

FARO: FAR LUCE ATTRAVERSO I RACCONTI DI PERSONE CON BPCO SUL LORO VISSUTO E SULLE ESPERIENZE DI CURA

VALERIA GATTI¹, SANDRO AMADUCCI², PAOLO BANFI³, CARLA BENA⁴, STEFANO CENTANNI⁵, SALVATORE D'ANTONIO⁶, SAFFI GIUSTINI⁷, GALLIENO MARRI⁸, GHERARDO SISCARO⁹, ALESSIO PIRAINO¹⁰, MARCO ZIBELLINI¹⁰, MARIA GIULIA MARINI¹¹

¹Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD - Milano Italia, ²Pneumologo, AIPO - Milano Italia, ³Pneumologia, Fondazione Don Carlo Gnocchi IRCCS - Milano Italia, ⁴Cure Domiciliari, ASL TO 4 - Torino Italia, ⁵Pneumologia, Ospedale San Paolo -SIP - Milano Italia, ⁶Pneumologia, S. Camillo-Forlanini - Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO ONLUS - Roma Italia, ⁷Medico Medicina Generale, Presidio Distrettuale di Montale - SIMG - Pistoia Italia, ⁸Medico Medicina Generale, FIMMG e SIMPeSV - Roma Italia, ⁹Pneumologia, Istituti Clinici Scientifici Maugeri - S. Maria Goretti - S. Maria Goretti (AG) Italia, ¹⁰Area Medica, Chiesi Farmaceutici spa - Parma Italia, ¹¹Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD - Milano Italia

INTRODUZIONE

Seppure sia stato stimato che il **2,83% della popolazione italiana è affetto da BPCO**, la patologia è poco conosciuta e, nei primi stadi, viene spesso trascurata dal paziente fino ad aumentare di gravità e diventare altamente limitante. La **medicina narrativa** è uno strumento che consente al paziente e al familiare di raccontare come la malattia influenzi la vita, le emozioni e le attività quotidiane. L'affiancamento di un questionario quantitativo allo strumento narrativo permette di far emergere il vissuto e di misurare il carico della malattia.

OBIETTIVI

Il progetto FARO intende far luce su come vivono la quotidianità e le cure le persone con BPCO e le loro famiglie, per far conoscere e sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto a questa malattia e ai fattori di rischio quali il fumo, l'inquinamento e l'esposizione a sostanze nocive, che possono condizionarne la comparsa e le esacerbazioni.

METODI

Il progetto FARO ha previsto la raccolta di **350 narrazioni anonime di pazienti, familiari e professionisti sanitari**, la raccolta è avvenuta tramite questionari online, cartacei e interviste di persona.

La parte quantitativa del questionario è stata analizzata in modo statistico descrittivo mentre le narrazioni raccolte sono state esaminate mediante le classificazioni della medicina narrativa secondo l'approccio della *Grounded Theory* e attraverso un software di valutazione semantica.

Oggetto della presentazione è l'analisi dei questionari e delle narrazioni di 222 pazienti partecipanti.

RISULTATI

Osservando i questionari quali-quantitativi e le narrazioni delle persone con BPCO emerge innanzitutto la difficoltà che le persone che hanno lasciato la loro testimonianza hanno nell'aprirsi, le narrazioni infatti sono molto brevi e non tutti coloro che hanno compilato la parte quali-quantitativa hanno scritto una narrazione.

Effettuando la **classificazione di Kleinman** è possibile comprendere come la maggioranza delle narrazioni sia di *illness* ovvero l'attenzione è sull'esperienza vissuta dal paziente rispetto alla malattia, un'altra parte è di *disease*, la malattia nell'accezione più clinica e terapeutica e una piccola parte è focalizzata sulla *sickness* ossia come la malattia e il malato vengono percepiti dalla società.

L'altra classificazione utilizzata è stata quella di **Launer** che va a vedere come si sviluppa la narrazione, che può essere quindi *progressive*, storie che raccontano di adattamenti positivi nella convivenza con la malattia, *stable* ossia storie ferme senza alcun adattamento alla malattia e *regressive*, narrazioni che fotografano situazioni involutive rispetto all'adattamento.

Analizzando le reazioni dei pazienti quando è stata diagnosticata loro la BPCO viene alla luce come al momento della diagnosi **molti pazienti non abbiano un'effettiva comprensione della diagnosi (40%)**, della gravità della patologia e di quali potranno essere gli effetti sulla loro vita, sono infatti frequenti affermazioni quali: "Non mi sono resa conto di cosa significasse", "non ci ho dato molto peso", "ho continuato la mia vita normalmente".

Considerando la parte relativa alle attività svolte dalla persona con BPCO e in particolare all'**uscire fuori casa, per circa la metà dei rispondenti non è un'attività scontata** è infatti descritta come problematica (32%), limitata a particolari condizioni climatiche o avviene solo se accompagnati (16%), oppure addirittura impossibile (5%). Per l'altra metà dei rispondenti è positiva (30%), descritto attraverso termini che esplicitano quanto rappresenti una evasione dalla vita domestica "una liberazione", "libertà", "festa", **solo per pochi è considerato "normale" (17%)**.

Focalizzando l'attenzione sui **rapporti con amici e conoscenti**, questi sono descritti, dalla maggioranza dei rispondenti, come **positivi (76%)**, anche se uscire di casa non è semplice si trova il modo di incontrare altre persone, la restante parte dei rispondenti ha difficoltà nel rapportarsi con gli altri, per alcuni è problematico (18%) "Incontrare gli altri è faticoso, ormai anche parlare mi stanca, la gente non vuole problemi, e forse io sono diventata asociale", per altri è motivo di vergogna (3%) oppure considerato impossibile (3%).

Per quanto riguarda il **fumo, nel passato ha rappresentato per alcuni rispondenti una "valvola di sfogo", "un supporto" e una "compagnia"**, per alcuni la considerazione del fumo è cambiata poiché ne hanno riconosciuto la dannosità e oggi lo rifiutano (61%), alcuni hanno smesso ma ne sentono molto la mancanza (28%), per altri invece rinunciare al fumo è considerato impossibile e continuano a fumare (10%).

Un dato interessante è rappresentato dal numero di **persone che non hanno mai fumato ma sono affette da BPCO (20%)**, alcune di queste dichiarano di aver lavorato in **luoghi poco salubri (4%)** mentre altri hanno sempre sofferto di **patologie respiratorie fin da giovani (8%)**.

Per poter comprendere maggiormente lo stato d'animo delle persone con BPCO e il loro rapporto con la malattia è stata data la possibilità di indicare un'immagine che descrivesse la patologia, le immagini scelte sono molto evocative, nella maggioranza dei casi rappresentano la mancanza di aria ("io chiusa dentro un sacchetto", "una gabbia di ferro che ti impedisce di respirare"), la tristezza ("un cielo grigio", "una giornata uggiosa"), la fragilità ("un albero completamente spoglio", "una bolla di sapone") e la disperazione ("uno tsunami", "un calvario").

CONCLUSIONI

Dallo studio emerge una scarsa conoscenza della patologia e una sottostima dei sintomi, soprattutto al momento della diagnosi.

Il **rapporto con l'esterno e con gli altri rappresenta sia una evasione**, un modo per sentirsi meglio e non pensare alla propria patologia però in molti casi non è facile per la persona con BPCO affrontare l'uscita di casa e l'incontro con le altre persone.

Il fumo è un tema molto importante perché rappresenta il principale fattore di rischio, viene spesso affrontato durante le visite di controllo e viene spiegato al paziente la necessità di smettere di fumare; per alcune persone questo passaggio avviene rapidamente mentre per altri è impossibile, **comprendere l'atteggiamento della persona con BPCO rispetto al fumo può essere l'elemento chiave per il curante per comprendere come affrontare tale tema e come poter dare obiettivi raggiungibili al paziente senza generare sensi di colpa o frustrazioni eccessive**.

Alcune persone non hanno mai fumato, sono vittime di un ambiente di lavoro non salubre oppure hanno patologie respiratorie pregresse, questo apre scenari nuovi rispetto alla classica connessione fumo-BPCO.

I prossimi passi della ricerca saranno volti ad analizzare ulteriori voci legate all'impatto della patologia sulla quotidianità della persona, si cercherà inoltre di comprendere come la gravità della patologia influenzi l'approccio del paziente alla cura e alla quotidianità.

Saranno inoltre effettuate analisi sui questionari quali-quantitativi e sulle narrazioni dei familiari e dei medici.

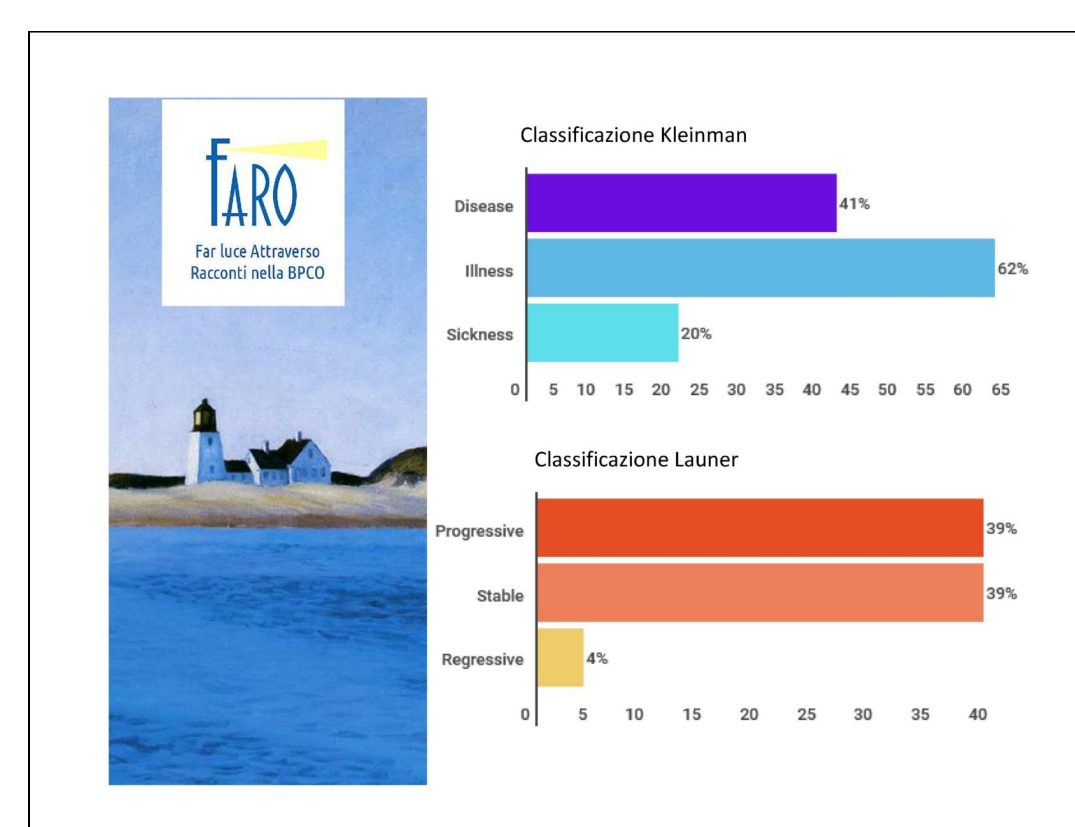


Figura 1. Le classificazioni delle narrazioni secondo A. Kleinman e J. Launer

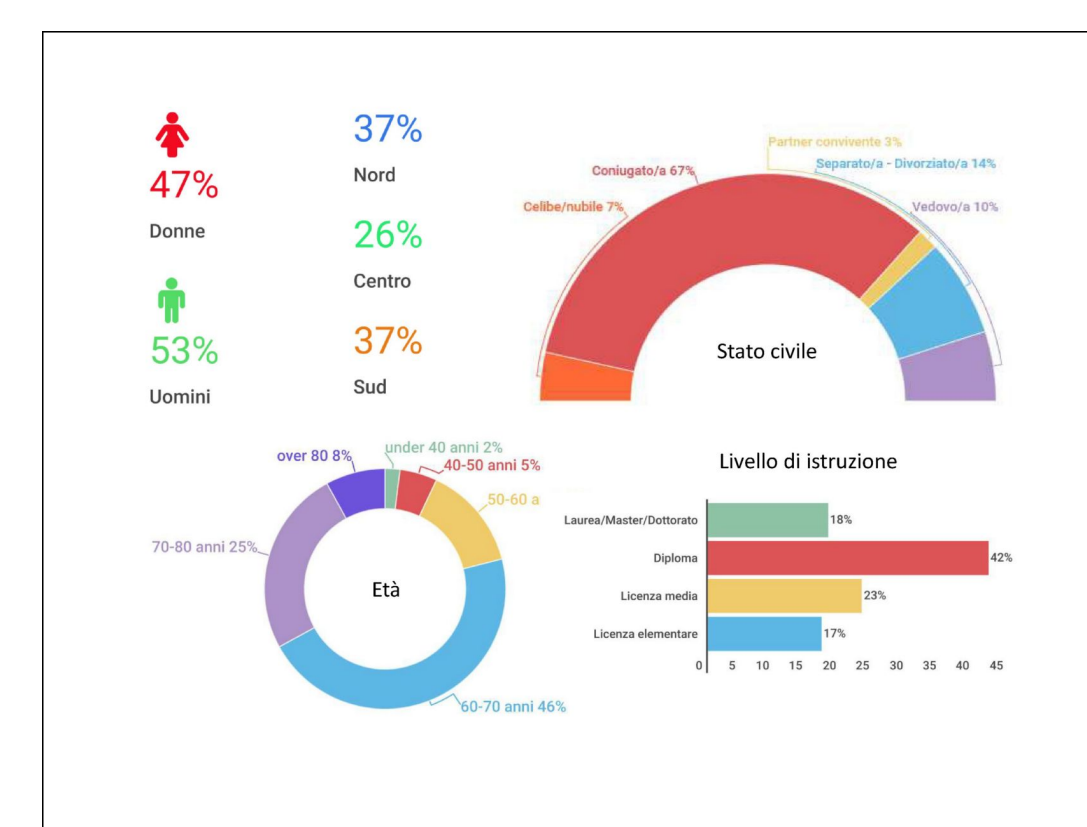


Figura 2. L'anagrafica dei rispondenti

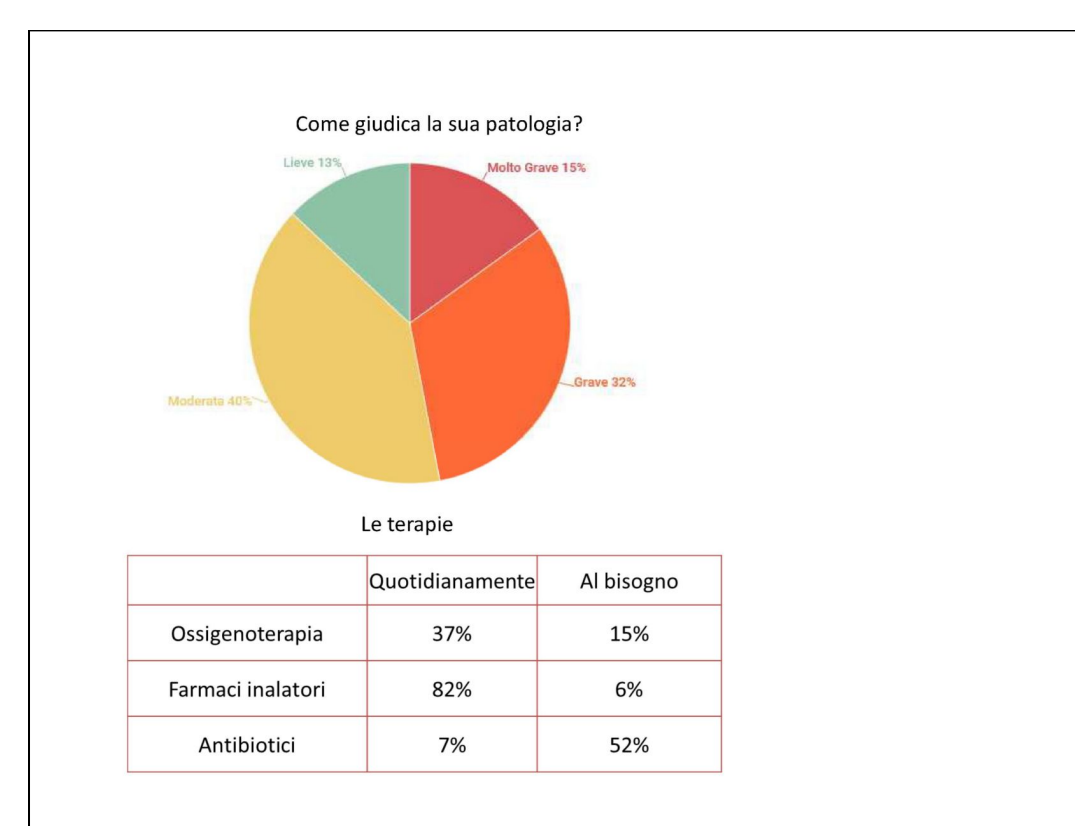


Figura 3. La gravità della patologia e le terapie

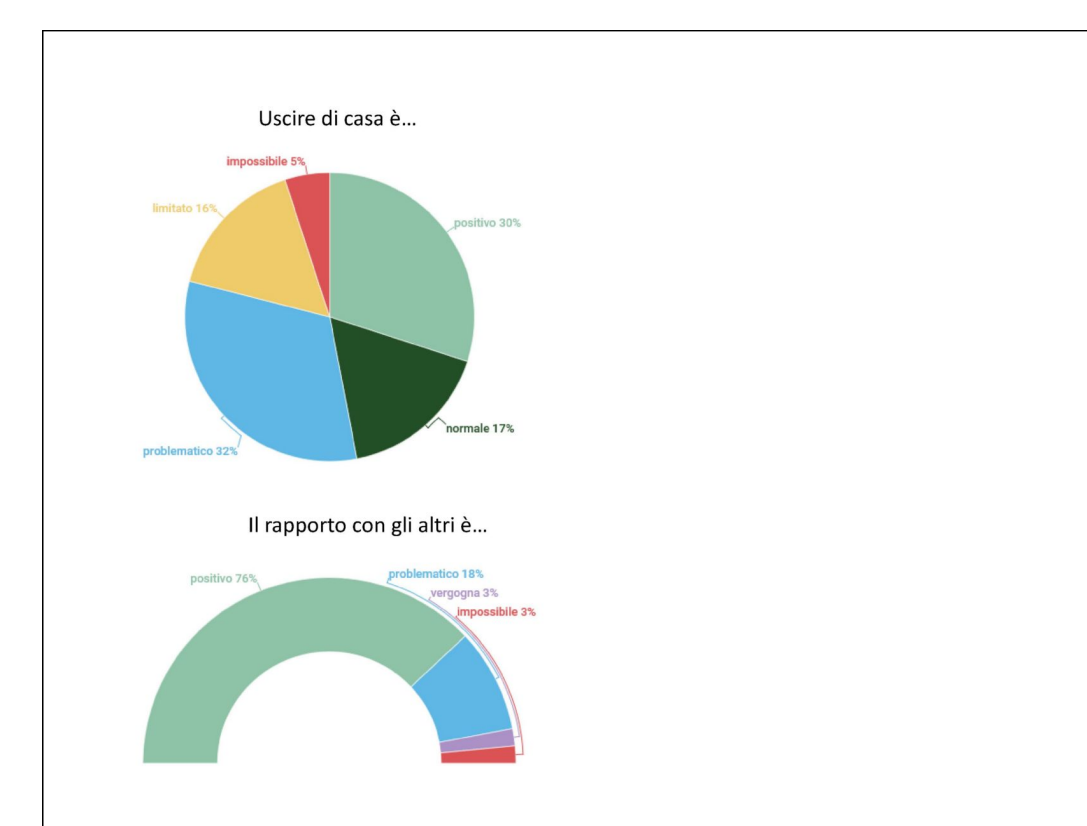


Figura 4. I rispondenti descrivono l'uscire di casa e il rapporto con le altre persone

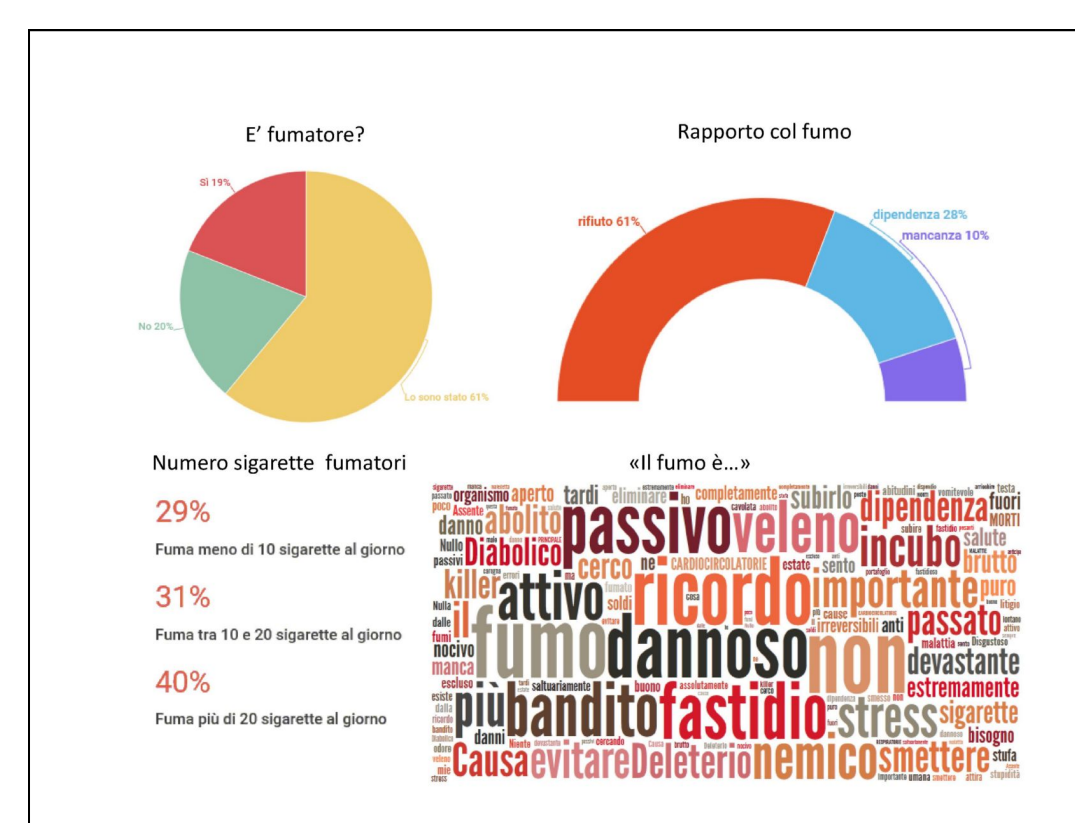


Figura 5. Il fumo per i rispondenti

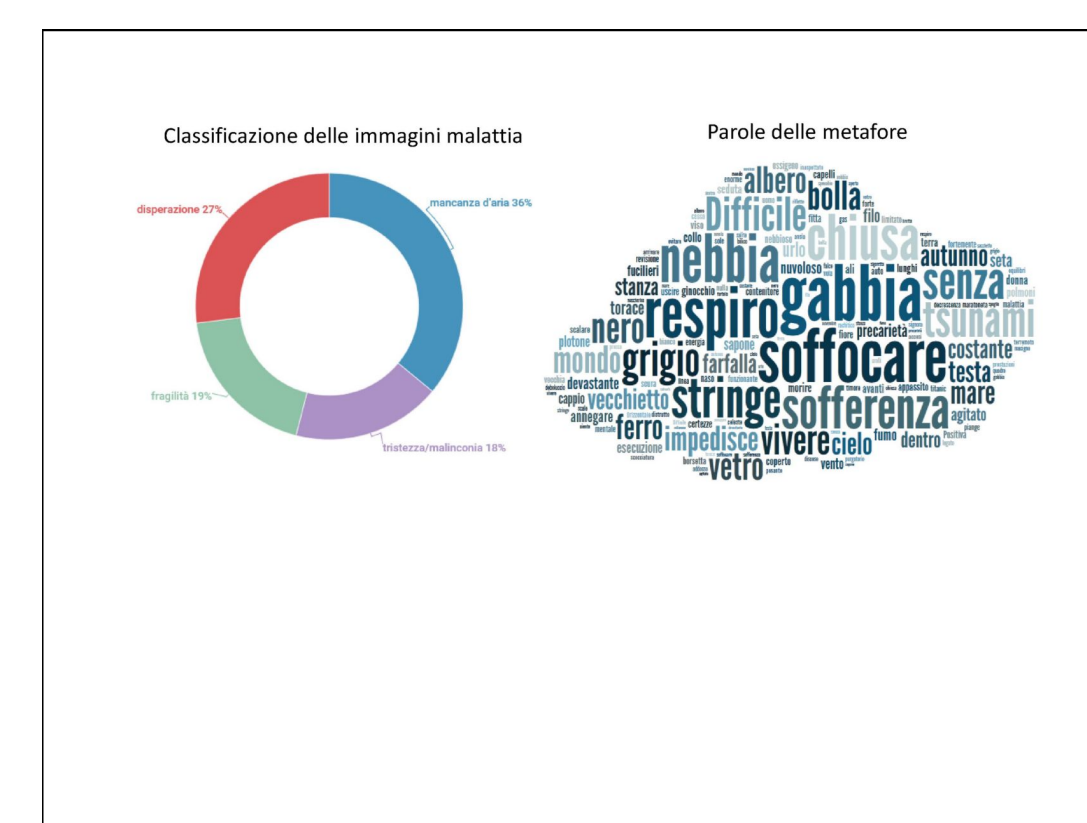


Figura 6. La classificazione delle metafore e il wordcloud delle parole più utilizzate

BIBLIOGRAFIA

- Cazzola M. et al. "Respiratory Medicine" (2011)
- Kleinman A. "The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition" (1988)
- Launer J. "New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. Families, Systems and Health" (2006)