

Le parole del respiro

La medicina narrativa per la cura della Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

Report conclusivo



Autori: Antonietta Cappuccio, Maria Giulia Marini

Revisione: Paolo Banfi

Aprile 2016

Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Piazza IV Novembre n. 7

Milano (MI)

Email: areasanita@istud.it

Progetto realizzato in collaborazione con:





Sommario

Lo scenario di riferimento: la BPCO	2
La cartella parallela ampliando l'attenzione dalla <i>disease</i> alla <i>illness</i>	3
Obiettivi del progetto	5
Metodologia.....	5
<i>La classificazione tra disease, illness and sickness</i>	6
<i>La classificazione delle emozioni</i>	6
Risultati	7
<i>Il profilo dei medici</i>	7
<i>Il profilo delle persone con BPCO descritte nelle cartelle parallele</i>	9
<i>Le metafore utilizzate per descrivere le persone con BPCO</i>	10
<i>Le cartelle parallele tra disease, sickness e illness</i>	11
<i>Il focus delle cartelle parallele</i>	12
<i>L'approccio del medico al paziente</i>	12
<i>Il primo incontro con la persona con BPCO</i>	13
<i>Le emozioni alla comunicazione della diagnosi</i>	14
<i>Il fumo</i>	16
<i>Le relazioni con i familiari</i>	18
<i>L'evoluzione delle relazioni tra medico e paziente</i>	19
<i>Le terapie</i>	23
<i>Le attività delle persone con BPCO</i>	26
<i>La visione del domani</i>	29
<i>L'impatto del progetto</i>	30
Conclusioni	32

Lo scenario di riferimento: la BPCO

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia dell'apparato respiratorio caratterizzata da un'ostruzione irreversibile delle vie aeree, di entità variabile a seconda della gravità. La causa più importante della broncopneumopatia cronica ostruttiva è il fumo di sigaretta.¹ La malattia è solitamente progressiva ed è associata a uno stato di infiammazione cronica del tessuto polmonare. Prima della diagnosi, i due sintomi principali della BPCO sono la tosse e la dispnea, qualche volta accompagnati da respiro sibilante. Questo impatta fortemente sulla funzionalità, sulla mobilità e sull'autonomia, tanto che alcuni studi affermano che la rilevazione della qualità della vita correlata allo stato di salute dovrebbe essere considerata come uno strumento nella pratica clinica quotidiana.²



La BPCO è molto diffusa nel nostro paese, infatti è stato stimato che il 5,5% dell'intera popolazione italiana conviva con questa malattia³. Tuttavia fino al 75% dei pazienti con BPCO non ha mai ricevuto una diagnosi⁴. Spesso questa malattia viene sottovalutata dallo stesso paziente, che, nonostante presenti i sintomi, anche da lungo tempo, non ne parla con il medico se non quando questi incidono in modo evidente sullo svolgimento delle sue normali attività quotidiane.

A livello mondiale, le malattie respiratorie croniche ostruttive costituiscono la quarta causa di decesso rendendosi responsabili del 5% di tutte le morti; si stima peraltro che la BPCO sia destinata a divenire la terza causa di mortalità nel 2020⁵. La BPCO non si può guarire nel senso stretto del termine, perché le lesioni determinatesi a livello dell'apparato respiratorio sono generalmente irreversibili. Tuttavia esistono trattamenti che consentono al paziente di convivere al meglio con la sua condizione di malato cronico respiratorio, prima tra tutte la cessazione del fumo come riportato nelle linee guida GOLD.

¹ http://www.salute.gov.it/portale/salute/pl_5.jsp?id=102&area=Malattie_dell_apparato_respiratorio

² https://www.progettoasco.it/riviste/rivista_simg/2010/05_2010/8.pdf

³ Annuario Statistico Italiano. Roma: Istituto Nazionale di Statistica, 2001

⁴ <http://www.meteoweb.eu/2014/02/sei-italiani-su-100-soffrono-di-bpco-ma-solo-uno-sa-di-essere-malato-ecco-dicosa-si-tratta/262733>

⁵ Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020. Lancet 1997;349:1498504.

La letteratura, però, è concorde nel fissare a circa il 50% dei pazienti con BPCO la quota che non si attiene alle prescrizioni mediche, comprendendo in esse non solo le prescrizioni farmacologiche ma anche le raccomandazioni sugli stili di vita da mantenere, come la astensione dal fumo o una adeguata attività fisica. Causa di questo problema sembra essere anche la scarsa capacità di percepire il valore delle terapie⁶, ma anche una scarsa *health literacy*⁷ e la mancanza di un supporto efficace nella comprensione della malattia e delle terapie⁸.

La cartella parallela ampliando l'attenzione dalla *disease* alla *illness*

La classificazione dall'antropologo Arthur Kleinman individua tre termini per descrivere una patologia :

- *Disease* è l'aspetto riguardante la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo";
- *Illness* riguarda invece la percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia;
- *Sickness* è il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.



La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come “quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”

La raccolta delle narrazioni di pazienti, del nucleo familiare di riferimento e di professionisti sanitari e sociali, si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale può essere

⁶ Krauskopf K, Federman AD, Kale MS, Sigel KM, Martynenko M, O'Connor R, Wolf MS, Leventhal H, Wisnivesky JP. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Illness and Medication Beliefs are Associated with Medication Adherence. *COPD*. 2015 Apr;12(2):151-64. doi: 10.3109/15412555.2014.922067.

⁷ Kale MS, Federman AD, Krauskopf K, Wolf M, O'Connor R, Martynenko M, Leventhal, Wisnivesky JP. The Association of Health Literacy with Illness and Medication Beliefs among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *PLoS One*. 2015

⁸ Leiva-Fernández J, Leiva-Fernández F, García-Ruiz A, Prados-Torres D, Barnestein-Fonseca P. Efficacy of a multifactorial intervention on therapeutic adherence in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a randomized controlled trial. *BMC Pulm Med*. 2014 Apr 25;14:70.

il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura.

In questo contesto si inserisce la Cartella Parallela (o parallel chart), uno strumento proprio della medicina narrativa a servizio dei medici. Introdotta da Rita Charon, la parallel chart è così definita perché affianca la cartella clinica usuale, è un luogo dove il medico o qualsiasi altro professionista di cura può scrivere l'intera esperienza del paziente in forma narrata e può riportare i propri pensieri, sentimenti e comportamenti.

Rita Charon sottolinea come la parallel chart non è un diario della pratica clinica, ma un diario nel quale il professionista racconta "che cosa affrontano i pazienti" e come si sente in relazione alle singole persone in cura. La scrittura delle cartelle parallele aiuta ad entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, con la modalità con cui vivono la malattia e le terapie, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli.

La Cartella Parallela, quindi, permette di riformulare il paradigma di cura del paziente, focalizzando l'attenzione dei medici non più esclusivamente sui dati clinici, quali i test diagnostici e la funzionalità respiratoria ma accogliendo la persona con BPCO nella sua interezza migliorando la relazione tra medico e paziente e ponendo l'attenzione sul miglioramento della vita quotidiana. Inoltre, questi strumenti possono essere utilizzati anche per discutere all'interno dell'équipe o tra colleghi i propri casi in maniera nuova e più dettagliata: si può pensare, quindi, di passare dal confronto di casi clinici al confronto di "casi animati".

Obiettivi del progetto

Obiettivo del progetto è stata la raccolta di esperienze narrate dal medico nella cura del paziente attraverso la cartella parallela. Questo ha permesso di far emergere il vissuto del paziente con BPCO e dare voce per la prima volta ad un diverso percorso di cura e di presa in carico del paziente nella sua accezione di persona. Secondariamente ha permesso di mettere a disposizione dei medici strumenti applicativi nuovi per supportarli nell'ascolto dei pazienti al fine di comprenderne i bisogni, le condizioni di vita e l'esperienza di malattia attraverso una metodologia complementare a quella "clinica" per definizione.

Metodologia

Il progetto si è sviluppato da Ottobre 2015 a Maggio 2016 e ha previsto il coinvolgimento di 50 medici pneumologi italiani. Obiettivo del progetto era la raccolta di almeno 5 Cartelle Parallele (parallel charts) da parte di ogni pneumologo, raccogliendo quindi un totale di 250 narrazioni. Le narrazioni potevano essere scritte sia su supporto cartaceo, sia online attraverso l'accesso ad una piattaforma dedicata.

Le narrazioni (Allegato I) sono state strutturate in modo da raccontare l'esperienza di un paziente seguito per almeno due visite: iniziando dalla prima visita, la trama della cartella parallela era sviluppata fino a raggiungere l'oggi e le prospettive per il domani.

È stato consigliato ai medici, inoltre, di rivedere i pazienti almeno una volta durante il periodo di raccolta delle cartelle parallele e di narrare le esperienze di persone con BPCO in cura da almeno 6 mesi.

Le narrazioni raccolte sono state analizzate attraverso un software specifico di valutazione semantica (NVIVO 10) che valuta le ricorrenze delle parole e dei loro sinonimi e delle espressioni più comuni in modo da ottenere dei cluster non prevedibili a priori. A questo si associa la classificazione dei tratti dominanti e peculiari del testo secondo l'approccio della Grounded Theory e operata indipendentemente da 3 ricercatori di Fondazione ISTUD. Per le risposte di tipo quantitativo delle interviste scritte ci si è avvalsi dei tradizionali metodi di analisi statistica.

Per la visualizzazione dei risultati sono stati utilizzati due tipi di grafici e «frammenti narrativi»

- Grafici a torta o a colonna che rappresentano la clusterizzazione dei dati in percentuale
- Grafici wordcloud che rappresentano in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo. Le parole sono colorate in blu quando sono termini riferiti alla sfera *disease*, e in giallo alla sfera *illness*. La parola paziente è segnata in verde in quanto appartenente ad entrambe le classificazioni.

La classificazione tra disease, illness and sickness

In relazione alla tripartizione riportata nell'introduzione, le narrazioni sono state classificate secondo tre cluster:

- “*disease-centered*” – focalizzate sul punto clinico e meccanicistico, con un linguaggio tecnico e testi aggressivi che non sono aperti a considerazioni emotive;
- “*illness-centered*” – focalizzate sul vivere di una particolare condizione, con un linguaggio aperto e una narrazione scorrevole da un punto di vista emotivo, familiare e sociale;
- “*sickness-centered*” – focalizzate sulla percezione sociale della malattia e sulle ripercussioni che questo ha nella vita delle persone.

La classificazione delle emozioni

Per un'analisi delle emozioni ci siamo avvalsi della classificazione proposta da Daniel Goleman, divulgatore della filosofia di “intelligenza emotiva”. Goleman distingue tra quattro emozioni primarie: paura, rabbia, dolore e gioia. All'interno della gioia è presente anche l'ammirazione, che è stata scorporata nelle analisi poiché in numerose storie è emersa come emozione trainante rispetto alla capacità del paziente di sorprendere positivamente il medico. Un'emozione sociale, invece, è la vergogna che caratterizza le storie di *sickness*.

Risultati

I medici che hanno partecipato al progetto sono stati 50, scrivendo in media 4,88 cartelle parallele per un totale di 244 narrazioni. Rispetto all'obiettivo è stato, quindi raggiunto il 100% del target medico e il 97% delle 250 narrazioni previste. In media i medici hanno impiegato 30 minuti per scrivere una cartella parallela, indice di un buon impegno e approfondimento; in merito alla modalità di invio delle narrazioni entrambi gli strumenti disponibili si sono dimostrati validi poiché il 49% ha scelto di inviarle via mail o via fax, mentre il 51% ha eseguito l'accesso alla piattaforma online dedicata.

Il profilo dei medici

I medici partecipanti al progetto hanno un'età media pari a 50 anni, in linea con quanto riportato nel Conto annuale della Ragioneria generale dello Stato⁹ che ha rilevato un'età media dei medici impiegati nel pubblico settore pari a 51 anni. In media, quindi, gli pneumologi coinvolti svolgono la propria professione da 17 anni, iniziando quindi la propria professione all'età di 33 anni.

I medici sono distribuiti sul territorio italiano similmente alla popolazione residente riportata dall'ISTAT per l'anno 2014; questo dato conferma una buona rappresentatività delle narrazioni raccolte.

I partecipanti alla ricerca provengono principalmente dal settore pubblico, come si osserva dalla tabella 1, e il 76% ha conseguito una specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio, il 12% in Medicina Interna, il 4% in Geriatria mentre l'8% ha scelto altre specializzazioni.

Medici (N=50)	
Donne	42%
Uomini	58%
Età media	50 (min:34, max:65)
Anni di professione	17 (min:1, max:35)
Nord	40%
Centro	24%
Sud e Isole	36%
Azienda Ospedaliera	38%
Azienda Ospedaliera Universitaria	12%
Azienda Sanitaria Locale	38%
Clinica privata convenzionata	8%
Medico privato	4%
Malattie dell'apparato respiratorio	76%
Medicina interna	12%
Geriatria	4%
Altro	8%

Tabella 1. Dati anagrafici e profilo dei medici coinvolti nel progetto

⁹http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2014-01-07/CONTO_ANNUALE2012-101601.php?uid=Ab6DUUEJ&fromSearch

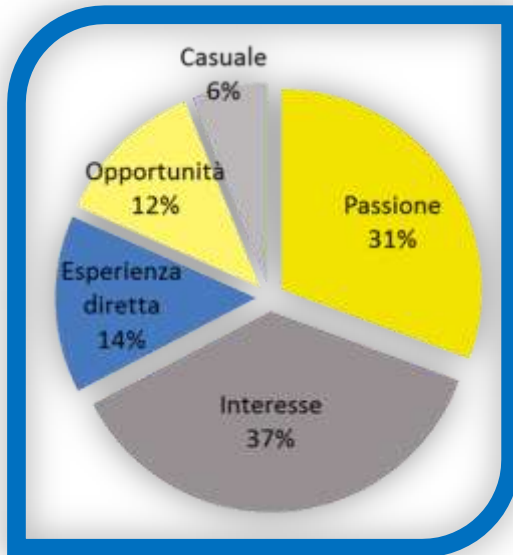


Figura 1. “Quale è il motivo per cui ha scelto la sua specializzazione?” (N=49)

I medici hanno scelto la propria specializzazione principalmente per interesse e passione per la materia (Fig.1) mentre alcuni sono venuti a contatto con persone affette da patologie respiratorie durante il proprio corso di studi e questo li ha portati ad avvicinarsi alla materia.

Solo per il 6% la scelta è stata casuale e il restante 12% ha intravisto delle opportunità professionali nell'intraprendere questo tipo di specializzazione.

“Perché è una specializzazione in cui bisogna usare il cervello, pochi sintomi (dispnea, tosse, espettorazione, dolore toracico), che possono nascondere le patologie più disparate.”

“Desiderio di migliorare la qualità della vita in una fascia d'età così fragile e delicata”

“Un familiare affetto da neoplasia pleurica mi ha portato a frequentare un reparto di Pneumologia, da lì la passione per questa branca”
“Affascinante la materia e poco inflazionata la specializzazione”

I medici rispondendo alla domanda “Con quale metafora si descriverebbe nello svolgimento della sua professione?” hanno utilizzato principalmente espressioni legate alla forza, che in alcuni casi è minacciata del sistema (Fig. 2). I professionisti che si raffigurano con immagini di relazione con gli altri e di protezione sono il 29%, mentre il 7% si vede in equilibrio tra l'accogliere e il lasciar andare, tra i prendere decisioni e l'ascoltare le volontà del paziente. Solo il 15% dei medici utilizza metafore strettamente legate al mondo scientifico.

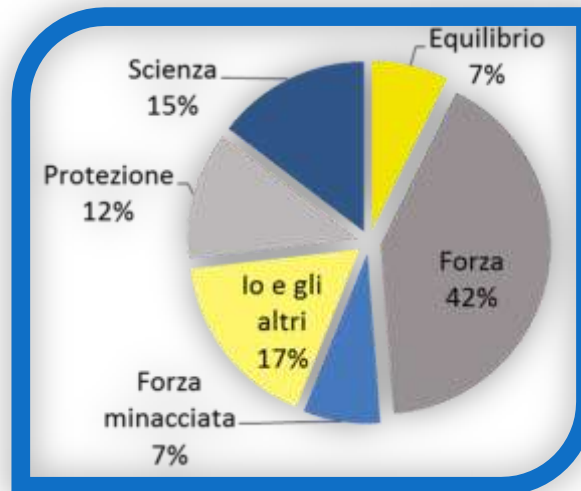


Figura 2. Classificazione delle metafore utilizzate per descriversi nello svolgimento della propria professione (N=45)

“Un soffio leggero con la forza di un vento”

“Una porta socchiusa attraverso cui poter entrare oppure uscire”

“Il mio motto è: devo dare il meglio possibile per quelle che sono le conoscenze scientifiche al momento in cui vedo il paziente”

“Una sorta di "guida turistica" che accompagna il paziente nel viaggio della sua malattia”

Il profilo delle persone con BPCO descritte nelle cartelle parallele

Delle 244 cartelle parallele raccolte, solo una è stata esclusa dall'analisi poiché non intellegibile.

I pazienti descritti dai medici sono principalmente uomini con un'età media di 69 anni. Come riportato in letteratura¹⁰, sono più rappresentati i pazienti con età superiore a 40 anni e gli uomini.

Gli uomini e le donne descritti dai medici sono sposati nel 70% dei casi e solo nel 14% delle narrazioni non hanno né figli né nipoti. Questi dati sono in linea con le statistiche ISTAT riferite a questa fascia d'età. Inoltre mostrano anche la presenza di un nucleo familiare forte attorno alle persone con BPCO.

In merito alla scolarità dei pazienti descritti, notiamo che i medici hanno descritto prevalentemente cartelle parallele di persone ad alto tasso di scolarità: questo dato, infatti, non è in linea né con i dati ISTAT¹¹ riferiti a questa fascia di età, né con la prevalenza della malattia¹² che è stata dimostrata più elevata per pazienti con istruzione inferiore.

Per quanto riguarda l'attività lavorativa, sono 24% le persone che ancora lavorano come dipendenti o in autonomia. Questo dato è in linea con l'età dei pazienti, in quanto più del 70% è in età pensionabile.

Pazienti (N=243)	
Donne	32%
Uomini	68%
Età	
Età media	69 (min:34, max:94)
Meno di 54	7%
55-64	22%
65-74	38%
75-84	26%
85 e oltre	7%
Stato familiare	
Coniugata/o	70%
Vedova/o	15%
Single	9%
Separata/o	6%
Presenza di familiari	
Figli e nipoti	57%
Figli	22%
Nipoti	7%
Né figli né nipoti	14%
Livello di istruzione	
Licenza elementare	18%
Licenza media	28%
Diploma	37%
Laure/master	17%
Attività lavorativa	
Lavoratore dipendente	12%
Lavoratore autonomo	12%
Pensionato	64%
Non lavora	12%

Tabella 2. Dati anagrafici e profilo dei pazienti

¹⁰ Halbert RJ, Natoli JL, Gano A, Badamgarav E, Buist AS, Mannino DM. Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. Eur Respir J. 2006 Sep;28(3):523-32

¹¹ <http://www.istat.it/it/files/2015/12/C07.pdf>

¹² Ciccone, Rusconi e gruppo SIDRIA 2000 - 2003

Pazienti (N=211)	
Età media alla diagnosi	61 (min:18, max:85)
Anni di convivenza con la BPCO	9 (min:0, max:36)
Anni in cura presso lo stesso medico	3.8 (min:0, max:20)
Gold I	3%
Gold II	32%
Gold III	37%
Gold IV	28%

Tabella 3. Profilo di insorgenza della BPCO e stadiazione secondo la classificazione funzionale GOLD

Le persone con BPCO convivono con la malattia in media da 9 anni, ma i medici hanno in cura queste persone in media da 4 anni. Questo è in linea con il fatto che circa il 50% dei pazienti, secondo quanto riportato dai medici nelle cartelle parallele, ha visitato altri centri prima di approdare a quello attuale (Tab. 3).

I pazienti hanno principalmente una forma non severa di BPCO dividendosi principalmente tra lo stadio II e III della classificazione funzionale GOLD

Le metafore utilizzate per descrivere le persone con BPCO

Prima di iniziare la scrittura della cartella parallela, è stato chiesto ai medici di descrivere attraverso una metafora il paziente di cui avrebbero narrato. L'82% dei medici si è messo in gioco scegliendo una metafora appropriata prima di iniziare la narrazione.

Vengono utilizzate metafore che richiamano sensazioni positive nel 55% dei casi (Fig.3): questi pazienti trasmettono forza, gentilezza, saggezza o il passaggio ad una nuova vita..

“Un uomo solo al comando”

“Un bruco che diventa farfalla”

“Un aquilone che aspetta il ritorno del vento”

Il 24% invece è legato a sensazioni di dolore e di fragilità, mentre il restante 21% delle metafore utilizzate mostra una difficoltà nelle relazioni in quanto persone chiuse o in uno stato di non accettazione della malattia

“Una fata con difficoltà a volare”

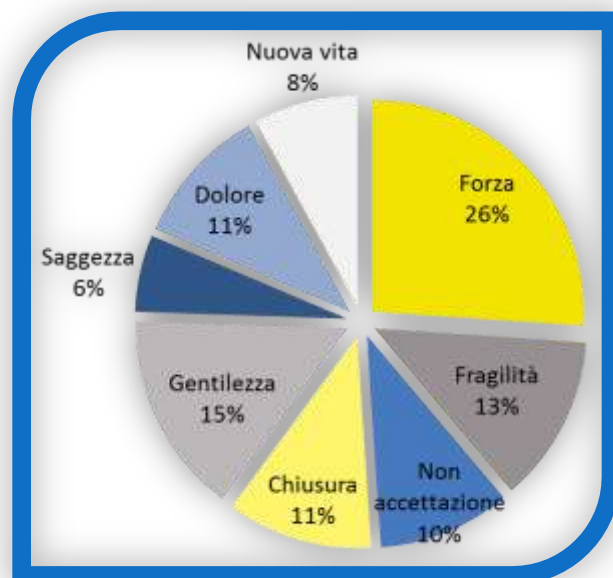


Figura 3. Classificazione delle metafore utilizzate per descrivere le persone con BPCO (N=188)

“Uno struzzo”

“Un cardellino in gabbia”

Le cartelle parallele tra *disease*, *sickness* e *illness*

Analizzando le cartelle parallele nella loro interezza emerge che la sfera della *illness* viene descritta nell'81% delle narrazioni (Fig. 4) che quindi si soffermano sulla vita delle persone con BPCO, sulle loro attività, sulle loro relazioni familiari e sul loro modo di vivere la malattia.

Le narrazioni puramente appartenenti alla sfera della sola *disease* sono il 19%, mentre nel 9% delle narrazioni vi è una forte compresenza tra le due sfere.

Per quanto riguarda la *sickness* e quindi la percezione della malattia da parte della società, questo richiamo è presente nel 22% delle cartelle parallele. In particolare la *sickness* si lega allo stigma correlato a

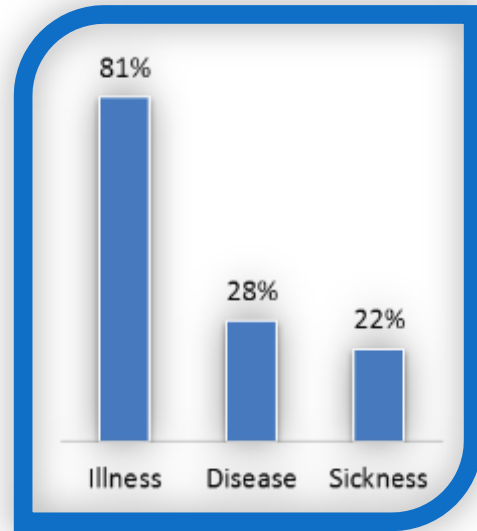


Figura 4. Classificazione delle narrazioni tra *disease*, *illness* e *sickness* (N=243)

due elementi: il primo è la condanna verso i fumatori da parte della società ma anche degli stessi medici, mentre il secondo è la vergogna dei pazienti legata

all'ossigenoterapia, soprattutto all'uscire in pubblico con la bombola portatile di ossigeno. Entrambi questi argomenti verranno approfonditi nei capitoli seguenti.

Analizzando le 100 parole più frequentemente utilizzate nell'intero testo delle 243 cartelle parallele, come riportato in Figura 5, si osserva che la terminologia

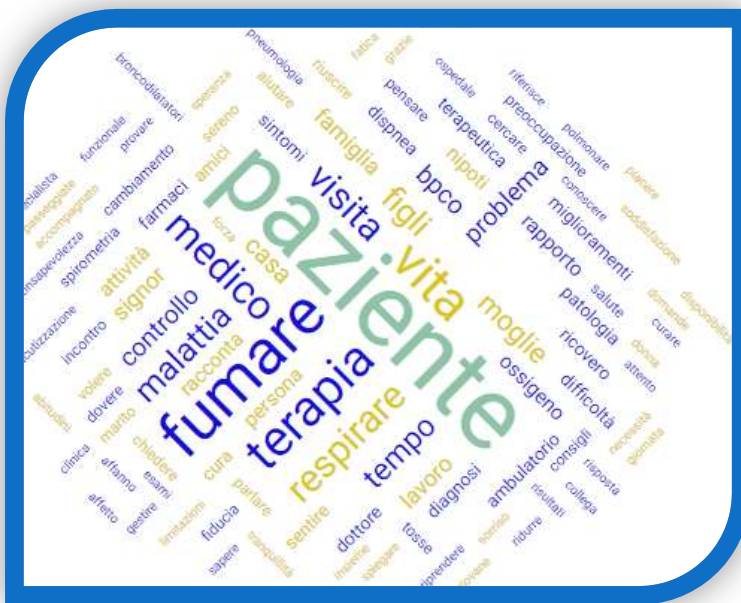


Figura 5. Le 100 parole più frequenti, in giallo legate alla sfera *illness*, in blu legate alla sfera *disease*

utilizzata appartiene principalmente alla sfera *disease* e, quindi, alla clinica. I medici, nonostante siano condotti attraverso la cartella parallela a trattare temi appartenenti alla sfera *illness* restano, comunque, strettamente legati ad un modo di esprimersi proprio della clinica.

Il focus delle cartelle parallele

Dall'analisi delle narrazioni nella loro interezza, emerge che il focus delle cartelle parallele si sofferma solo sull'operato del medico nel 6% dei casi. Questo dato è positivo in quanto lo scopo di questo progetto era proprio far riscoprire agli pneumologi i propri pazienti e vederli sotto una nuova prospettiva.

Il 39% dei medici ha concentrato la propria narrazione solo sulla persona con la BPCO, sulla sua vita e sul suo modo di vivere con la malattia. Il 55% delle cartelle parallele, invece, tiene conto non solo dei pazienti ma anche di come i medici si sono relazionati a questi pazienti, le emozioni che hanno provato, i pensieri e le riflessioni sorte durante o dopo le visite e come queste abbiano influito sulle decisioni prese.

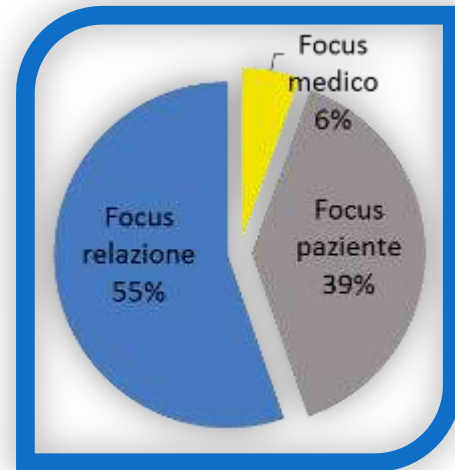


Figura 6. Classificazione delle narrazioni in base al focus su medico o paziente o entrambi (N=237)

L'approccio del medico al paziente

Dall'analisi delle cartelle parallele emerge che solo il 20% dei medici è portato a stereotipizzare i propri pazienti: dalle narrazioni emerge che difficilmente la prima impressione sul paziente viene modificata e il medico "incasella" la persona con BPCO in un determinato tipo, senza cercare di approfondire la relazione. Questo

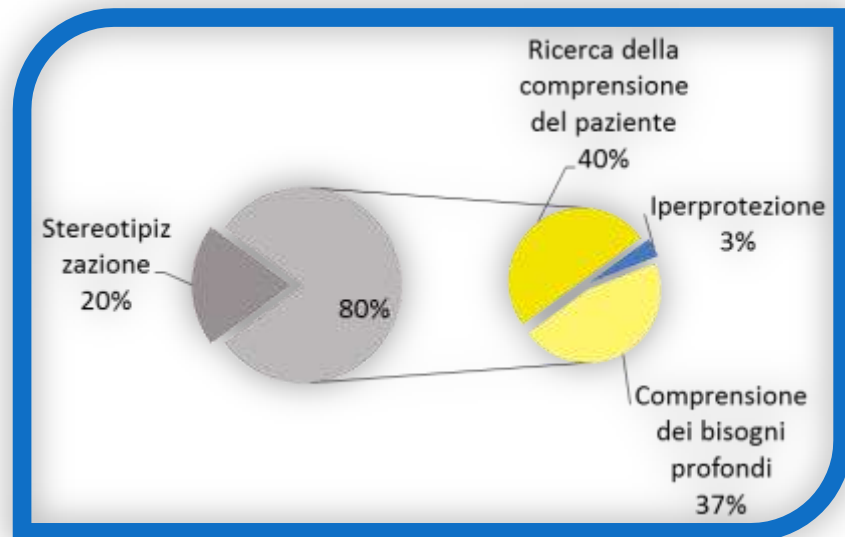


Figura 7. Classificazione della tipologia di relazione instaurata dal medico (N=243)

limita la capacità di presa in cura della persona, come vedremo nei passaggi successivi. Il restante 80%, invece, riesce ad andare oltre la prima impressione e nel 37% dei casi comprende i bisogni profondi dei pazienti, aiutandoli a realizzarli.

Il primo incontro con la persona con BPCO

I 50 pneumologi coinvolti avevano libera scelta in merito ai pazienti di cui narrare. È interessante osservare come nella metà dei casi (Fig. 8) abbiano scelto di parlare di persone con cui è stato facile instaurare fin da subito un buon rapporto, in cui si siano sentiti ascoltati e compresi nel proprio ruolo di esperti della patologia.

Per il restante 49% delle narrazioni le relazioni con il paziente iniziano in modo difficoltoso e fin da subito i medici si sentono messi alla prova o non compresi dai propri pazienti.

«Incontri questo splendido uomo 15 anni fa all'inizio, si fa per dire della Sua malattia. Dico così perché questo uomo tenace come una roccia quando viene alla mia attenzione non ha la solita BPCO nelle fasi iniziali, ma è molto sintomatico con tosse catarro, dispnea. Fin dalla prima visita avevo capito che era un tipo tosto, educato ma solo in parte recettivo e disposto a capire la gravità della Sua malattia e lo stadio già in parte avanzato.»

«negativo, la paziente si era presentata in ambulatorio accompagnata dalla figlia maggiore molto preoccupata dei sintomi della madre. La madre durante il colloquio anamnestico cercava di minimizzare la sintomatologia. Alla mia domanda se riteneva che quanto descritto dalla figlia fosse veritiero la signora mi aveva aggredito dicendomi che ero "in combutta con la figlia per farla apparire ammalata»

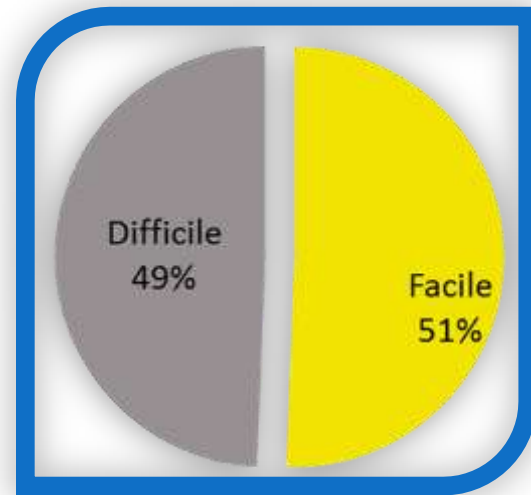


Figura 8. “Il primo incontro è stato...” (N=243)

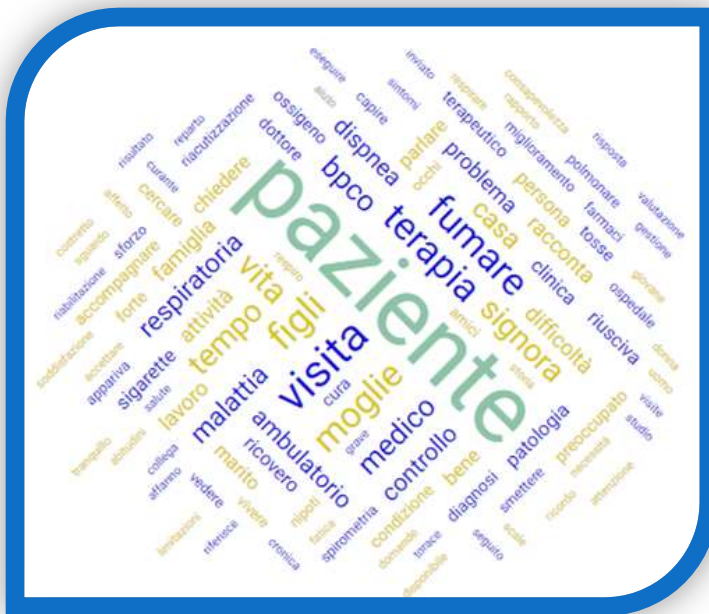


Figura 9. Le 100 parole più frequenti utilizzate nella descrizione del primo incontro

Le 100 parole più frequenti utilizzate dai medici per descrivere il primo incontro con i pazienti sono classificate come termini legati alla sfera *disease* per il 57%. In particolare le parole più frequenti dopo “paziente” sono “visita” e “fumare”.

Le emozioni alla comunicazione della diagnosi

PAZIENTI

Nel 64% delle narrazioni i medici si sono soffermati nel raccontare le emozioni che, secondo loro, hanno provato i pazienti al momento della diagnosi (Fig.10). Queste espressioni legate alle emozioni dei pazienti sono comunque da considerare con cautela in quanto non sempre chieste direttamente e per una buona parte dei casi interpretate. Secondo il percepito degli pneumologi i pazienti si sono sentiti prevalentemente sereni (28%)

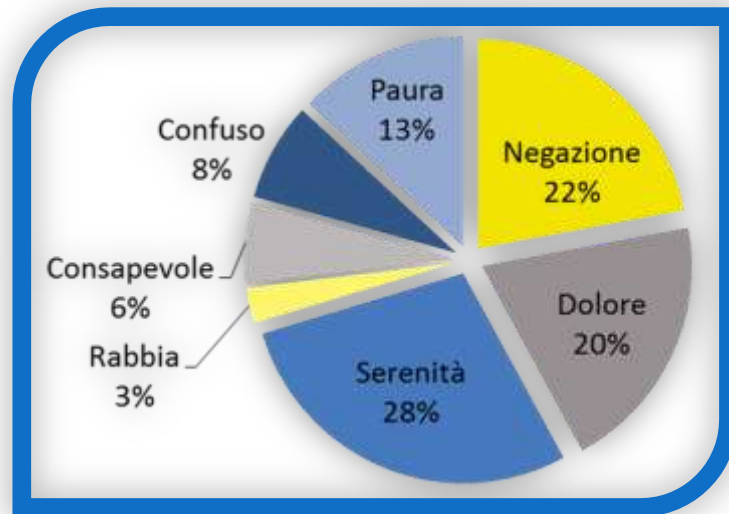


Figura 10. Classificazione delle emozioni provate dai pazienti alla comunicazione della diagnosi secondo il percepito dei medici (N=156)

poiché rassicurati sui propri sintomi o soddisfatti nel aver compreso la causa dei propri sintomi. Il 6% era, invece, già consapevole della propria malattia.

La seconda sensazione provata è la negazione: sono il 22% i pazienti che negano inizialmente la possibilità di avere una malattia cronica legata al respiro. Le persone con BPCO che vanno incontro a questa sensazione sono mediamente più giovani e con una vita particolarmente attiva. Accanto alla negazione c'è un 8% di pazienti che si sentono confusi e non comprendono da subito la propria situazione.

Queste due emozioni sono poi seguite dal dolore che si presenta nel 20% delle cartelle parallele, dolore legato soprattutto alla tristezza del dover convivere per il resto della propria vita con questa malattia e che i pazienti accettano con rassegnazione.

Altre emozioni provate sono la paura percepita dal 13% dei pazienti, legata soprattutto alla possibilità dell'ossigeno-terapia, e la rabbia che è poco presente in questo campione.

“irritato per le cose che gli stavo dicendo e che in qualche modo intralciavano i suoi progetti”

“soddisfatto per aver riconosciuto la causa dei suoi problemi”

“ferito nel suo orgoglio di uomo, sapendo che probabilmente l'ossigenoterapia sarebbe stata necessaria anche a casa”

“terrorizzato ma assolutamente inconsapevole.”

“accolta e capita. E soprattutto essendo stata edotta sulla patologia rassicurata nel sentirsi accompagnata nel percorso di cura”

“La signora mi ha risposto che correvo troppo velocemente alle conclusioni e mi ha definito " uno specialista di periferia ". A suo dire il problema era dovuto ad una infezione alle vie aeree che non ero stato in grado di diagnosticare”

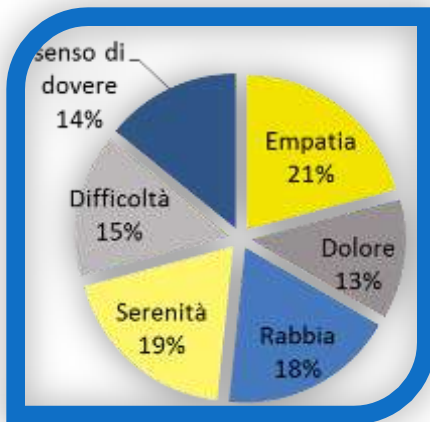


Figura 11. Classificazione delle emozioni provate dai medici alla comunicazione della diagnosi (N=120)

MEDICI

Accanto alle sensazioni provate dai pazienti, il 50% dei medici ha provato a descrivere anche le proprie emozioni scaturite dalla reazione alla condivisione della diagnosi (Fig.11). Questo risultato è sicuramente più affidabile in quanto i medici parlano di se stessi.

I medici che hanno condiviso le proprie emozioni si sentono principalmente sereni (19%) ed empatici (21%) verso il paziente. Il 46% degli pneumologi, però, prova emozioni negative tra cui dolore (13%), legato principalmente all'impotenza di poter fare di più per la persona che sta di fronte, e rabbia (18%), legata principalmente alle reazioni di negazione dei pazienti e alla loro dichiarazione di non voler smettere di fumare; il 15% degli pneumologi si sente proprio in difficoltà davanti alla reazione dei pazienti, spesso perché si sentono sotto esame o si sentono non compresi dai pazienti.

Il 14% degli pneumologi, invece, avverte fortemente un senso di dovere nei confronti di questi pazienti per cercare di accompagnarli nel modo più efficiente nel percorso di cura.

“tranquillo, la chiacchierata con quella donna intelligente mi aveva divertito”

“gratificata nel potere aiutare il paziente”

“irritato per l'atteggiamento quasi di negazione della qualità di quanto gli stavo dicendo”

“mi sono sentita profondamente triste che quel paziente non riuscisse ad affrontare con speranza e coraggio la situazione...e oggi credo che questo il paziente l'abbia capito...”

“sempre sotto osservazione, come se quella visita fosse un esame!”

“in dovere di spiegare con parole ancora più semplici il problema”

Il fumo

Nella descrizione del primo incontro appare chiaro che un fattore fondamentale nella valutazione del paziente è il suo rapporto con il fumo di sigaretta. In generale si fa riferimento al fumo nel 49% delle narrazioni tra pazienti fumatori e pazienti che hanno smesso di fumare prima della prima visita (Fig.12).

“Mi ha riferito di essere stato un forte fumatore, 60 sigarette/die per circa 30 anni”

“Era stato inviato dal medico di famiglia con la speranza di un deterrente per non continuare a fumare”

“Non furono i quarant’anni di fumo e nemmeno la tosse con cui conviveva tutte le mattine che quel giorno la convinsero a precipitarsi in ospedale...”

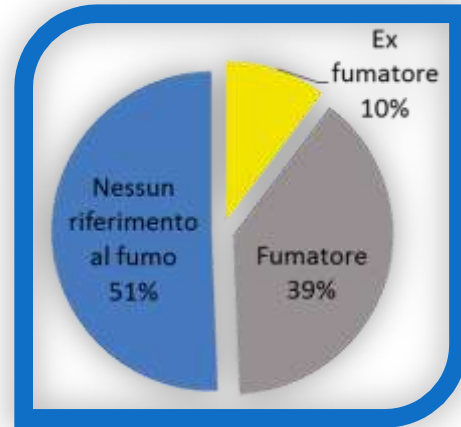


Figura 12. Riferimenti al fumo all'interno delle narrazioni (N=243)



Figura 13. Classificazione delle metodologie di approccio verso la cessazione del tabagismo (N=91)

Dall’analisi delle 92 cartelle parallele in cui si scrive del fumo (probabilmente sono molti di più i fumatori) si osserva che sono solo il 28% (Fig. 13) i professionisti che ricorrono ad un aiuto empatico verso la cessazione del fumo o indirizzano i pazienti verso un percorso di riabilitazione o psicologico nei centri anti-fumo. Nel 72% dei casi, invece, gli pneumologi ricorrono a delle minacce, che risultano efficaci solo per il 35% dei pazienti e inefficaci nel restante 37%. I pazienti fumatori alla prima visita che hanno, quindi, smesso di fumare sono il 63%.

“Abbiamo quindi parlato a lungo su cosa significasse per lui la sigaretta e soprattutto dell’eventuale terrore di doverla abbandonare

per problemi di salute, che stavano diventando importanti.”

“Ma lei fuma ancora!? Non ha capito che se continua così ci lascia le penne la prossima volta? E poi chi cura la nipotina?” le dissi in tono anche un po' minaccioso. "Cosa devo dirle Dottore? Non ci riesco... mi piace troppo fumare!! E poi...tra le mie compagne di bridge ce n'è una che fuma più di me ed è arrivata a 79 anni! Quindi...dovranno mica capitare tutte a me? ”.

“Suggerisco al Paziente periodici controlli ma soprattutto di mantenere ferma la volontà dell’astensione dal fumo. La risposta "dottore ne stia certo, dopo quello che mi ha detto, e cioè che non segue i fumatori, non avrei avuto il coraggio di ripresentarmi da lei, ne ora ne dopo”

Analizzando il tabagismo in relazione all'età si nota che i pazienti fumatori con un'età compresa tra i 55 e i 64 anni alla prima visita sono il 65% (44% + 21%), dato molto superiore rispetto alla media (Fig.14). Mediamente la relazione tra persone che oggi continuano a fumare e quelli che smettono è 1 a 2, tranne per i pazienti con un'età pari o superiore a 85 anni che trovano più difficoltà nello smettere di fumare.

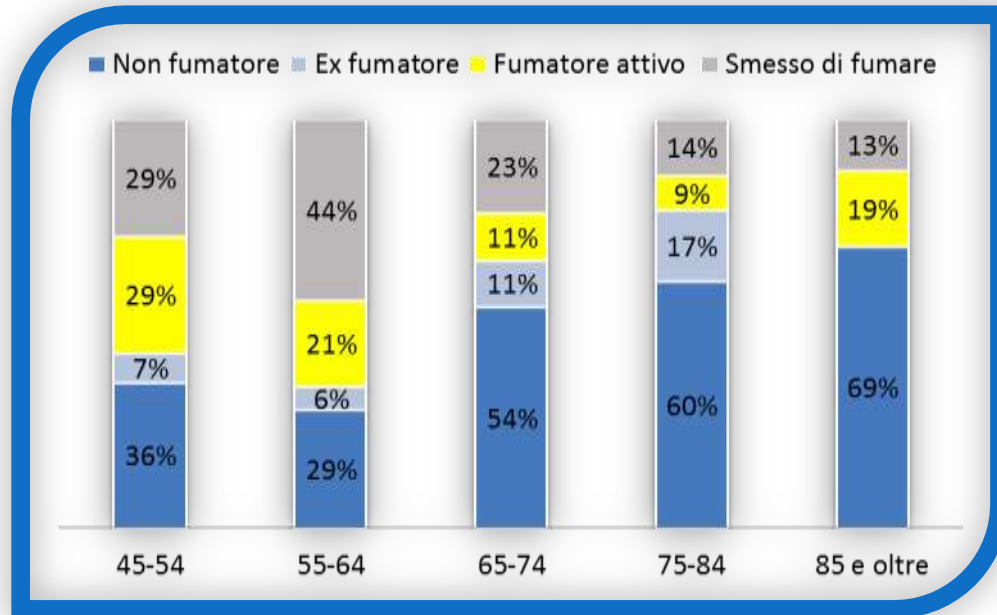


Figura 14. Relazione tra tabagismo ed età dei pazienti (N=227)

Il fumo è strettamente legato alla sfera della sickness, in quanto i pazienti vengono spesso percepiti come “fautori del proprio male” sia dai medici che dalla società. Se andiamo ad analizzare solo le storie in cui si parla di stigma sociale, osserviamo che il 66% dei pazienti è un fumatore.

“I figli continuavano a sgridarlo per l'inveterata abitudine al fumo. Gli avevano "aizzato contro" i nipotini nella speranza che smettesse per loro. Questo lo aveva portato a fumare di nascosto, e mi dispiaceva per lui”

“La paziente, normopeso, minimizzava, come spesso accade, il suo status di forte fumatrice e giudicava come “normali” sia quegli accessi tussigeni, anche notturni, che quella sensazione di iniziale fame d'aria nel salire i tre piani di scale che portavano a casa”

Sebbene il numero delle cartelle analizzate non abbia significatività statistica, dalle cartelle parallele emerge come **il fumo sia un fattore critico nella relazione tra medico e paziente**: per questo, nei paragrafi successivi, sono state effettuate delle sotto-analisi per capire l'influenza del tabagismo.

Le relazioni con i familiari

La famiglia viene citata nel 75% delle 243 cartelle parallele ricevute all'interno del progetto (Fig. 15). Dal grafico si osserva che **il nucleo familiare è molto presente**, poiché solo nel 17% delle narrazioni le persone sono sole. Le relazioni con i pazienti soli sono spesso segnate dalla tristezza e dalla tenerezza che i medici provano di fronte alla solitudine e al loro bisogno di accoglienza e comprensione.

Le difficoltà con i familiari appaiono nel 22% delle narrazioni: i pazienti raccontano ai medici di avere relazioni ostiche con i propri parenti, che generano frustrazione e dolore. La difficoltà del legame è anche legata al fumo nel 62% delle cartelle parallele, mentre in altri casi è correlata alla svalutazione della malattia da parte dei familiari e quindi alla difficoltà di sentirsi a proprio agio nell'ambiente domestico.

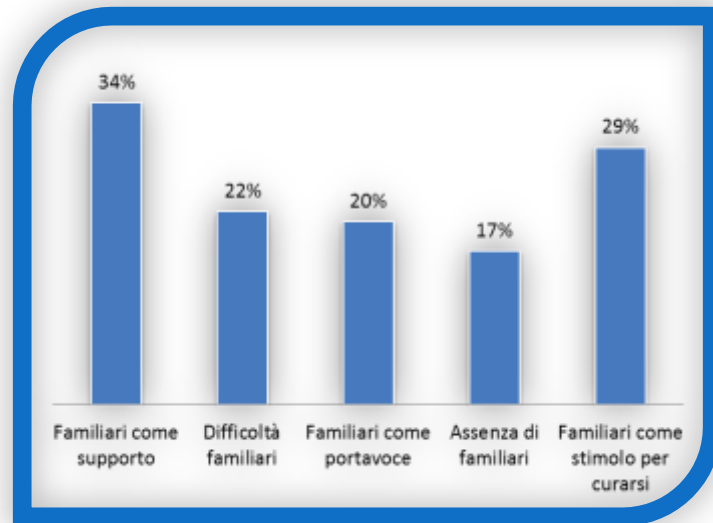


Figura 15. Relazioni con i familiari delle persone con BPCO (N=181)

Nel 61% delle narrazioni, invece, le relazioni con i familiari sono

positive e dimostrano che le persone con BPCO hanno un nucleo familiare su cui poter contare e che li supporta nel percorso di cura. Per il 29% dei pazienti i nipoti, i figli, i coniugi rappresentano un forte stimolo per prendersi cura di se stessi e voler migliorare in modo, anche da avere a cuore queste persone a loro vicine che sono a loro volta bisognose di cure ed attenzioni.

Nel 20% delle cartelle parallele i familiari compaiono molto presenti proprio durante le visite facendo da "portavoce" per il paziente. In queste narrazioni i medici incontrano fin dalla prima visita i familiari del paziente, che proprio durante la visita prendono parola e parlano al posto o in aggiunta al paziente. Questa collaborazione a volte è benvenuta dai medici che trovano nel parente, spesso il coniuge, un alleato per comprendere i reali sintomi e i possibili miglioramenti, in altri casi i medici si sentono irritati da questa invadenza.

"facevano di tutto per non farlo sentire indietro anche se doveva camminare piano o fermarsi per l'affanno."

"tutti la sgridavano perché continuava a fumare"

"si era da poco trasferita in Lombardia a casa della figlia per portarle il suo aiuto, in quanto, separatasi dal marito e senza lavoro fisso, avrebbe dovuto occuparsi da sola di tre bambini"

“Lentamente, a braccetto del marito (che l'accompagna sempre) la signora in modo molto pacato entra in ambulatorio”

“Ricordo che la prima volta entrò in studio con la moglie la quale si mise a parlare diffusamente di tutte le problematiche del marito mentre questi se ne stava seduto in silenzio. Dopo circa 30' di monologo mi sono alzato e ho invitato la signora a sedersi sul lettino per la visita. La risposta "ma il malato è mio marito" e ricordo ancora che questi sorrise.”

“Evita lo sguardo, e ad ogni mia domanda diretta, dopo un lungo silenzio risponde solo con un sospiro lento e pieno, mentre dirige gli occhi verso la figlia, unica interlocutrice verbale alle mie parole.”

L'evoluzione delle relazioni tra medico e paziente

Con il trascorrere delle visite e del tempo in cui i medici hanno in cura queste persone con BPCO, si osserva un'evoluzione delle relazioni che si spostano verso un clima positivo e di fiducia (Fig. 16). Il 26% delle relazioni che sono iniziate in maniera difficile, sono poi evolute verso un rapporto di fiducia e stima tra lo pneumologo e la persona in cura.

Le cartelle parallele che descrivono casi difficili dall'inizio della presa in cura ad oggi sono quindi il 22%. È interessante notare come alcuni medici avendo libera scelta in merito ai pazienti di cui scrivere si siano aperti narrando anche casi difficili da gestire, condividendo le proprie frustrazioni e le criticità del proprio lavoro.

In 5 narrazioni gli pneumologi hanno raccontato di persone con BPCO che oggi non ci sono più, ricordando con dolore e affetto quelle persone. Mettendo in relazione l'età al momento della diagnosi con l'evoluzione delle relazioni (Fig. 17), si osserva una correlazione quasi diretta: in particolare **l'inizio è più semplice se i pazienti sono più anziani e le relazioni restano difficili con più del 30% delle persone se hanno un'età inferiore ai 64 anni** quando ricevono la notizia di dover convivere con la BPCO.

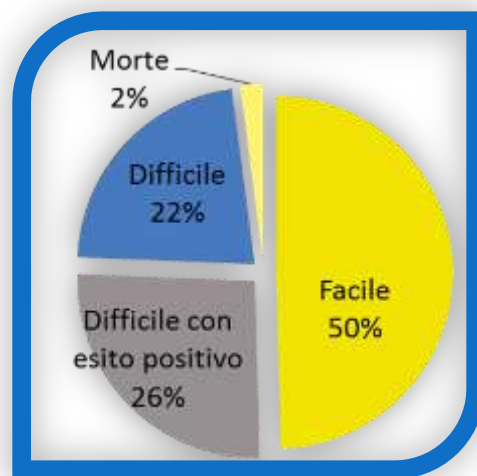


Figura 16. Relazioni con le persone con BPCO oggi (N=243)

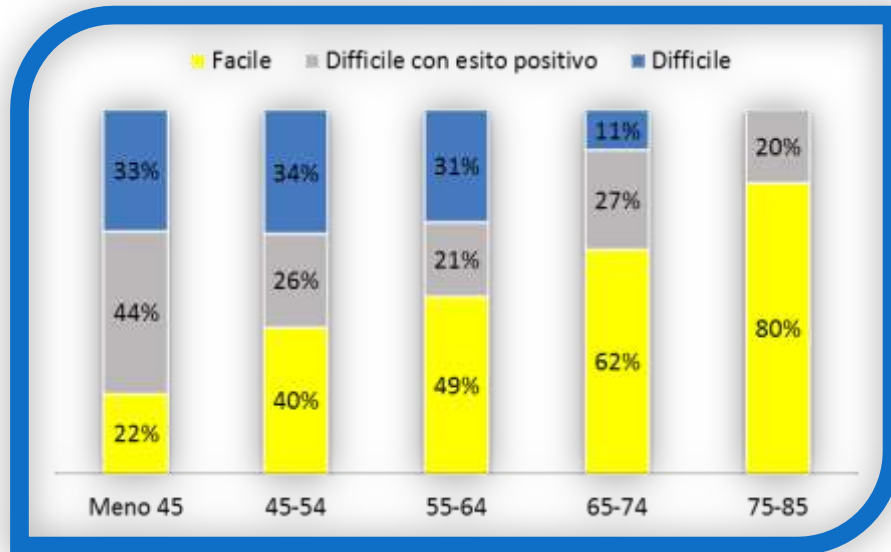


Figura 17. Relazioni con le persone con BPCO oggi in funzione dell'età alla diagnosi (N=204)

Un altro fattore che risulta influenzare le relazioni tra curante e curato, come accennato in precedenza, è il fumo. Come si osserva dal grafico in Figura 18 se i pazienti sono fumatori e **continuano a fumare nonostante la diagnosi di BPCO le relazioni restano difficili nel 74% dei casi.**

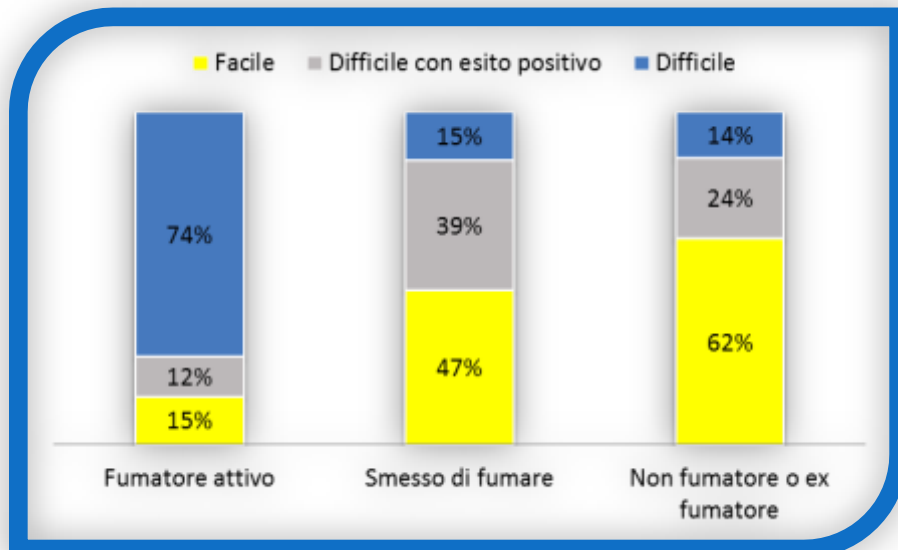


Figura 18. Relazioni con le persone con BPCO oggi in funzione con il tabagismo (N=241)

Questo fenomeno può essere letto con due chiavi di lettura: la prima è che la mancata cessazione di fumare da parte del paziente porta i medici a sentirsi maggiormente in difficoltà e a

sentirsi irritati da questi pazienti; la seconda è che le relazioni che sono iniziate con difficoltà e con rabbia portano gli pneumologi a non essere disposti ad accogliere e comprendere la persona che hanno di fronte e quindi ad accompagnarla verso un percorso efficace verso il contenimento o la cessazione di questa dipendenza.

Questa ultima osservazione è rafforzata dal fatto che le emozioni predominanti provate dai

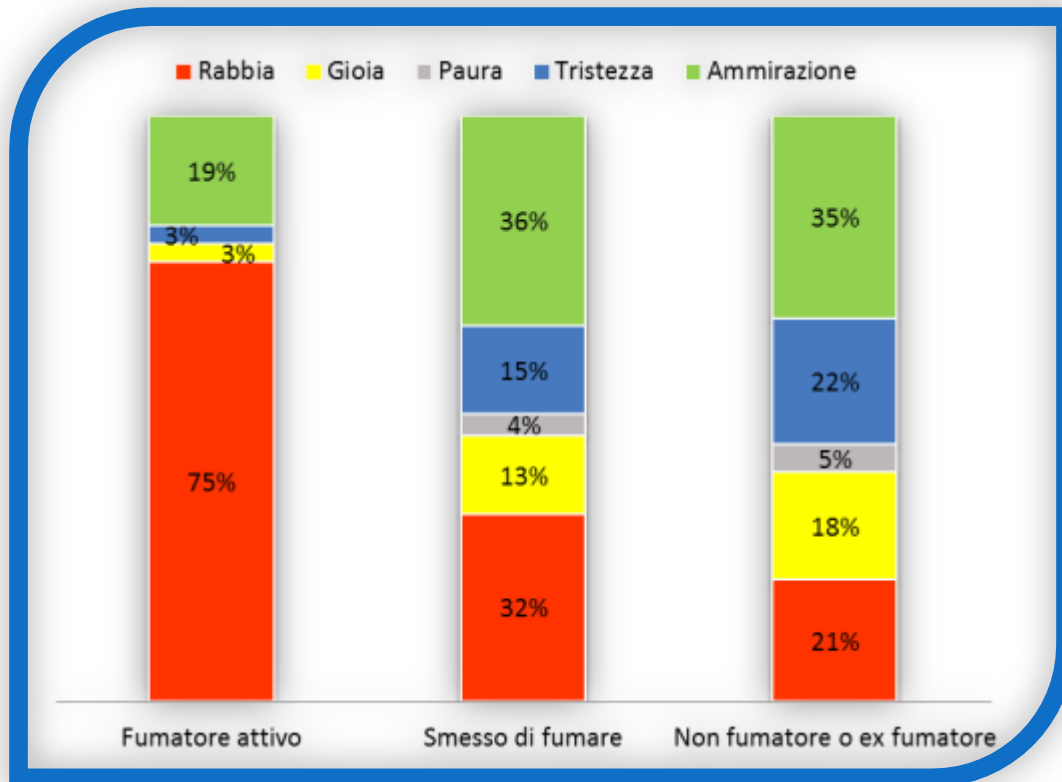


Figura 19. Emozioni prevalenti provate dai medici secondo l'analisi delle cartelle parallele in funzione con il tabagismo (N=241)

medici nel corso della narrazione cambiano molto in funzione del rapporto del paziente con il fumo. Come da figura 19, la rabbia è dominante quando il paziente non smette di fumare, con una differenza pari a 54 punti percentuali rispetto a persone che non fumavano al momento della prima visita.

Un commento particolare riguarda l'ammirazione che appartiene alla sfera della gioia: questo sentimento pervade il 33% delle cartelle parallele e si presenta sempre insieme ad un particolare stupore provato dai medici nei confronti della persona che si trovano di fronte. I pazienti protagonisti di queste narrazioni sono spesso persone che mostrano forza ed indipendenza: forza di reagire davanti alle difficoltà, di smettere di fumare, di sostenere la propria famiglia, ma anche il coraggio di vivere la propria vita secondo le proprie passioni facendo le cose che rendono felici, con uno spirito autonomo.

Nonostante le difficoltà ancora presenti, i medici raccontano che per loro oggi curare queste persone con la BPCO è principalmente piacevole e una soddisfazione (Fig. 20). Per il 12% dei medici curare questi pazienti è un impegno, mentre per il restante 12% è una sfida da vincere.

“difficile, perché ho l'impressione che ogni sforzo vada sprecato.”

“Una soddisfazione...una gioia”

“emozionante.. perché anche questo signore vive solo e venire da me è per lui anche il modi di parlare della sua vita, sfogarsi... e.... un... po’... come dice lui... sognare”

“stimolante, non so mai cosa inventerò per giustificare le sue mancanze nella gestione della terapia e per superare gli ostacoli che la malattia le mette di fronte oramai sempre più di frequente”

“un impegno anche a carattere emotivo perché mi rendo conto come forse una costante disponibilità possa aiutarlo a recuperare in parte la sua sicurezza.”



Figura 20. “Oggi per me curare questa persona è...” (N=178)



Figura 21. Le 100 parole più frequenti utilizzate nella descrizione della relazione di cura con il paziente oggi, in giallo legate alla sfera illness, in blu legate alla sfera disease

“Oggi per me provare a curare un paziente così difficile è una "sfida" ed un occasione di crescita”

Analizzando le 100 parole più frequentemente utilizzate dai medici per descrivere le visite più recenti con i propri pazienti e cosa per loro significa curare queste persone (Fig. 21) si osserva che i termini associati alla sfera della *disease* sono solo il 31%, in netta diminuzione rispetto a quelli utilizzati per la descrizione del primo incontro (Fig. 9). Questo cambiamento è una possibile prova del fatto che **la scrittura delle cartelle parallele ha aiutato gli stessi medici ad aprirsi e a scoprire**

più in profondità sia la vita delle persone con BPCO sia le proprie emozioni e i propri pensieri in relazione alle diverse situazioni.

Le terapie

Un ruolo importante nelle narrazioni è assegnato alle terapie. I medici citano la terapia nell'85% delle cartelle parallele (Fig. 22): accanto alle diverse terapie farmacologiche e all'ossigeno terapia, il 10% dei medici indirizza i propri pazienti verso altri tipi di terapie, rappresentati principalmente dalla riabilitazione e della fisioterapia respiratoria per aiutarli più efficacemente a convivere con questa nuova malattia e con le terapie.

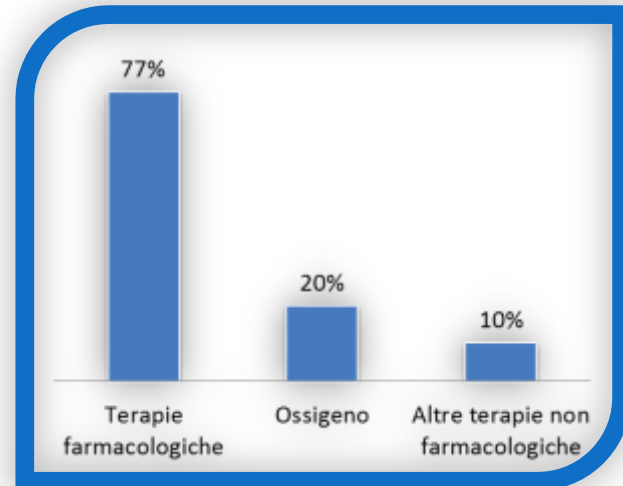


Figura 22. Il richiamo alle terapie all'interno delle cartelle parallele (N=243)

“Così discutemmo della sua terapia, cercammo di capire che cosa “funzionava meglio”, quali fossero i “momenti critici” e che cosa “si poteva migliorare”, ma soprattutto decidemmo che avrebbe seguito un programma di riabilitazione respiratoria, che oltretutto gli permetteva di star fuori di casa per alcune ore. Quel giorno mi parve uscire particolarmente soddisfatto di sé.”

Nel 73% delle narrazioni in cui si parla di terapie i medici si soffermano sulla loro efficacia. In particolare nel riferito dei medici, le terapie mostrano dei risultati positivi nel 92% dei casi; questa, percentuale, però è sensibile se analizziamo il tipo di relazione medico-paziente (Fig. 23). Infatti, quando la **relazione è difficile la terapia risulta inefficace** o non porta ad un miglioramento percepito da parte dei pazienti nel 44% dei casi.

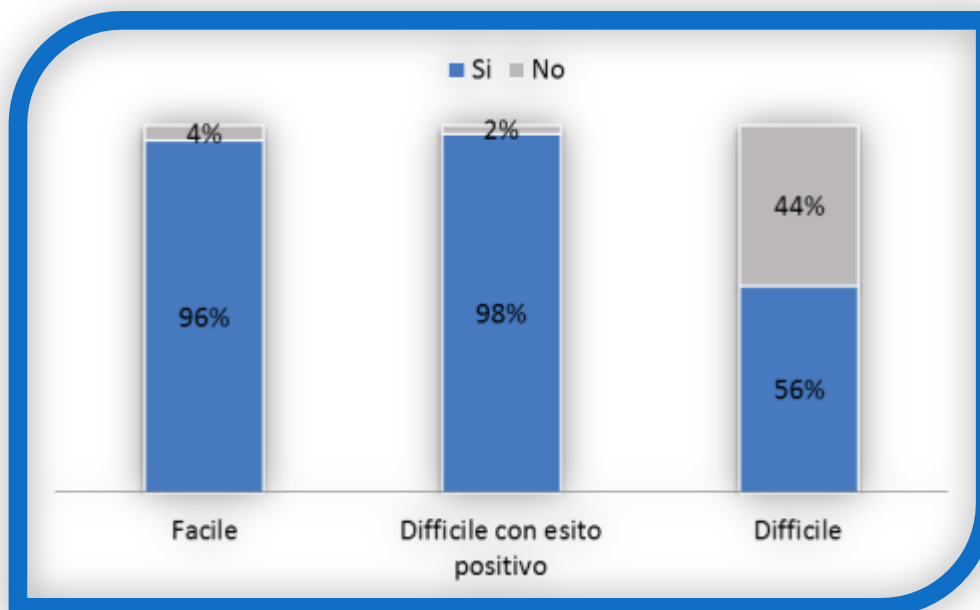


Figura 23. L'efficacia delle terapie in funzione alla difficoltà della relazione con il paziente (N=152)

Un secondo fattore che **influenza l'efficacia delle terapie** è il **fumo** (Fig. 24); infatti chi non smette di fumare avverte un minor beneficio rispetto alle terapie.

“la nuova associazione, avrebbe consentito di broncodilatare i malandati alveoli superstiti di M. come fa una mongolfiera che s’innalza verso il sole dopo aver vinto la forza di gravità. [...] Raccontava con orgoglio i suoi momenti preferiti: il tempo trascorso con il suo bambino, i due appuntamenti settimanali presso il Centro Antifumo che avevano consentito di consumare appena tre sigarette al dì, e poi quel minuto, appena sveglia, trascorso nell’assumere la sua terapia inalatoria, foriera di nuove energie, di respiri più lunghi, di piacere nel risalire le scale senza difficoltà”

“Oggi per me curare questa persona è divenuto facile : ogni volta che lo vedo in ambulatorio parliamo più dei nostri problemi che della sua malattia che con LABA-LAMA è ottimamente controllata . Insomma in questi anni tra noi due si è instaurato un rapporto di amicizia”

“Non ci sono stati cambiamenti sostanziali. Il paziente. non ha accettato il mio consiglio ed ha proseguito le solite terapie”

“Si è scatenata una reazione di rifiuto tanto fastidiosa da farmi pensare che non valesse la pena di impegnarsi poi tanto dato il comportamento e la sua sensazione di frustrazione si trasferiva a me dato che mentre io parlavo di salute, outpout terapeutici, miglioramenti percentuali dei

parametri vitali, lei mi rispondeva che era arrabbiatissima perché si avvicinava il Natale e non sapeva come fare per andare a comprare i regali per le amiche.”

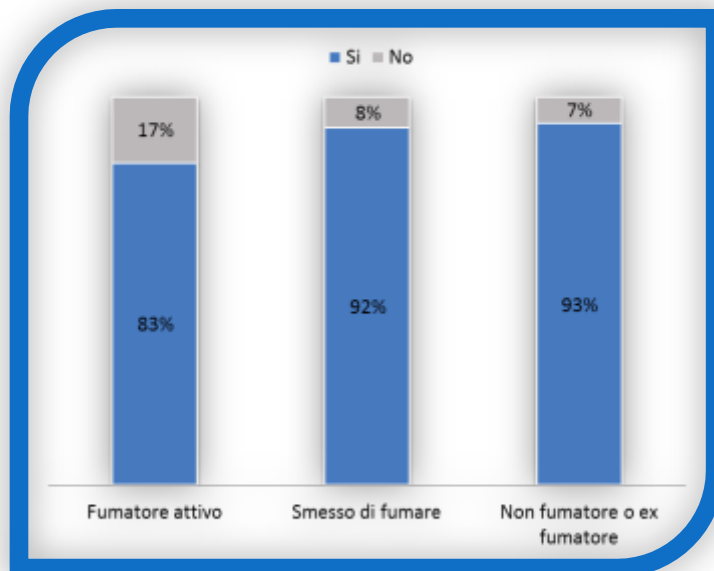


Figura 24. L'efficacia delle terapie in funzione al tabagismo dei pazienti (N=138)

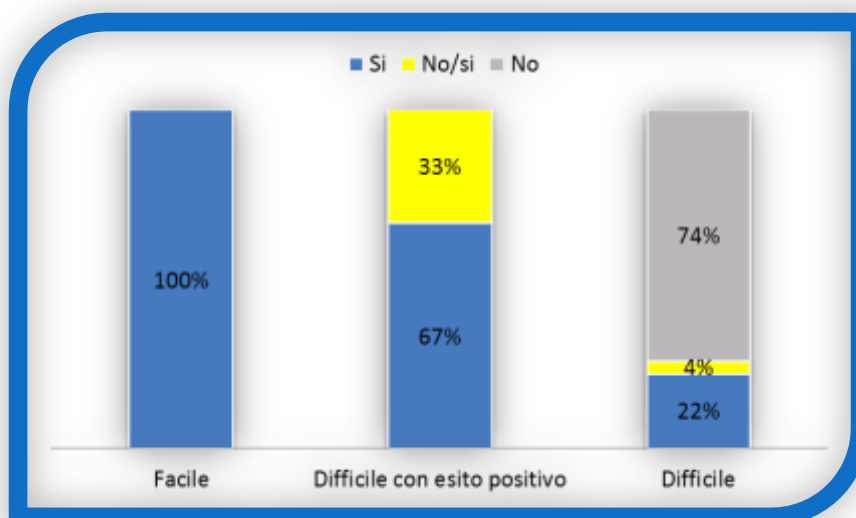


Figura 25. L'aderenza delle terapie in funzione alla difficoltà della relazione con il paziente (N=101)

Il 49% delle narrazioni in cui viene citata la terapia si sofferma sulla **concordanza dei pazienti al trattamento prescritto. In media c'è un'aderenza alle terapie pari all'80%, ma (Fig. 25) si osserva una notevole differenza in base alla tipologia di relazione medico-paziente. Quando le relazioni sono positive, infatti, tutti i pazienti si dimostrano aderenti alla terapia prescritta raggiungendo una "alleanza terapeutica",** mentre quando le relazioni iniziano con difficoltà si osserva una maggiore non aderenza nelle fasi iniziali. Nelle relazioni che restano difficili il 74% dei pazienti non osserva le prescrizioni dello pneumologo, utilizzando principalmente i farmaci nel momento del bisogno.

“Oggi per me curare questa persona è come una partita. lui viene sempre spavaldo sicuro della sua aderenza terapeutica, nonché curioso per i risultati”

“La paziente è stata sempre più disponibile a collaborare per rendere il nostro rapporto ottimale. L'aderenza alla terapia, dapprima molto limitata, è divenuta soddisfacente”

“Il paziente si era orientato verso una assunzione al bisogno con sovrapposizioni terapeutiche tra i farmaci prescritti da medici diversi, sospensioni arbitrarie, integrazioni con aerosol fantasiosi di cortisone e mucolitici.”

Le attività delle persone con BPCO

Dall'analisi delle cartelle parallele scritte dagli pneumologi emerge che i pazienti, sebbene abbiano un'età media di 69 anni, sono persone ancora molto attive, piene di interessi e spesso sono una **risorsa essenziale per la famiglia**. Nel 71% delle cartelle parallele, infatti, i medici descrivono le attività che le persona con BPCO hanno interrotto o limitato a causa della malattia (Fig.26).

Solo l'11% delle persone con BPCO avverte un limite nelle attività casalinghe quali cucinare e vestirsi. Il 59% avverte limitazioni nelle attività di movimento che comportano l'uscire di casa come la cura dell'orto, il lavoro, le passeggiate in città, lo shopping, le visite a circoli, mostre e teatri, ma anche l'attività di babysitting che i nonni svolgono per i nipotini. Tra le persone più attive il 30% si sente limitato solo nelle attività che prevedono un elevato sforzo fisico, come fare sport, o nel viaggiare.



Figura 26. Le attività inizialmente interrotte o limitate dai pazienti classificate in base al luogo di svolgimento (N=174)

“il marito si occupava di ogni cosa trattandola come una bambola di porcellana”

“aveva notato che riusciva a fare la spesa con meno fatica. Andava a prendere i nipoti a scuola e ogni volta provava felicità come fosse la prima volta. Aveva però smesso di viaggiare”

“Era un ex grande fumatore, con una scarsa qualità di vita che gli impediva di dedicarsi ai suoi "hobbies" preferiti: la cura dell'orto e le passeggiate. [...] R.E. non riacutizza più da molto tempo, segue il suo orto personalmente e soprattutto respira senza fatica.”

“Quando è tornata una delle ultime volte l'ho vista finalmente sorridere... era riuscita a farsi una passeggiata per le vie dello shopping senza dispnea; mi disse che per qualche ora si era sentita una persona normale...”

“lei era abituata a viaggiare e a frequenti incontri in circoli letterari”

Nella figura 27 viene mostrato come **queste attività vengono recuperate dal 78% dei pazienti**. I pazienti che non riescono a recuperare le attività di movimento lontano da casa come i viaggi e lo sport, sono comunque persone ancora attive che spesso riversano la propria energia in altri hobbies che incidano di meno in termini di dispendio di energia. Se analizziamo lo stadio della malattia si nota che solo il 2% dei pazienti in stadio 1 e 2 non recupera le attività interrotte, mentre le persone in stadio 3 e 4 che interrompono anche le attività in casa trovano più difficoltà riuscendo a recuperare solo, rispettivamente, nel 63% e nel 67% dei casi. Si nota

però una netta differenza tra la media e i pazienti che sono in ossigeno terapia. I pazienti costretti all'utilizzo dell'ossigeno sotto sforzo riprendono con più difficoltà le attività legate all'esterno.

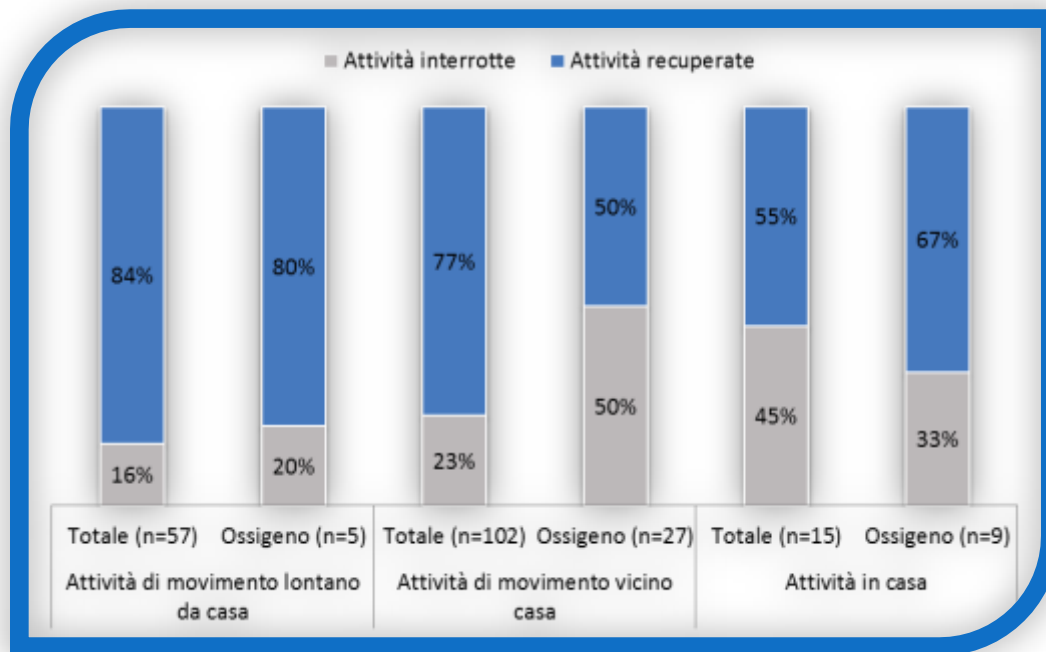


Figura 27. La ripresa delle attività inizialmente interrotte o limitate dai pazienti e lo zoom sui pazienti a cui è stata prescritta l'ossigeno-terapia

Questo dato è legato principalmente alla vergogna che i pazienti provano nel mostrarsi in pubblico con lo stroller di ossigeno che alla difficoltà intrinseca di portarsi dietro l'ossigeno. Ci sono, infatti, persone che viaggiano per l'Europa portandosi dietro la propria terapia e grazie anche alla presenza di aziende multinazionali che operano in questo campo i pazienti sono in grado di rifornirsi di ossigeno anche se cambiano paese. Il limite quindi non è dato dalla tecnologia, ma dall'imbarazzo del mostrarsi in pubblico, del non essere accettati e del mettere in difficoltà i propri parenti; spesso paure che hanno i pazienti che risultano infondate nella realtà quotidiana.

“Il vero problema del tenere l'ossigeno era la paura che aveva nel farsi vedere con "le cannuline nel naso" dal suo nipotino. "Dottoressa si immagina cosa penseranno all'asilo i suoi compagni se vado a prenderlo conciato così". Queste parole non le dimenticherò mai.”

“Le prima volte in cui il paziente aveva viaggiato con l'ossigeno si era sentito a disagio ma poi aveva visto altre persone (soprattutto stranieri, aveva notato) viaggiare nonostante la necessità di ossigeno, carrozzine, deambulatori o altro e si era rasserenato”

Nella figura 28 si evidenzia che la ripresa delle attività è influenzata notevolmente dalla tipologia di relazione instaurata tra medico e paziente. In particolare quando le relazioni sono o diventano positive i pazienti riescono a riprendere più facilmente le attività interrotte, mentre quando le relazioni sono difficili le persone con BPCO non si sentono spronate e comprese dai propri medici.

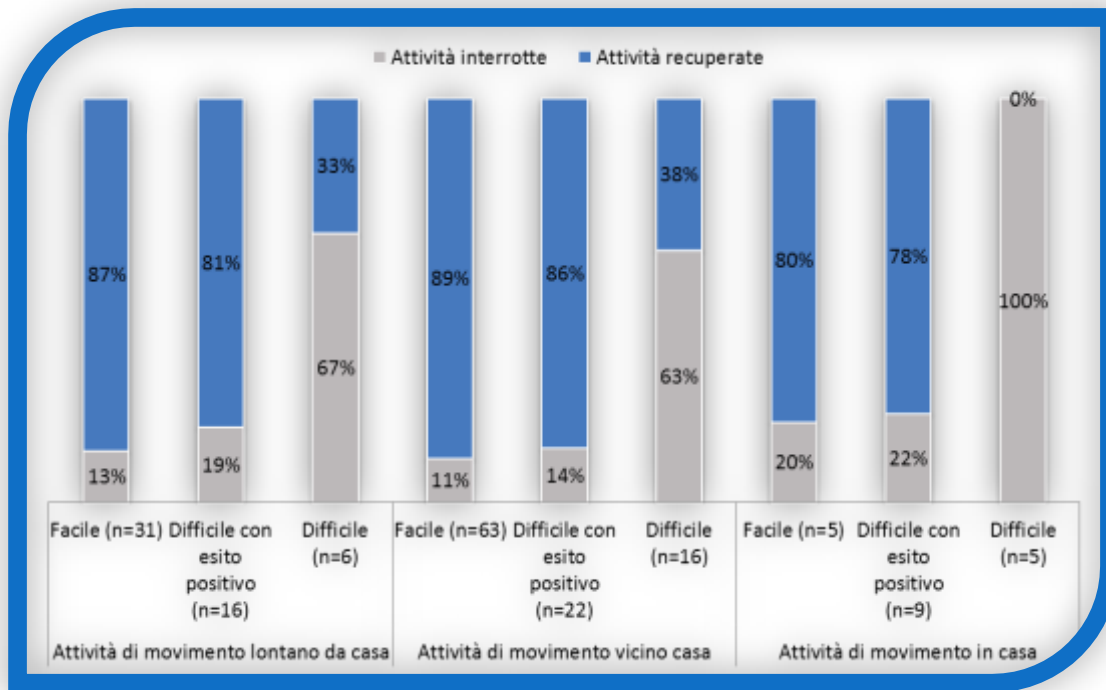


Figura 28. Ripresa delle attività di movimento in base alla tipologia di relazione instaurata tra medico e paziente

La visione del domani

Nella cartella parallela i medici potevano soffermarsi anche sulla propria percezione del futuro per loro stessi e per i propri pazienti.

Principalmente i medici hanno capito da questa esperienza che vorrebbero migliorare se stessi e sviluppare una maggiore capacità di ascolto e di empatia (Fig. 29). Il 7% vorrebbe poter gestire pazienti simili alla persona di cui hanno narrato, indice del fatto che con questa persona siano riusciti a creare una buona relazione. Il 6%, invece preferirebbe avere più tempo da dedicare alle visite, mentre il 22% degli pneumologi che si sono soffermati a pensare al futuro desiderano poter contare su dei miglioramenti dal punto di vista scientifico.

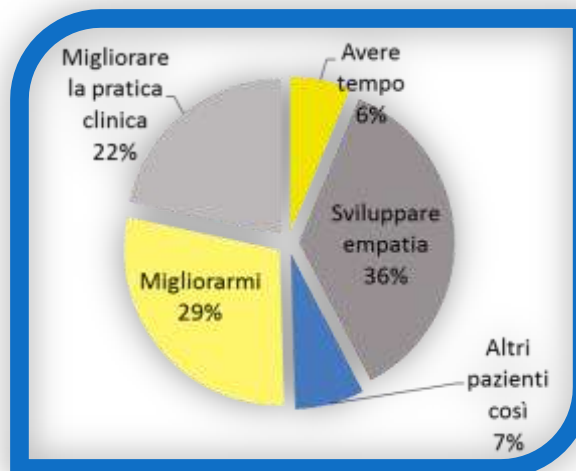


Figura 29. “Per il domani io vorrei...” (N=111)

“riuscissi a trovare le parole giuste per comunicare ai pazienti che la vita è un bene prezioso sempre anche quando assume caratteristiche per noi impensabili.”

“vorrei riuscire ad essere per gli altri così solare come lui è stato per me.”

“potessi non impiegare accertamenti tesi solo a rassicurare il paziente, in quanto appartenenti alla medicina difensiva e potenzialmente pericolosi, come quelli radiodiagnostici”



Figura 30. “Per il domani spero che il paziente.....” (N=124)

Per il domani i medici si augurano che i propri pazienti continuino il percorso di cura trovando miglioramento e serenità. Accanto a questi c'è un 20% di medici che si augura che il paziente riesca ad accettare la propria situazione e che si migliori la relazione.

“continui ad essere la persona che è divenuta”

“smetta completamente di fumare e si goda la vita”

“che a Lui sia riservato ancora un lungo cammino seppure nelle grandi difficoltà di salute, per la vicinanza stupenda della Famiglia”

“ho la concreta speranza di avere un'altra fedele paziente tra i miei assistiti”

L'impatto del progetto

I medici nella cartella parallela potevano narrare di cosa avevano imparato dall'esperienza di cura con il paziente. Il 65% dei medici si è soffermato su aspetti che hanno imparato dai pazienti grazie alla scrittura della cartella parallela (Fig. 31). Solo il 14% degli pneumologi ha indicato aspetti clinici, mentre la maggioranza dei medici ha esaltato l'empatia, la forza, la positività e l'importanza della famiglia, caratteristiche positive ispirate proprio dai pazienti. Un 15%, nonostante la relazione difficile, ha comunque dichiarato di aver imparato grazie a questa narrazione a riconoscere eventuali errori e limiti nella speranza di riuscire a gestire meglio situazioni simili in futuro.



Figura 31. "Dal paziente ho imparato..." (N=159)

"l'ascolto è il primo passo per aver fiducia... e fidarsi di un medico è il tassello del puzzle che può permettere una guarigione"

"ogni caso ha le sue peculiarità. I casi più complessi sono certamente i più stimolanti. E' necessario utilizzare approcci non convenzionali per casi eccezionali"

"Da C. ho imparato quanta forza può esserci nella disperazione, quanto coraggio nel continuare a vivere, nonostante ci siano tanti e tanti motivi per lasciarsi andare."



Figura 32. "Scrivere la cartella parallela..." (N=154)

Per i medici, comunque, scrivere la cartella parallela è stata un'esperienza positiva (Fig. 32) grazie alla quale hanno potuto riflettere ed emozionarsi. Il 42% degli pneumologi ha dichiarato che la scrittura gli è stata d'aiuto, augurandosi di poter continuare ad utilizzare questo strumento.

"E' solo con la cartella parallela che ho potuto esprimere tutta "l'umanità di un rapporto tra persone" che va ben oltre il semplice contatto medico-paziente"

"Piacevolmente sorpreso...mi sono sentito più vicino al mio paziente"

"come qualcuno che ha bisogno di comunicare dei suoi"



risultati agli altri ed è riuscito a farlo”

“Frustrato nel vedere che il risolvere un problema acuto è solo una minima parte di quel beneficio di cui il paziente avrebbe bisogno. Mi sento però anche sollevato nell'aver raccontato la sua storia, che, pur essendo la storia di un uomo come tanti, non andrà perduta.”

“ho sentito l'importanza delle mie scelte e dei miei comportamenti sugli altri e l'influenza degli altri sulle mie scelte e sui miei comportamenti”

“Libero di esprimere il disagio che spesso reprimo quando visito la paziente.”

Conclusioni

Questo progetto ha permesso, per la prima volta a livello mondiale, di sperimentare l'utilizzo della cartella parallela, strumento fondamentale della medicina narrativa, attraverso uno progetto multicentrico su scala nazionale nell'ambito pneumologico, in particolare in medici che curano pazienti con la BPCO.

La cartella parallela infatti ha dato la possibilità concreta agli pneumologi di approfondire l'altra faccia del paziente; passare da una visita fatta di esami clinici, test e prescrizioni ad un ascolto attivo di cosa vuol dire convivere con la BPCO nel contesto della propria vita quotidiana.

Dopo un'iniziale difficoltà e, in taluni casi, resistenza, i medici hanno aderito alla proposta progettuale considerando questa esperienza non soltanto una gradevole occasione di riflessione ma un vero e proprio supporto al servizio della propria attività professionale.

Attraverso la cartella parallela i medici hanno trovato infatti uno spazio per aprirsi e per portare alla luce le proprie frustrazioni, i propri malcontenti così come le proprie gioie e conquiste rispetto ai pazienti e familiari mostrandosi come persone "umane" al di là del camice, con pregi e difetti. Una prova del cambiamento di approccio dei medici è l'apertura della terminologia utilizzata: se all'inizio delle narrazioni raccolte i termini appartevano maggiormente alla sfera *disease* (riferimenti tecnici strettamente legate alla malattia, alla fase diagnostica e terapeutica) con l'evoluzione della narrazione si sono spostati verso la sfera *illness* (riferimenti alla persona, al suo vissuto di malattia).

L'instaurazione di relazioni profonde tra medico e paziente che comprendono parole, emozioni, pensieri e riflessioni, ha permesso una maggiore efficacia delle cure (92%) non solo in termini di aderenza alle terapie ma anche in termini di creazione di fiducia per modificare gli stili di vita, in primis la cessazione del fumo (63%), che se non accade rischia di far passare i pazienti dal senso di colpa alla vergogna e, quindi, di farli chiudere in se stessi.

Coloro i quali non riescono ad andare oltre gli aspetti strettamente clinici e ad accogliere e comprendere le persone con BPCO, rischiano di perdere i pazienti o di non ottenere buoni risultati in termini di adesione alle terapie.

L'emozione più ricorrente provata dai medici, in questi casi, è la rabbia. Il fattore principale che scatena questo sentimento è il non prendersi cura di se stessi: la non adesione alle terapie e il non voler accettare le terapie ma soprattutto la non cessazione del fumo nonostante le numerose campagne antifumo che si sono susseguite in questi anni e la conoscenza, ormai diffuse, sulle conseguenze della salute.

La rabbia dei clinici, però, si può convogliare in energia positiva: passare da un atteggiamento "sanzionatorio" ad una prassi di sostegno e di ricerca della tranquillità in un percorso duro e in salita come quello dell'affrancarsi da una dipendenza come il fumo.

Forse bisogna domandarsi cosa rappresenta il fumo per questi pazienti: spesso, riempie un vuoto nella vita della persona e trovare un modo per sostituirlo è uno degli esercizi creativi a cui sono chiamati i medici, i pazienti e i familiari. Un'adeguata terapia si riflette in una riconquista dell'autonomia nel 78% delle narrazioni. Ogni persona ha un suo obiettivo da raggiungere, dal poter indossare di nuovo le pantofole, a curare i nipoti, a poter prendere un volo internazionale e, per quanto diversi possano sembrare, per ognuna di quelle persone hanno straordinaria importanza come tratto dalle narrazioni.

Per questo nasce l'esigenza di personalizzare le cure sui bisogni specifici dei pazienti, a volte anche non limitandosi al rispetto pedissequo e standardizzato delle linee guida che molto spesso omologano i pazienti a macchinari poco funzionanti. È dimostrato, infatti, che non solo le terapie ma anche il miglioramento dello stile di vita influiscono sul miglioramento della salute.

I pazienti che mostrano più resistenze nel modificare i propri stili di vita e nell'accettare la malattia sono le persone più giovani, che si trovano spesso impreparati nel ricevere notizie legate alla propria salute. Dall'analisi delle cartelle parallele emerge, infatti, che le relazioni di cura nei pazienti giovani sono più difficili (33%): è importante che i medici non solo imparino a parlare con gli anziani, comprendendoli con tenerezza e affetto, ma riescano a stabilire un legame con i pazienti più giovani che probabilmente sono più rabbiosi e difficili da gestire perché colti di sorpresa da questa patologia silente.

La famiglia rappresentata nelle narrazioni è quella tradizionale, propria della cultura italiana: accogliente e protettiva nei confronti della persona ammalata, a volte a rischio di essere troppo invasiva. Se gestita in modo corretto la famiglia, però, è un sostegno sia per i pazienti sia per i medici che riescono per favorire una cura più efficace.

Là dove manca la famiglia, si nota la voglia di lasciarsi andare delle persone sole che non hanno affetti su cui poter contare e la forza di alcuni medici che riescono a diventare un punto di riferimento per queste persone non solo a livello terapeutico ma anche affettivo: dalle narrazioni emerge che sono proprio gli pneumologi a stimolare i pazienti a prendersi cura di se stessi.

Alcuni temi poco trattati nelle narrazioni sono il lavoro come causa della comparsa dei sintomi e le co-morbidità delle persone con BPCO. Sebbene in numerose narrazioni viene richiamata l'attività lavorativa attuale o precedente dei pazienti, solo in pochi casi questa viene ricondotta ad essere un fattore causale della comparsa dei sintomi, sebbene in letteratura, così come nella realtà clinica, sono molti i pazienti che hanno svolto un lavoro a rischio e ora si trovano a dover convivere con la BPCO. Nel 19% delle narrazioni vengono citate delle co-morbidità delle persone con BPCO, ma più come informazione rilevata che come fattore incidente nella relazione di cura. Sembra quindi mancare un approccio di cura integrato che permetta di curare le persone nella sua interezza, aiutando anche gli anziani a gestire la complessità delle terapie.

Grazie a questa esperienza i medici sono riusciti a farsi stupire dai propri pazienti, hanno imparato a conoscerli più a fondo mettendo da parte i giudizi affrettati: gli pneumologi sono riusciti, così, a riscoprire la propria professione, ad affrontare con un nuovo atteggiamento il prendersi cura dei pazienti e a mettere in luce quei dettagli delle visite che spesso si perdono nel poco tempo disponibile e che però invece rappresentano il punto di svolta per un buon incontro di cura.

Ringraziamenti

Si ringraziano tutti i medici che, con entusiasmo, hanno partecipato al progetto:

Abello Paola, Agneni Maria Luisa, Aiello Marina, Alfieri Antonio, Ambrosino Annamaria, Andreani Maria Rita, Aprea Roberto, Arcoleo Giuseppe, Balestrino Antonella, Banfi Paolo, Bastianelli Angelo, Bertucci Leonardo, Biagini Marco, Bonacci Eleonora, Bonacina Cristiano, Bonavia Marco, Cagnazzo Maria Grazia, Cannata Enzo, Cortorillo Giuseppe, D'Amato Mariella, D'Angeli Annalisa, D'Antonio Cristian, De Conti Fabio, De Simone Giuseppe, Di Simone Salvatore, Fantoni Umberto, Forlani Sara, Fumagalli Alessia, Giorio Sonia, Giuliani Antonio, Guadalupi Giovanni, Guerra Simona, Launaro Nicola, Leonetti Luigi, Madaschi Claudia, Marino Gaspare, Martino Laura, Olori Giacomina, Pabani Rita, Petrò Emiliano, Pietrangeli Vittorio, Piro Roberto, Polverino Antonio, Puerto Antonella, Rossella Cifaldi, Salis Stefano, Siscaro Gherardo, Sorrentino Luigi, Tazza Roberto, Villari Liliana