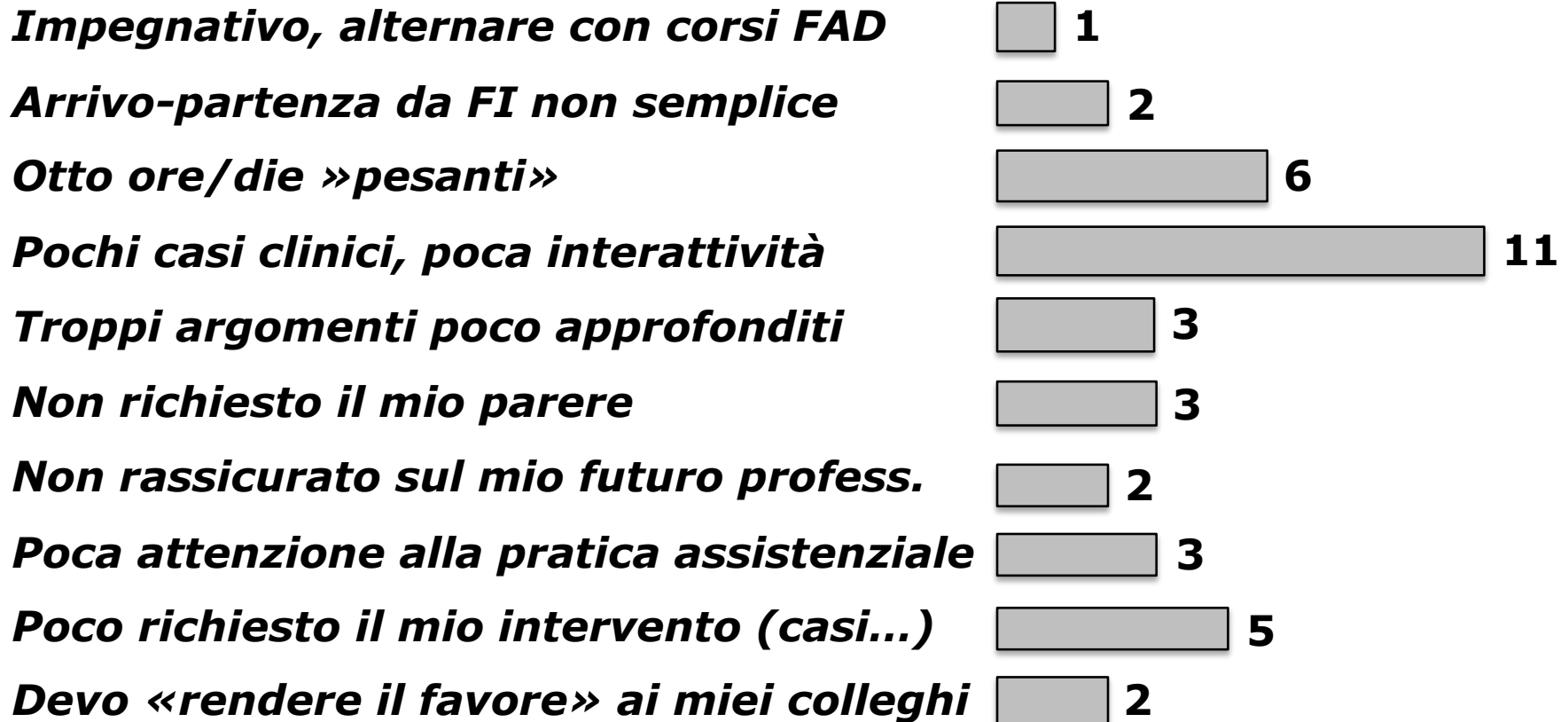
7 Quali sono stati per te i vantaggi più importanti rilevati durante la frequenza del Corso (indicare solo 3 dei vantaggi indicati, considerati come più importanti)? 41/42 risposte



Confronto con colleghi (allievi e docenti)

Il Questionario

8 Quali sono stati per te gli svantaggi più importanti rilevati durante la frequenza del Corso (indicare solo 3 degli svantaggi indicati, considerati come più importanti)? 38/42 risposte



Troppa psicologia, poco tempo per gli antibiotici

Il Questionario

9 Indica tre ragioni per consigliare domani ad un tuo collega di fare la tua stessa esperienza di frequenza del Corso di Perfezionamento sull'assistenza all'adulto con fibrosi cistica:

Conoscenza e confronto con colleghi: 10

Occasione di approfondimento di temi: 5

Offerta di un panorama generale su FC: 5

Docenti molto preparati: 3

Presenza coscienza della realtà italiana FC: 2

Creare gruppi di lavoro per linee-guida – Ben organizzato – Gestibile per i tempi – Possibilità di frequenza di un Centro Trapianti – Occasione di crescita culturale e professionale: 1

Il Questionario

10 Indica tre ragioni per sconsigliare domani ad un tuo collega di fare la tua stessa esperienza di frequenza del Corso di Perfezionamento sull'assistenza all'adulto con fibrosi cistica:

Nessuna ragione: 6

Molto impegno e sacrificio personale: 5

Molte ore di lezioni frontali – Impronta talvolta ancora pediatrica – Argomentazioni ed argomenti ripetitivi – Poco pratico – Manca visione sulla ricerca: 1

Il Questionario

11 Indica tre modifiche che apportaresti al Corso per migliorare l'apprendimento degli allievi ed aumentare la loro motivazione ad occuparsi in futuro dell'assistenza alla fibrosi cistica:

Discussione di casi clinici: 9

Attenzione alla pratica clinica e terapia: 6

Integrare con frequenza di un Centro FC: 5

Riduzione ore di lezione: 3

Confronto su organizzazione e struttura dei Centri: 3

Discussione su linee-guida esistenti: 2

Sede più facile da raggiungere – Distribuzione ore in 5 giorni – Coinvolgere professionisti extra-FC – Più spazio ad approfondimenti – Più coinvolgimento partecipanti: 1

Il Questionario

12 Indica tre caratteristiche della malattia o degli individui con fibrosi cistica che potrebbero contribuire a rendere per te pesante l'assistenza e la loro presa in carico:

Carico emotivo nella relazione, specie in fase avanzata: 7

Richieste di empatia, di scendere a compromesso (terapia) nella relazione medico-paziente: 5

Troppe richieste da parte di pazienti-familiari: 4

Scarsa attenzione al processo di transizione: 3

Divario tra numero di pazienti e risorse: 2

Problematiche nell'inserimento in LA per trapianto: 2

Presenza h-24 – ambulatori e posti letto dedicati: 1

Il Questionario

13 Indica tre caratteristiche della malattia o degli individui con fibrosi cistica che potrebbero contribuire a spingerti ad inserirti nell'attività professionale presso un Centro FC:

Spazio alla ricerca ed innovazione: 7

Malattia multi-organo, internistica, che richiede multidisciplinarietà: 6

La relazione medico-paziente che arricchisce: 6

I miglioramenti nella prognosi, terapia, qualità di vita: 5

Il miglioramento nella qualità di vita con il trapianto: 2

Malattia sottodiagnosticata – Uso di nuovi antibiotici – Opportunità di lavoro: 1

Il Questionario

- 14** Infine scrivi agli organizzatori di questo Corso un commento generale e sintetico sul Corso, al fine che ne possano ricavare input per un futuro miglioramento dei piani di formazione sulla fibrosi cistica, rivolti ai medici di recente inserimento nei Centri FC: 11/14 risposte

A parte i complimenti all'organizzazione e ai docenti sono stati sottolineati i seguenti aspetti da migliorare:

Più clinica (casi clinici) e pratica clinica: 6

Più spazio ad infezioni e terapia antibiotica: 3

Più spazio a sfera sessuale, ORL, imaging, NIV e sonno – Meno riferimento al paziente pediatrico – Più lunga la frequenza del Centro Trapianti – Troppa psicologia – Utilizzare anche modalità FAD – Integrare con una frequenza di un Centro FC: 1

Progetto Linee-Guida

Conduttore: *Dr. R. Buzzetti*

Durata: *20 ore (4 ore x 5)*

Obiettivi:

- 1) Apprendere le basi della statistica applicata alla medicina, il significato della piramide delle evidenze e come sono costruite le linee-guida*
- 2) Fare alla SIFC una proposta di attività multidisciplinare orientata a costruire una linea-guida*

Progetto Linee-Guida

Coordinatori: *Parisi G., Di Paolo M.*

Tema: *efficacia dell'eparina nella prevenzione della trombosi associata agli accessi vascolari Centrali (CVC)*

Metodo di lavoro: *ricerca bibliografica, selezione dei lavori pertinenti, lettura e schedatura dei lavori, valutazione della possibilità di produrre una linea-guida*

Progetto Linee-Guida

*Giudicati idonei (pertinenza, rigore metodologico)
19/48 lavori*

Nessun lavoro ha avuto come intervento per la prevenzione della trombosi la somministrazione di eparina. I lavori prescelti si sono limitati ad indicare l'incidenza di trombosi, i fattori di rischio per trombosi, gli aspetti tecnico-metodologici relativi all'inserzione del CVC favorenti la trombosi venosa.

Progetto Linee-Guida

Sulla base della letteratura esaminata è possibile solo estrarre delle raccomandazioni, di bassa qualità scientifica, sullo screening dei fattori di rischio per la trombosi venosa.

Proposta 1: stesura di una review sistematica su incidenza e fattori di rischio della trombosi venosa associata a CVC

Proposta 2: studio multicentrico retrospettivo su incidenza di trombosi associata a CVC; studio multicentrico randomizzato e controllato sull'uso dell'eparina nella prevenzione della trombosi venosa associata a CVC.