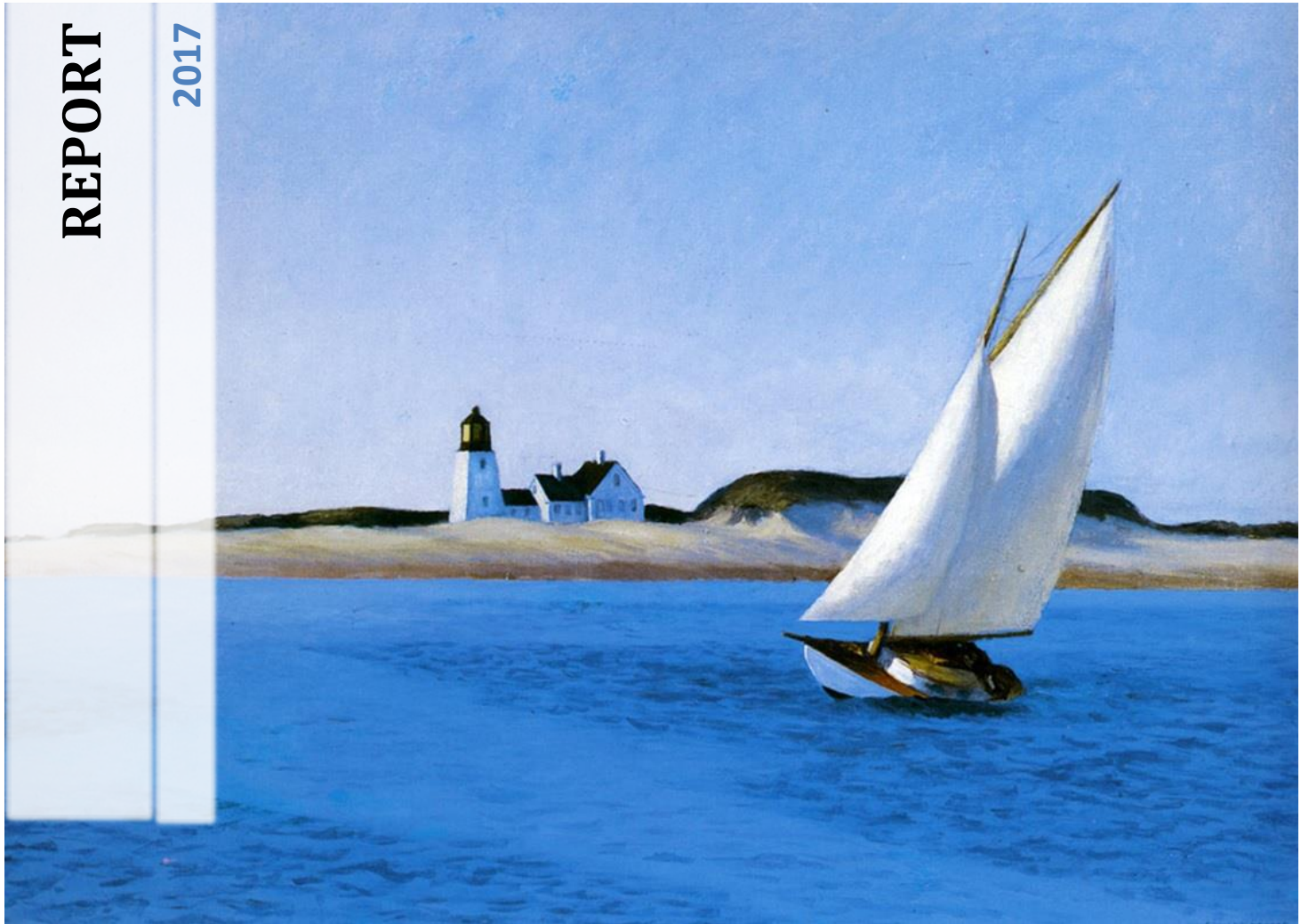




REPORT

2017



Progetto FARO: Far luce Attraverso i Racconti di BPCO

In collaborazione con



Sommario

1. La Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva (BPCO)	2
Epidemiologia, mortalità	2
Approfondimento sul fumo (causa principale, strumenti per il supporto)	4
2. Obiettivi ricerca FARO	5
Il progetto FARO: struttura, metodologia e contenuti del progetto	5
3. I risultati	10
Risultati relativi ai pazienti	10
I dati socio-demografici	10
Analisi generale delle narrazioni	15
Burden of illness	18
Diagnosi e cura	21
Rapporto con il fumo	26
Attività	31
Aspettative per il futuro	39
Risultati relativi ai familiari	40
Dati socio demografici	40
Analisi generale delle narrazioni	43
Burden of illness	45
Attività di caregiving	47
Terapia	51
Il fumo	52
Attività persona assistita	53
Insegnamenti e aspettative per il futuro	54
Risultati relativi ai medici	55
Le strategie per comunicare la BPCO	55
Il tema del fumo	56
L'aderenza terapeutica	57
Strumenti di gestione del paziente con BPCO	58
Il termine BPCO	59
4. Conclusioni	60

1. La Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva (BPCO)

Epidemiologia, mortalità

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)¹

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una malattia cronica caratterizzata da sintomi respiratori persistenti e limitazione al flusso aereo causata da una anomalia delle vie aeree e / o anomalie alveolari. In particolare, la limitazione cronica al flusso aereo caratteristica della BPCO è causata in parte dalle alterazioni a carico delle piccole vie aeree (bronchiolite ostruttiva) e in parte dalla distruzione parenchimale (enfisema); il contributo di ciascuna di queste due componenti varia da un individuo all' altro. I sintomi respiratori più comuni includono dispnea, tosse e / o espettorazione, la BPCO può essere caratterizzata da periodi acuti con peggioramenti dei sintomi respiratori, noti come riacutizzazioni. Tale patologia è ad oggi irreversibile.

Nella Figura 1 sono presenti tutti i fattori che combinati possono portare l'insorgenza della BPCO e delle manifestazioni cliniche.

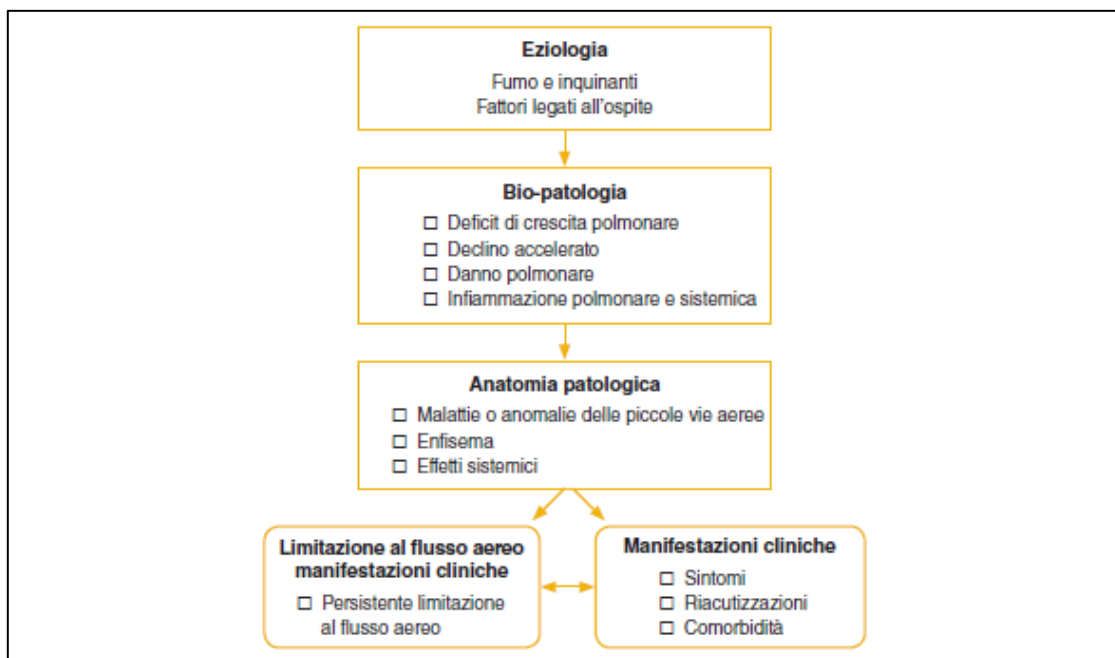


Figura 1 Meccanismi eziologici, bio-patologici e anatomo-patologici della BPCO (da Gold pocket guide 2017)

¹ GOLD POCKET GUIDE 2017 Global Initiative on Obstructive Lung Disease. www.goldcopd.org

Il principale fattore di rischio per la BPCO è il fumo di tabacco, ma la BPCO può insorgere anche nei non fumatori in quanto può essere infatti considerata il risultato di una complessa interazione tra l'esposizione cumulativa a lungo termine a gas nocivi e particelle e una varietà di fattori della persona tra cui il profilo genetico, nonché l'iperreattività delle vie aeree ed il minor sviluppo del polmone durante l'infanzia.

I fattori di rischio per la BPCO sono:

- Il fumo di tabacco - compresi sigarette, pipe, sigari, pipa ad acqua il fumo di tabacco passivo
- L' inquinamento domestico dovuto alla combustione da biomassa
- L' esposizione professionale (polveri organiche, inorganiche, agenti chimici e gas di scarico)
- L' inquinamento dell' aria esterna
- Fattori genetici
- Età e sesso (invecchiamento e il genere femminile aumentano il rischio di BPCO)
- La crescita e lo sviluppo del polmone durante la gestazione e l'infanzia
- Lo status socioeconomico
- L'asma e l'iperreattività delle vie aeree
- La bronchite cronica - può aumentare la frequenza delle riacutizzazioni totali e gravi.
- Infezioni respiratorie gravi durante l'infanzia

Nella maggior parte dei pazienti, la BPCO è associata in modo significativo a malattie croniche concomitanti, che aumentano la sua morbilità e mortalità. La BPCO e le malattie croniche a essa associate si sviluppano in particolare nell'anziano in quanto l'invecchiamento, di per sé, costituisce un fattore amplificante per il loro sviluppo in sinergia con i fattori di rischio.

La presenza di comorbilità croniche aggrava notevolmente le condizioni e la prognosi dei pazienti affetti da BPCO. Nei soggetti con BPCO lieve e moderata le cause di morte più frequentemente riportate sono il tumore al polmone e le malattie cardiovascolari, mentre nei pazienti con BPCO grave, risulta essere l'insufficienza respiratoria la causa principale di mortalità².

La riduzione della funzionalità respiratoria infatti aumenta il rischio di complicazioni, e conseguentemente la mortalità, per cause extrapolmonari quali aritmie maggiori, eventi coronarici e cardiovascolari, infarto cerebrale ed embolia polmonare, che influiscono in modo del tutto indipendente dall'utilizzo del tabacco. Ciò suggerisce che queste condizioni extrapolmonari provocate dalla limitazione del flusso aereo dovrebbero essere considerate addirittura maggiormente rilevati rispetto al solo sintomo respiratorio e in particolare dal punto di vista della gravità dei sintomi, della qualità di vita e della prognosi dei pazienti rispetto alle anomalie polmonari tipiche della BPCO.

Epidemiologia

A livello mondiale si stima che la BPCO sia responsabile di 4 morti al minuto e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) prevede che sarà la terza causa di morte entro il 2030, dopo le malattie cardiovascolari e i tumori. L'OMS stima che oggi 80 milioni di persone siano affette da BPCO di grado da moderata a grave e che oltre 2 milioni di persone l'anno muoiano primariamente per le conseguenze della BPCO.

² A. Marangoni, B. Petrobini, A. Timpini "Prevalenza della comorbilità e rischio di mortalità nella broncopneumopatia cronica ostruttiva dell'anziano."

In Italia si stima che esistano circa 6 milioni di soggetti affetti da BPCO, che costituisce una delle prime cause di ricovero in ospedale e causa circa 20.000 morti l'anno, con costi sociali e umani enormi³.

Approfondimento sul fumo (causa principale, strumenti per il supporto)

Il fumo viene rappresentato come il primo fattore di rischio per lo sviluppo della patologia e i dati mostrano che l'80% delle persone con BPCO sono infatti fumatori o ex fumatori.

Interventi legati alla crescita di *awareness*, ovvero di piena coscienza da parte del paziente sulla BPCO dovrebbero quindi essere affiancati a interventi anche di supporto psicologico per la risoluzione definitiva del problema del tabagismo.

Il fumo in Italia

Il "Rapporto sul fumo" pubblicato a maggio 2017 dall'Istituto Superiore di Sanità stima un numero di fumatori in Italia pari a 11,7 milioni, che corrisponde al 22,3% della popolazione (nel 2016 erano 22,0%). La percentuale di fumatori è 23,9% per gli uomini e 20,8% per le donne mentre gli ex fumatori e i non fumatori sono rispettivamente il 12,6% il 65,1%.

La fascia d'età in cui è più presente la percentuale di fumatori è quella compresa tra i 25 e i 44 anni (il 28%). La media delle sigarette fumate è di 13,6 sigarette al giorno con un picco di 14,1 sigarette sul target 45-64 anni. Mentre l'area geografica del nostro paese in cui si fuma di più è il Centro. L'età in cui si accende la prima sigaretta è di 17,6 anni per i ragazzi e 18,8 per le ragazze. Un dato molto allarmante è rappresentato dalla percentuale di fumatori che ha iniziato a fumare prima dei 15 anni, in quanto raggiunge una quota pari al 12,2% dei fumatori.

Azioni di supporto

L'ISS, proprio al fine di supportare coloro che desiderano smettere di fumare, ha creato un numero verde che da agosto 2016 è riportato su tutti i pacchetti di sigarette; da tale mese a dicembre dello stesso anno sono giunte al telefono verde 5.041 chiamate (nello stesso periodo l'anno precedente erano state 1.326).

Un ulteriore supporto per i fumatori previsto dall'ISS sono rappresentati dai Centri Antifumo che ad aprile 2016 erano già 363 (di cui 305 Centri antifumo afferiscono al SSN e 58 alla LILT) con quasi 14.000 utenti in trattamento. Tali centri sono localizzati soprattutto nel Nord Italia (57,3%). Tra i principali canali di accesso ai centri antifumo c'è l'invio da parte del Telefono Verde contro il Fumo 800554088 dell'ISS citato precedentemente.

Negli ultimi anni, come aiuto per coloro che desiderano smettere di fumare, sono nate le sigarette elettroniche (e-cig), i cui dati sul loro utilizzo in sostituzione del tabacco però non dimostrano una loro effettiva utilità, solitamente vengono utilizzate insieme alle sigarette tradizionali e chi ha usato la sigaretta elettronica dichiara di aver diminuito il consumo di sigarette tradizionali in parte (il 13,8%) o drasticamente (l'11,9%), mentre il 34,9% non ha cambiato abitudine tabagica, il 10,4 ha iniziato a fumare e l'11,7% ha ripreso il consumo delle sigarette tradizionali. Soltanto nel 14,4% dei casi l'e-cig ha portato a smettere definitivamente.

³ C. Nozzoli, et al. Introduzione: broncopneumopatia cronica ostruttiva e comorbilità croniche Italian Journal of Medicine (2011) 55, S1—S2

2. Obiettivi ricerca FARO

La ricerca FARO: Far luce Attraverso i Racconti di BPCO nasce dalla volontà di fare conoscere maggiormente questa patologia ascoltando le testimonianze di persone che convivono con questa patologia, sia come pazienti che come caregivers, ma anche come professionisti sanitari.

In particolare gli obiettivi del presente studio sono:

- Conoscere l'impatto psicologico e sociale che la BPCO ha sulla persona malata e come le attività quotidiane vengano influenzate da questa patologia
- Ascoltare i bisogni e le esigenze dei pazienti con BPCO
- Dare l'opportunità ai caregivers di raccontare come vivono la malattia della persona cara, come questa influenza la loro vita e le loro attività
- Quantificare il *burden of illness* individuando i costi indiretti attraverso indicatori economici di illness cost (mancato guadagno, opportunità perse, giorni lavorativi persi, ecc.) con relativa quantificazione monetaria e identificare i costi diretti
- Comprendere come viene affrontato il percorso di cura dal paziente e quale impatto ha sulla vita del familiare
- Approfondire il rapporto che la persona con BPCO e il suo caregiver ha con il fumo e come questo si è evoluto nel tempo
- Far emergere la tipologia del rapporto del paziente e della sua famiglia con i professionisti sanitari, in particolare con il Medico di Medicina Generale e con lo specialista
- Ascoltare la voce dei professionisti sanitari in merito all'approccio al fumo, all'aderenza terapeutica e alla percezione che il paziente ha della patologia
- Aumentare la conoscenza di questa patologia (*awareness*) a livello pubblico, fornire nuovi strumenti per l'approccio al paziente BPCO e la sua famiglia

Il progetto FARO: struttura, metodologia e contenuti del progetto

Il progetto FARO: Far luce Attraverso i Racconti di BPCO si è sviluppato da settembre 2016 a luglio 2017, e si è articolato in 3 fasi, organizzate come segue:



1. L'incontro del Comitato d'Indirizzo ha dato il via ufficiale al progetto, i rappresentanti delle associazioni FIMMG, SIMG, SIP, AIPO, ONLUS BPCO sono stati invitati a riunirsi per validare gli strumenti di raccolta delle narrazioni e per fornire utili informazioni circa la patologia e i percorsi di cura. Si è scelto di coinvolgere nel progetto sia Medici di Medicina Generale (MMG) che Pneumologi dal momento che secondo i PTDA la BPCO, essendo una malattia cronica, viene seguita sia a livello territoriale sia a livello ospedaliero. In particolare, la ONLUS BPCO si è fatta rappresentante della voce dei pazienti e nel corso del progetto ha dato il proprio contributo anche l'associazione di pazienti FederAsma e Allergie.

Al contrario, l'associazione Senior Italia (già Federanziani) ha concesso il proprio patrocinio all'iniziativa ma non ha preso parte alle riunioni e alle attività di raccolta delle narrazioni.

2. La raccolta di testimonianze di pazienti, familiari/caregivers e medici. Per raccogliere tali testimonianze sono stati creati 3 strumenti quali- quantitativi differenti, specifici per i pazienti, per i familiari e per i medici.

I questionari quali- quantitativi per i pazienti e familiari hanno nel complesso la medesima struttura generale:

- **parte anagrafica** utile a conoscere le caratteristiche dei rispondenti (età, provenienza, stato familiare, livello di scolarità...)
- **parte dedicata al percorso di cura** per comprendere come si è giunti alla diagnosi, la gravità della patologia e il rapporto del paziente con il MMG e lo specialista,
- **parte dedicata alla terapia** e all'adesione terapeutica,
- **parte sulle attività** che la persona riesce o non riesce a svolgere nella sua quotidianità,
- **parte dedicata ai costi socio-sanitari**

All'interno della parte quantitativa è stato inserito il questionario CAT- COEPD Assessment Test con l'obiettivo di utilizzare uno strumento che desse un'idea della gravità della patologia. Lo strumento scelto è validato ed è nato dall'esigenza di aiutare pazienti e professionisti sanitari nella gestione della BPCO. Il test è composto da alcune domande alla cui risposta è associato un valore e la somma dei valori restituisce uno score. Per l'interpretazione dello score sono stati creati dei range legati all'impatto della patologia (in particolare, se il valore è maggiore di 30 l'impatto sulla vita della persona è da considerarsi molto alto, mentre un valore maggiore di 20 è associato ad un impatto alto; nella fascia 10-20 l'impatto è medio, se minore di 5 l'impatto basso).

CAT score	Impact level	Broad clinical picture of the impact of COPD by CAT score	Possible management considerations
>30	Very high	Their condition stops them doing everything they want to do and they never have any good days. If they can manage to take a bath or shower, it takes them a long time. They cannot go out of the house for shopping or recreation, or do their housework. Often, they cannot go far from their bed or chair. They feel as if they have become an invalid.	<p>Patient has significant room for improvement In addition to the guidance for patients with low and medium impact CAT scores consider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referral to specialist care (if you are a primary care physician) <p>Also consider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Additional pharmacological treatments • Referral for pulmonary rehabilitation • Ensuring best approaches to minimising and managing exacerbations
>20	High	COPD stops them doing most things that they want to do. They are breathless walking around the home and when getting washed or dressed. They may be breathless when they talk. Their cough makes them tired and their chest symptoms disturb their sleep on most nights. They feel that exercise is not safe for them and everything they do seems too much effort. They are afraid and panic and do not feel in control of their chest problem.	<p>Patient has room for improvement – optimise management In addition to the guidance provided for patients with low impact CAT scores consider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reviewing maintenance therapy – is it optimal? • Referral for pulmonary rehabilitation • Ensuring best approaches to minimising and managing exacerbations • Reviewing aggravating factors – is the patient still smoking?
10-20	Medium	COPD is one of the most important problems that they have. They have a few good days a week, but cough up sputum on most days and have one or two exacerbations a year. They are breathless on most days and usually wake up with chest tightness or wheeze. They get breathless on bending over and can only walk up a flight of stairs slowly. They either do their housework slowly or have to stop for rests.	<p>Patient has room for improvement – optimise management In addition to the guidance provided for patients with low impact CAT scores consider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reviewing maintenance therapy – is it optimal? • Referral for pulmonary rehabilitation • Ensuring best approaches to minimising and managing exacerbations • Reviewing aggravating factors – is the patient still smoking?
<10	Low	Most days are good, but COPD causes a few problems and stops people doing one or two things that they would like to do. They usually cough several days a week and get breathless when playing sports and games and when carrying heavy loads. They have to slow down or stop when walking up hills or if they hurry when walking on level ground. They get exhausted easily.	<ul style="list-style-type: none"> • Smoking cessation • Annual influenza vaccination • Reduce exposure to exacerbation risk factors • Therapy as warranted by further clinical assessment.
5		Upper limit of normal in healthy non-smokers	

Figura 2 Interpretazione risultato test CAT

La seconda parte del questionario è a carattere narrativo, ossia è stata creata una traccia che ripercorre il percorso della persona dal momento dei primi segnali della malattia alle aspettative future, con spazi dedicati al racconto della quotidianità della persona con particolare interesse per le attività che la persona riesce a svolgere, il rapporto con gli altri e con i curanti. Per comprendere meglio come il paziente viva la propria condizione è stato inoltre chiesto di rappresentare la propria malattia e il proprio respiro con una immagine. Per raccogliere le testimonianze dei caregivers è stato creato un questionario quali-quantitativo molto simile a quello creato per i pazienti ma con maggiore focus sulla loro esperienza di curanti.

La raccolta è avvenuta utilizzando diversi canali:

- In formato cartaceo: Fondazione ISTUD ha inviato ai centri aderenti e alle associazioni pazienti le brochure di progetto, i moduli di consenso informato, i questionari con le tracce di narrazione da diffondere presso i pazienti e caregivers e delle buste pre-affrancate. I pazienti (o caregiver) dopo aver ricevuto informazioni sul progetto da parte del personale sanitario hanno preso tutti i materiali e hanno liberamente deciso se aderire all’iniziativa, se scrivere in formato cartaceo spedendo la narrazione compilata o se recarsi sul sito internet dedicato. Nel caso della modalità cartacea, le narrazioni sono state poi inviate tramite posta a Fondazione ISTUD.
- Interviste in presenza: dei ricercatori di Fondazione ISTUD hanno svolto delle interviste, seguendo la traccia dei questionari e, previa la firma del consenso informato da parte del rispondente, hanno svolto delle interviste di persona all’interno di ambulatori e centri ospedalieri che avevano dato la

loro disponibilità a accogliere i ricercatori.

- In formato elettronico: Fondazione ISTUD ha prodotto una brochure di progetto all'interno della quale sono state illustrate le finalità dell'iniziativa dando evidenza al link mediante il quale i pazienti hanno potuto accedere alla piattaforma per scrivere le narrazioni integrate. Il link al questionario (www.medicinanarrativa.eu/faro) è stato diffuso tramite il sito www.medicinanarrativa.eu, i social network, e canali dedicati.

Per completare la ricerca si è scelto di dare voce anche ai curanti; a tal proposito è stata creata una brevissima traccia online diffusa attraverso una mailing list. I 4 punti dell'intervista sono: l'approccio del professionista al paziente con BPCO, la comunicazione della diagnosi, l'aderenza terapeutica, il tema del fumo. Sono state poste inoltre due domande più generali, una per sondare se gli strumenti per la gestione del paziente con BPCO previsti sono sufficienti e una per comprendere come il paziente, a loro avviso, percepisce il nome della patologia.

3. Analisi dei questionari quali-quantitativi e delle narrazioni

Analisi statistico- descrittiva

La prima parte dei questionari è stata analizzata tramite metodo statistico descrittivo, tale analisi è utile per comprendere le caratteristiche dei rispondenti e contestualizzare maggiormente la parte qualitativa.

Analisi delle narrazioni

La parte narrativa è stata letta in maniera indipendente da almeno due ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo.

La metodologia di cui ci siamo avvalsi per l'analisi delle storie raccolte è quella della medicina narrativa. La Medicina Narrativa viene definita come *“quello che succede tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta delle informazioni su eventi prima della malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione a temi psicologici, sociali e ontologici.”*⁴ Essa può essere in quest'ottica considerata come quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come “persona”, “individuo” portatore di una malattia o di una condizione cronica che ne ha in genere modificato il percorso di vita.

Per analizzare le narrazioni sono state eseguite due metodi di classificazione: la classificazione di A. Kleinmann⁵ e la classificazione di Launer⁶.

⁴ Greenhalgh and Hurwitz of King's College, BMJ, 1999: *“Narrative based medicine in an evidence based world”*.

⁵ Kleinman A. *The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition* (1988)

⁶ Launer, J. *New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. Families, Systems and Health* (2006).

Le classificazioni di A. Kleinman che si basa sulla classificazione dell'approccio che la persona mostra nei confronti della malattia che può essere legato prevalentemente alla sfera della *disease*, della *illness*, o della *sickness*. La *disease* può essere considerata come la meccanica clinica della patologia, principalmente identificabile nella triade: eziologia, sintomatologia, terapia. Nei fatti si tratta del lato più "clinico" della medicina, nei fatti riconducibile a tutto ciò che ha attinenza con la funzionalità del corpo e della terapia. La *illness* può essere invece identificata con la percezione (conscia o inconscia) che il soggetto sviluppa in relazione alla propria malattia, un atteggiamento che nasce tipicamente da un mix tra sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui il soggetto pensa e percepisce la propria malattia. La *sickness* rappresenta infine quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia e che si esprimono nella forma di un inconscio collettivo nutrito di paure, fobie e discriminazioni (tipico è il caso dello stigma che è spesso associato a patologie molto impattanti sul piano sociale come l'HIV o le malattie mentali).

La classificazione di J. Launer prevede l'analisi della narrazione basandosi sulla modalità in cui questa si sviluppa ed è legata al concetto di *coping*, definito come sforzo consapevole di risolvere problemi personali ed interpersonali, cercando di superare, minimizzare o tollerare le situazioni di stress o conflittuali⁷. Secondo questo metodo di classificazione, infatti, la narrazione può essere "*progressive*", "*stable*" oppure "*regressive*". Nelle narrazioni "*progressive*" è presente un adattamento positivo alla convivenza con la malattia ossia di *coping* che avviene quando la persona mette in atto delle strategie per superare il trauma della malattia e i cambiamenti che questa comporta nella vita quotidiana assumendo un atteggiamento positivo e di curiosità nei confronti della vita, apertura a nuove esperienze, mostrando consapevolezza, lucidità, senso di realtà, apertura e gentilezza verso l'altro, si denota inoltre senso di responsabilità e volontà di prendersi cura di se stesso.

Nelle narrazioni "*stable*", ossia storie ferme senza alcun adattamento alla malattia, non avviene alcuna evoluzione o involuzione della situazione.

Le narrazioni "*regressive*" fotografano situazioni involutive rispetto all'adattamento, le caratteristiche di questa situazione di mancanza di coping sono rappresentate da pensiero ossessivo, ruminante, introversione, negazione.

Per approfondire l'analisi delle narrazioni, al fine di valutare le ricorrenze delle parole e delle espressioni, è stato utilizzato un software di analisi qualitativa e mappatura semantica (Nvivo 11) che ha permesso di ottenere dei cluster non precostituiti a priori. L'analisi delle storie di Medicina Narrativa si è basata sulla Grounded Theory (Stern PN, 1980) utilizzata nelle scienze sociali, che parte dalla osservazione e interpretazione di un fenomeno in modo quanto più possibile decondizionato da ipotesi di partenza.

Le restituzioni delle analisi della parte quantitativa e della parte qualitativa è stata fatta tramite grafici (grafico a barre o grafico a torta) utili a rappresentare sia i dati emersi dalla analisi statistico-descrittiva sia la clusterizzazione dei dati in percentuale e il wordcloud che rappresenta la frequenza dei termini utilizzati, le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo.

⁷ Weiten, W. & Lloyd, M.A. (2008) *Psychology Applied to Modern Life (9th ed.)*. Wadsworth Cengage Learning; Snyder, C.R. (ed.) (1999) *Coping: The Psychology of What Works*. New York: Oxford University Press.

3. I risultati

Sono stati raccolti 350 questionari quali-quantitativi, relativamente di 235 pazienti, 55 familiari e 60 professionisti sanitari.

I centri che hanno aderito al progetto e che quindi hanno permesso di raccogliere le narrazioni sono stati:

- Centro IRCCS S.Maria Nascente Don Gnocchi (Milano)
- Ospedale Monaldi (Napoli)
- Casa della Salute (Montale- PT)
- Fondazione Maugeri (Siacca - AG)
- ASL TO4

Hanno contribuito anche alla raccolta di questionari e alla diffusione dei questionari l'associazione dei pazienti ONLUS BPCO e FederAsma e Allergie.

Risultati relativi ai pazienti

I dati socio-demografici

La maggioranza dei pazienti con BPCO che hanno risposto ai questionari quali-quantitativi hanno tra i 60 e gli 80 anni (43% tra 60 e 70 anni e 26% tra i 70 e gli 80 anni), il 9% ha più di 80 anni. Ci sono però anche pazienti più giovani: il 16% ha infatti tra i 50 e 60 anni, il 5% hanno tra i 40 e 50 anni e c'è un 1% di pazienti con meno di 40 anni.

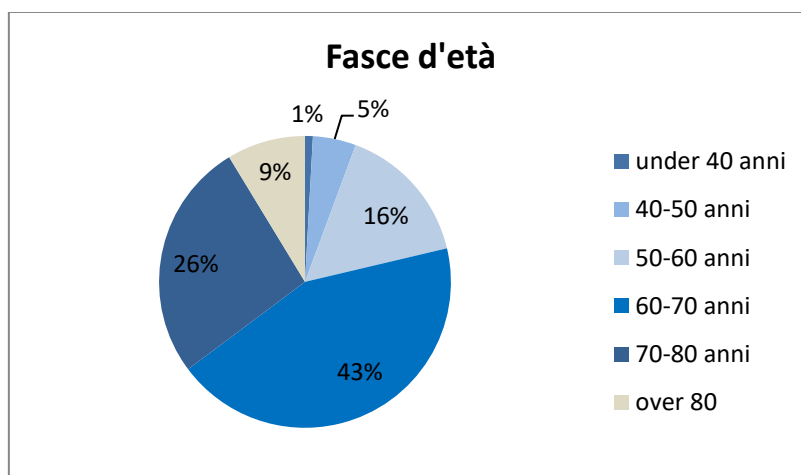


Figura 3 Età delle persone con BPCO

I rispondenti sono equamente distribuiti tra uomini (54%) e donne (46%), e anche la provenienza geografica è abbastanza omogenea: il 38% dei rispondenti proviene dal nord, il 26% proviene dal centro e il 36% dal sud e dalle isole.

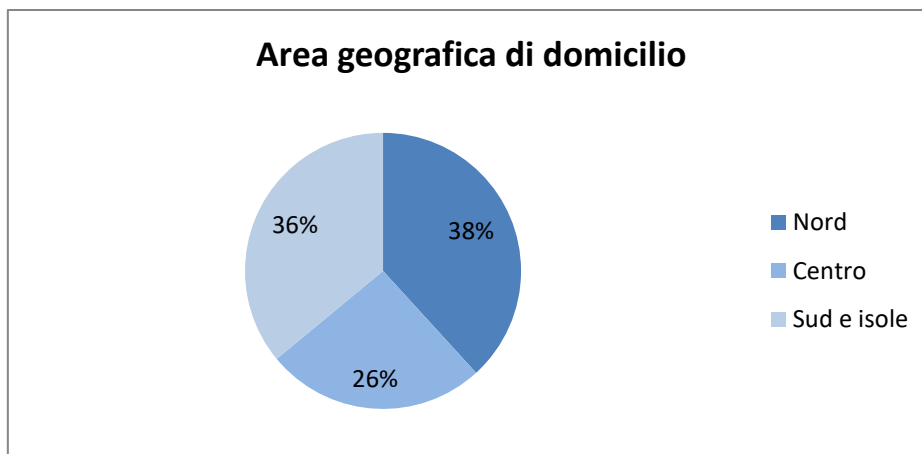


Figura 4 Domicilio persone con BPCO

Nel grafico successivo sono riportate le regioni in cui risiedono i rispondenti; è interessante notare che è presente una rappresentanza di quasi tutte le regioni (17 su 21 regioni italiane), ma le regioni con maggiori rispondenti sono Sicilia, Lombardia, Campania, Lazio.

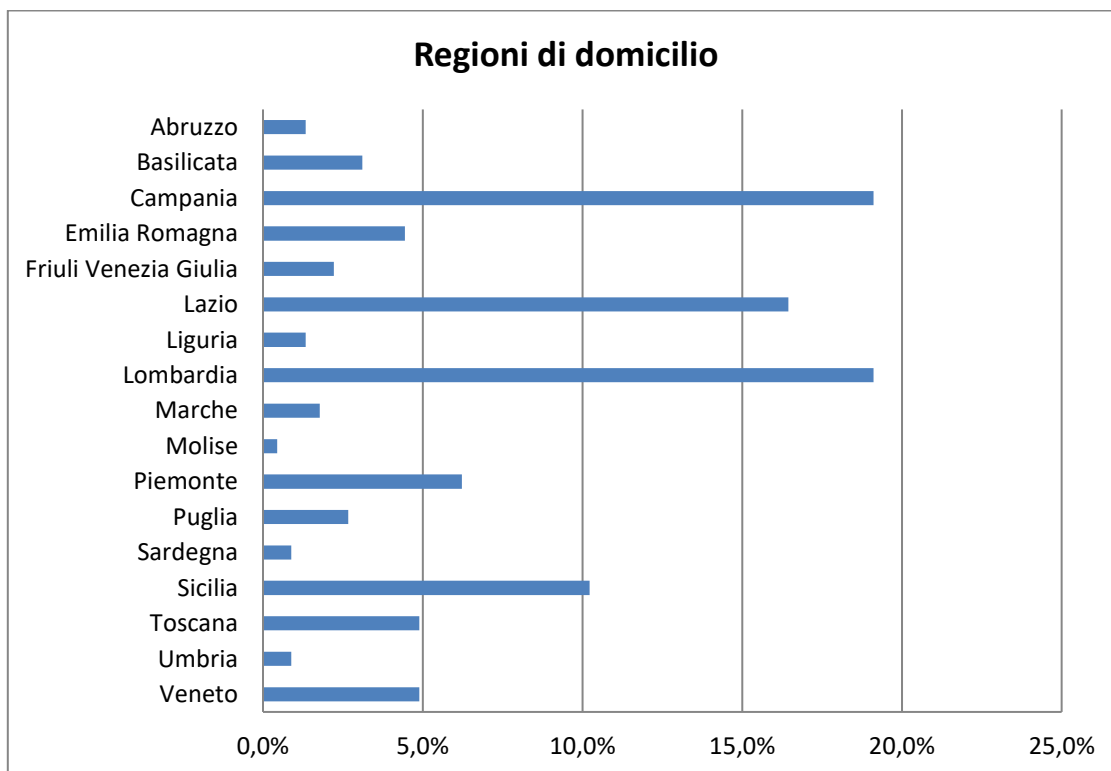


Figura 5 Regioni di domicilio dei pazienti

La maggioranza dei rispondenti è coniugato (68%) o separato (14%), la percentuale di persone vedove è pari all'11%, valore ridotto se si considera l'età avanzata della maggioranza dei rispondenti. Il 7% è celibe/nubile. L'85% delle persone ha almeno un figlio, la maggioranza ha due figli (46%).

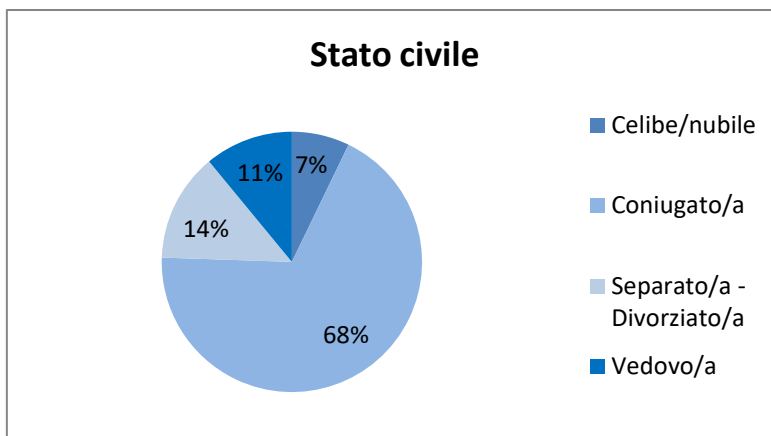


Figura 6 Stato civile dei rispondenti

Per quanto riguarda il livello di scolarità, il 42% ha un diploma e il 20% una laurea, un master o un dottorato.

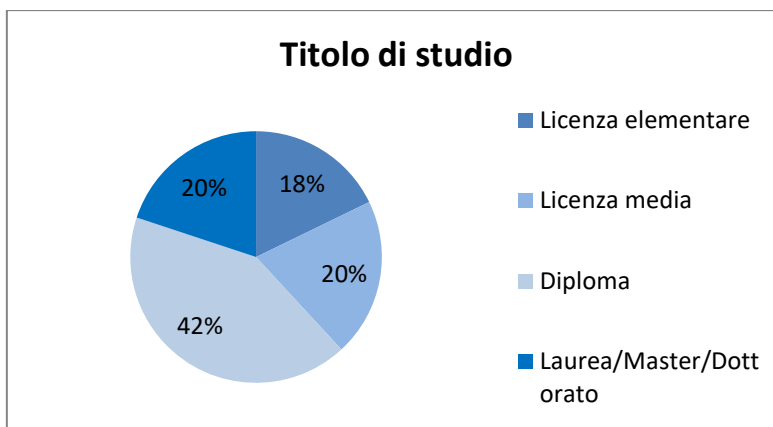


Figura 7 Titolo di studio rispondenti

Considerando l'occupazione dei rispondenti, dal questionario emerge che poco più della metà delle persone sono in pensione (58%) ed i lavoratori sono il 19%, di cui dipendenti l'11% e liberi professionisti l'8%. Coloro che si dichiarano inabili al lavoro sono il 7%, sebbene ciò può essere dovuto a più patologie concomitanti, il 6% invece dichiara di non essere occupato a causa della BPCO.

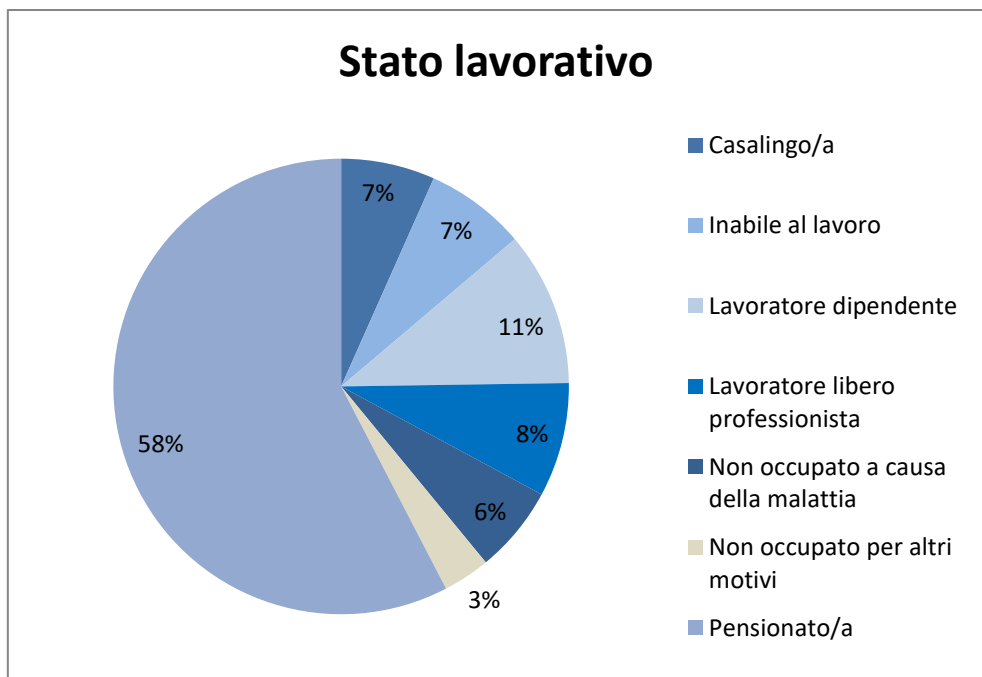


Figura 8 Stato lavorativo

Considerando i lavori svolti al presente o prima di andare in pensione è possibile notare che la maggioranza dei rispondenti svolge o ha svolto lavori qualificati, in accordo con il titolo di studio (Fig.7): il 19% è infatti impiegato, il 14% è libero professionista, il 7% è dirigente, il 6% docente, il 5% è infermiere, il 4% è imprenditore. La restante parte dei rispondenti svolge lavori più manuali come l'operaio (17%), tecnico (4%), lavori domestici (5%). Il 12% dei rispondenti è o è stato commerciante.

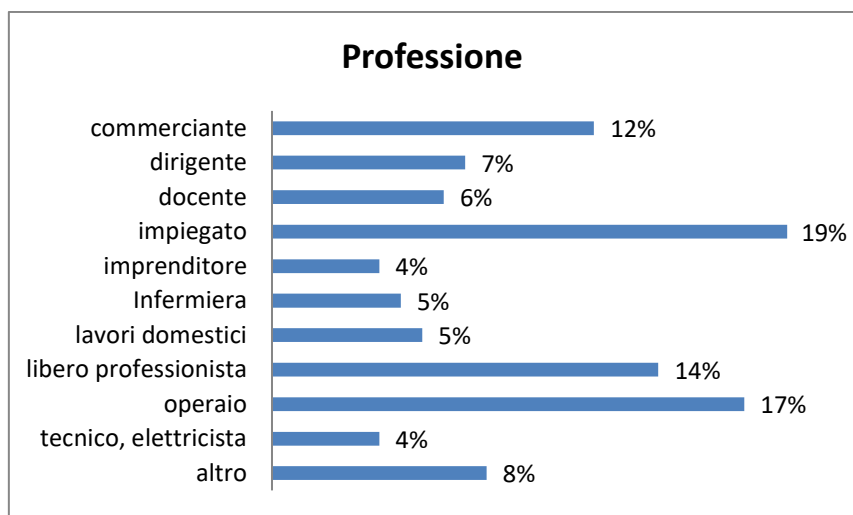


Figura 9 Professione o ex professione dei rispondenti

Gli hobby principali dei rispondenti sono letture e cura della casa, seguono poi il giardinaggio e il teatro, il cinema o i concerti. Il 49% non svolge mai attività fisica durante la settimana mentre l'11% dichiara di svolgere attività fisica ogni giorno della settimana.

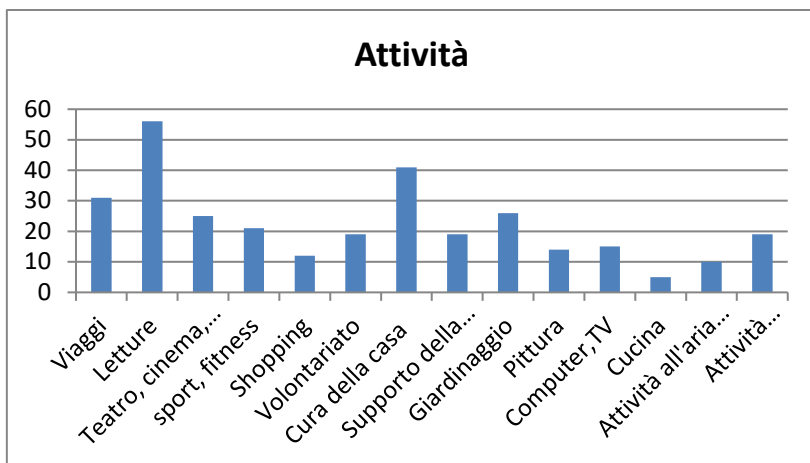


Figura 10 Attività svolte nel tempo libero

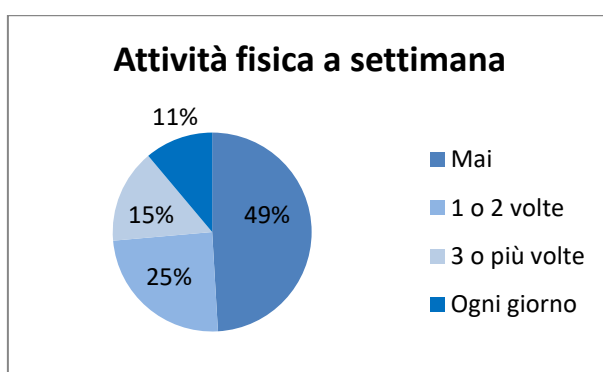


Figura 11 Frequenza settimanale attività fisica

Il 12% dei pazienti dichiara di avere una BPCO molto grave, il 33% grave, mentre poco più della metà dichiara di avere una BPCO moderata (41%) o lieve (14%), questa classificazione è stata effettuata chiedendo direttamente ai pazienti nel questionario di valutare secondo il loro punto di vista la gravità della malattia. Per aver una misura più oggettiva è stato inserito il CAT- COEPD Assessment Test, e la distribuzione delle percentuali tra i due grafici è molto simile, ciò dimostra che i pazienti hanno una buona percezione della gravità della loro patologia.

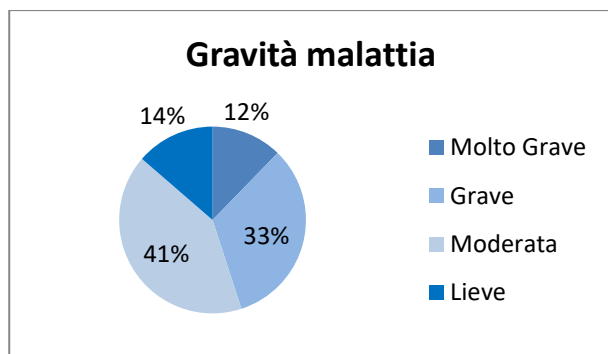


Figura 12 Gravità patologia

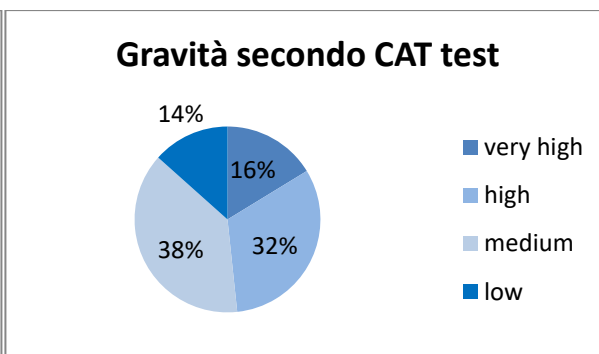


Figura 13 Gravità patologia secondo CAT test

La BPCO è spesso correlata con altre patologie, è stato quindi chiesto al paziente se oltre alla BPCO avesse altre patologie concomitanti, il 62% ha risposto in modo affermativo alla domanda. Le patologie più frequenti dichiarate dai rispondenti sono ipertensione, diabete, problemi cardiologici e asma.

Per quanto riguarda i ricoveri ospedalieri, il 50% dei rispondenti dichiara di essere stato ricoverato per BPCO e, in particolare negli ultimi due anni, il 43% è stato ricoverato tra i 14 e i 30 giorni, il 23% più di 30 giorni.

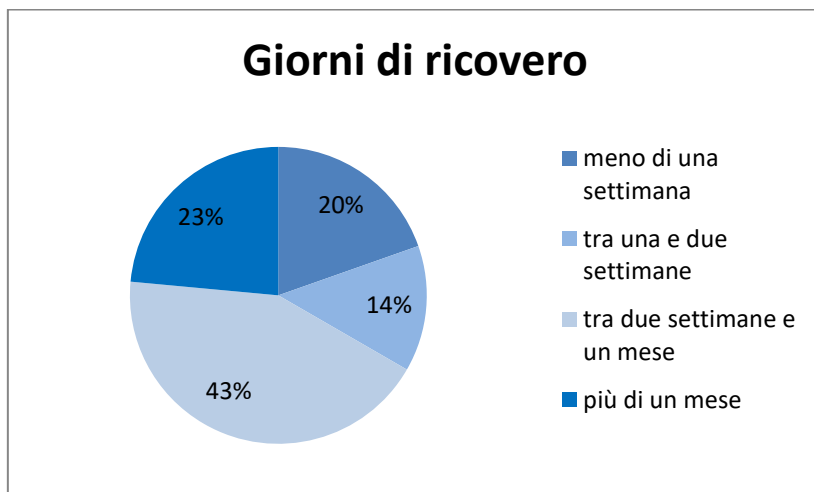


Figura 14 Giorni di ricovero negli ultimi due anni

Analisi generale delle narrazioni

Rispetto ai 235 questionari quali-quantitativi raccolti, la parte narrativa è stata completata da 143 persone (60% dei questionari raccolti); osservando tali narrazioni emerge innanzitutto la loro brevità che dimostra la difficoltà che molte persone con BPCO hanno nell'aprirsi e raccontarsi.

Effettuando l'analisi di Kleinman è possibile comprendere come la maggior parte delle narrazioni si focalizzi sul vissuto con la BPCO (63%), nel 41% delle narrazioni sono preponderanti gli aspetti di disease, ossia più legati alla parte clinica e di cura, nel 20% sono più presenti aspetti di sickness, ossia legati a modo in cui la patologia e la persona malata sono visti dagli altri. Sebbene questi 3 elementi possano anche convivere all'interno della stessa narrazione, la classificazione si riferisce all'aspetto predominante.

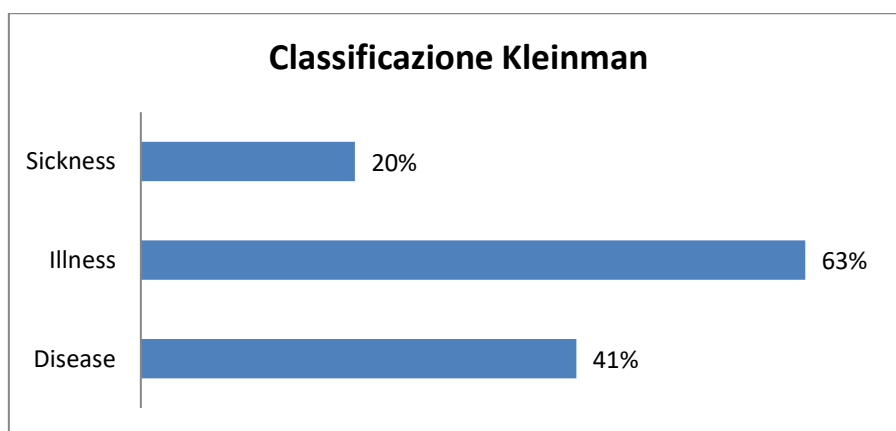


Figura 15 Classificazione delle narrazioni secondo Kleinman

Effettuando la classificazione proposta da Launer che va a studiare lo sviluppo della narrazione e l'evoluzione o meno della situazione delle persone, il 38% delle narrazioni può essere considerato *progressive*, ossia è presente un adattamento positivo alla condizione di malattia, nel 40% delle narrazioni non c'è alcun adattamento alla patologia o reazione positiva o negativa, il 5% delle narrazioni fotografano situazione di regressione, ossia di mancanza di coping.

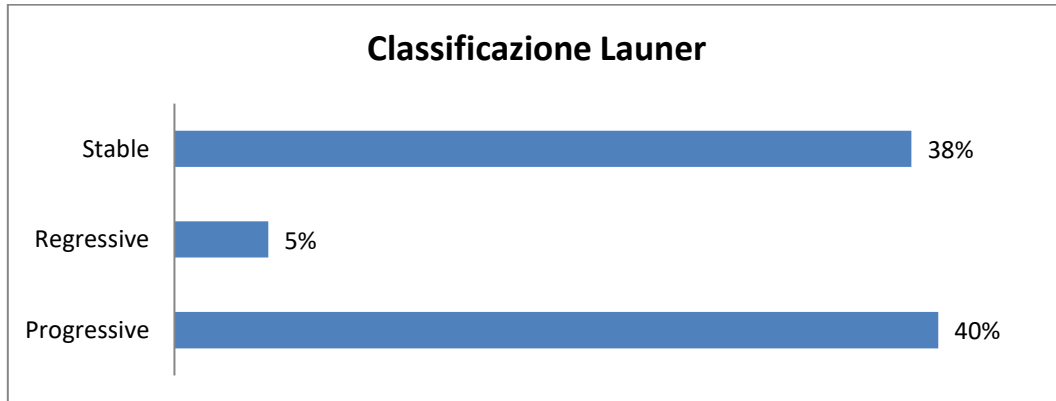


Figura 16 Classificazione di Launer

Al fine di comprendere maggiormente lo stato d'animo delle persone con BPCO è stato proposto loro di rappresentare la loro patologia con una immagine; le metafore che sono state scelte dalle persone sono molto evocative della situazione di difficoltà in cui si trovano queste persone. Effettuando una clusterizzazione delle diverse metafore è infatti possibile vedere che il 36% ha scelto immagini che rappresentano la mancanza d'aria "io chiusa dentro un sacchetto" "Una gabbia di ferro che ti stringe il torace e ti impedisce di respirare" "Soffocare nella nebbia" "annegare nella acqua o soffocare nel fumo", il 17% immagini che evocano tristezza e malinconia "un cielo grigio" "una giornata uggiosa", il 20% immagini di fragilità "un albero completamente spoglio" "una bolla di sapone" "polmoni a forma di ali appoggiati sulle spalle, pesano ma possono volare via", il 27% immagini di disperazione "uno tsunami", "un calvario", "una signora nera con la falce".

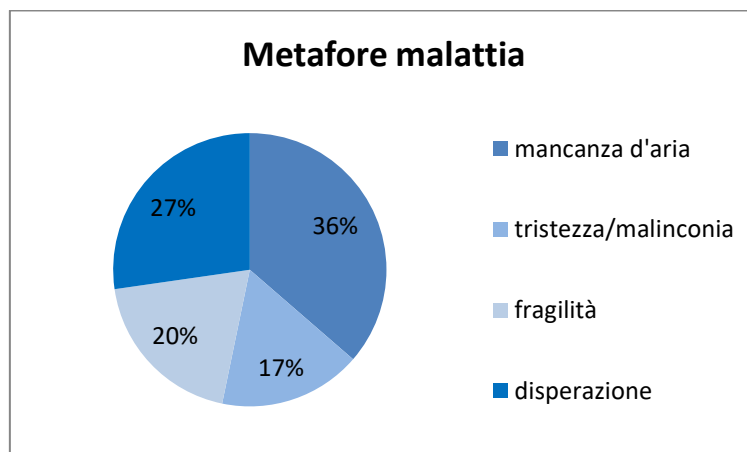


Figura 17 Classificazione metafore malattia

Andando a vedere le parole delle metafore si nota come siano frequenti parole come "gabbia", "soffocare", "stringe", "nebbia", "chiusa", "grigio", "sofferenza".



Figura 20 Frequenza delle parole nelle metafore del respiro

Burden of illness

Considerando i costi sostenuti per le visite sia in termini di tempo impiegato per effettuarle sia in termini più prettamente economici è possibile innanzitutto notare che il centro o lo specialista presso il quale la persona è in cura si trova nella propria regione di domicilio per il 95% dei rispondenti. In particolare il centro presso il quale la persona svolge le visite si trova nel 77% dei casi si trova a meno di un’ora di distanza, per il 23% dei rispondenti è a meno di 15 minuti dalla propria abitazione e per il 54% dei casi è tra i 15 e i 60 minuti da casa. Il 18% impiega tra i 60 e i 120 minuti per recarsi a fare le visite e il 5% impiega più di 2 ore.

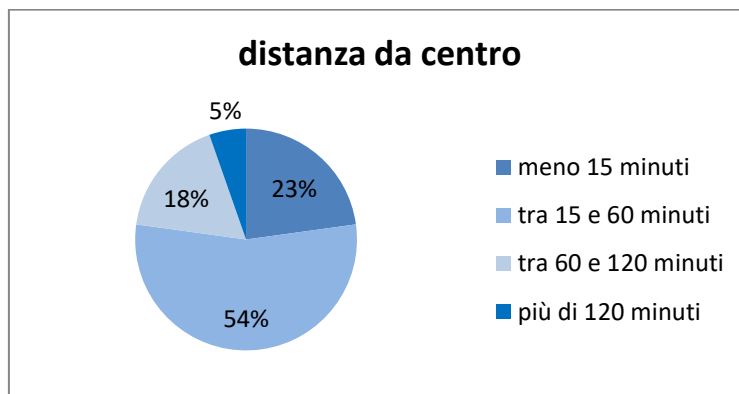


Figura 21 Distanza dal centro

In termini di spesa sostenuta per recarsi al centro solo pochi rispondenti hanno fatto una stima del costo sostenuto per andare e tornare dal centro, e tra questi molti dichiarano di raggiungere il centro utilizzando i mezzi pubblici, a piedi o effettuando un breve tratto in auto, tra coloro che hanno effettuato la stima il 37% dichiara una cifra inferiore ai 5 euro, il 54% tra 10 e 50 euro e il 9% più di 100 euro.

Considerando i costi diretti legati alla cura della BPCO la maggioranza dei rispondenti dichiara di non sostenere spese al di fuori di quelle coperte dal servizio sanitario sia in termini di spesa farmacologica (63%), visite specialistiche (67%), esami di laboratorio (70%) ed assistenza domestica (88%).

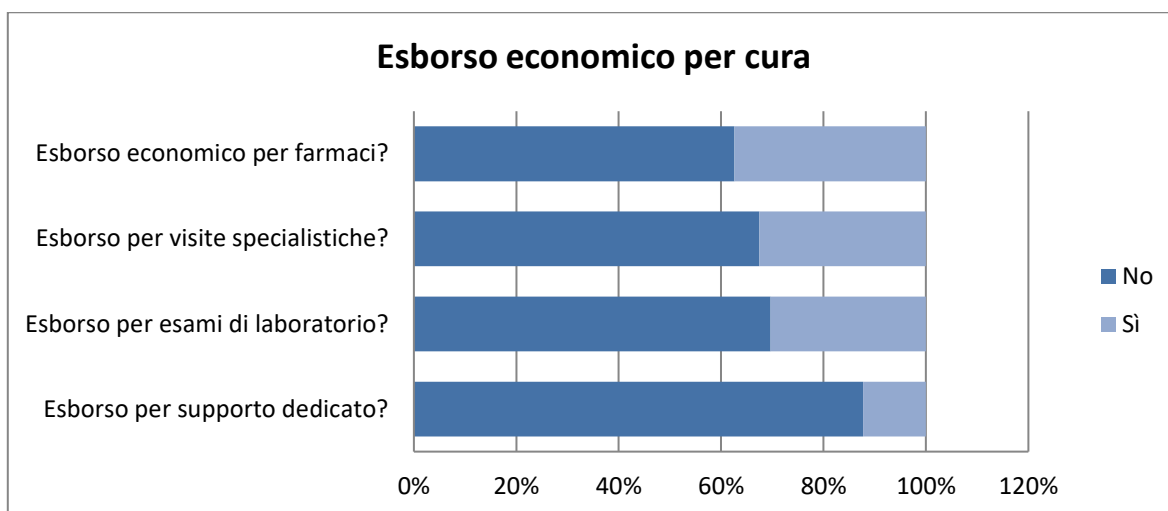


Figura 22 Esborso economico per la cura

Coloro che hanno dichiarato di sostenere spese per i farmaci hanno in media stimato una spesa pari a 60 euro al mese. Per quanto riguarda le visite specialistiche la stima è pari 119 euro al mese, considerando che le visite pneumologiche presso gli ospedali sono coperte da Servizio Sanitario, probabilmente si tratta di persone che si rivolgono a specialisti in privato. Il costo degli esami di laboratorio è stato stimato pari a 69 euro al mese.

Per quanto riguarda la spesa per un supporto dedicato, solo 6 persone dichiarano di sostenere le spese per un supporto infermieristico o di supporto, in media la spesa è pari a 450 euro. Quindi come spesa massima prevista è 798 Euro al mese, includendo trasporto, esami, farmaci e visita specialistica.

Si può ipotizzare una spesa annuale di assistenza pari a 5'400 Euro, a cui possiamo aggiungere una stima di tre visite l'anno, con relativi esami, e farmaci per 1'284 Euro. Arrivando a un totale di stima di costi diretti pari a: 6'684 Euro.

Rispetto ai costi indiretti, l'impatto della BPCO sull'attività lavorativa è rappresentato nelle due tabelle riportate di seguito. Nella prima è possibile notare che per la metà dei lavoratori dipendenti la BPCO non ha influenzato l'attività lavorativa, il 26% in particolare ha dichiarato di aver avuto la diagnosi dopo che era andato in pensione. Mentre per il 45% dei rispondenti la BPCO ha avuto un impatto significativo sul lavoro, il 21% dei rispondenti ha dovuto smettere di lavorare, il 24% ha dovuto utilizzare ferie o permessi per potersi curare.

Nella seconda tabella è rappresentata la situazione dei lavoratori autonomi, in questo caso per il 75% dei rispondenti la BPCO non ha influito sulla vita lavorativa, il 35% ha infatti mantenuto gli stessi ritmi di lavoro e il 40% era in pensione al momento della diagnosi. Il 12% ha dovuto però sospendere più volte la propria attività e l'8% ha dovuto ridurre le proprie attività.

Lavoratori dipendenti - Condizionamento attività lavorativa	
Ho dovuto utilizzare le ferie a disposizione (in parte o completamente)	10%
Ho dovuto chiedere permessi speciali	14%
Mi sono messo in aspettativa	1%
Ho modificato il contratto	3%
Ho dovuto smettere di lavorare	21%
Sono riuscito a mantenere il lavoro	24%
Ero in pensione quando mi sono malato	26%

Figura 23 Condizionamento attività lavorativa lavoratori dipendenti

Lavoratori autonomi - Condizionamento attività lavorativa	
Ho dovuto più volte sospendere la mia attività	12%
Ho diminuito sensibilmente le mie attività	8%
Ho dovuto cercare sostituti	4%
Ho rischiato di dover chiudere o cedere la mia attività	1%
Sono riuscito a mantenere gli stessi ritmi di lavoro	35%
Ero già in pensione quando mi sono malato	40%

Figura 24 Condizionamento attività lavorativa liberi professionisti

Il 33% dei rispondenti ha dichiarato che la BPCO ha inciso negativamente nel suo percorso di crescita professionale.

Coloro che lavorano hanno in media stimato una perdita di 25 giornate ossia più di un mese perso in un anno a causa della patologia. In molti non sono riusciti ad effettuare una stima delle perdite economiche causate dalla malattia (1 dichiara 1000,1 dichiara 2000, 1 450, 1 250 e uno “qualche migliaio di euro”).

Seppure quindi tale patologia colpisca maggiormente le persone in età avanzata, e quindi già in pensione, o nei primi stadi sia comunque di livello moderato e quindi non incida sulla vita lavorativa, quando si manifesta in età lavorativa il suo impatto è molto alto sia in termini di perdita di opportunità lavorative, sia in termini di giornate di lavoro perse.

Grazie alle narrazioni è possibile conoscere qual è il rapporto che le persone con BPCO hanno con il lavoro, per il 30% dei rispondenti il lavoro è una attività normale, il 24% si sente limitato durante il proprio lavoro, il 21% ritiene che sia impossibile svolgere qualsiasi attività lavorativa e il 12% ha dichiarato che ha smesso di lavorare a causa della BPCO. Il 13% si esprime con parole che fanno comprendere quanto ci sia il rimpianto per un lavoro che non si può più effettuare

“Era una passione, insegnavo Arte ed Immagine-Amavo il mio lavoro, l’ho fatto per 43 anni e avrei voluto continuare ma negli ultimi tempi non riuscivo più nemmeno a salire le scale per andare in classe. Gli alunni con i quali scherzavo sempre, rendendo piacevole e leggera la lezione, cominciarono a guardarmi con rispetto ma anche con sofferenza. Ho capito allora che era giunto il momento smettere.” “era tutto prima adesso non riesco neanche ad allacciarmi le scarpe.” “Era gratificante, sempre nuovo. Una continua sfida. Entusiasmante. Adesso non è vita ma sopravvivenza”

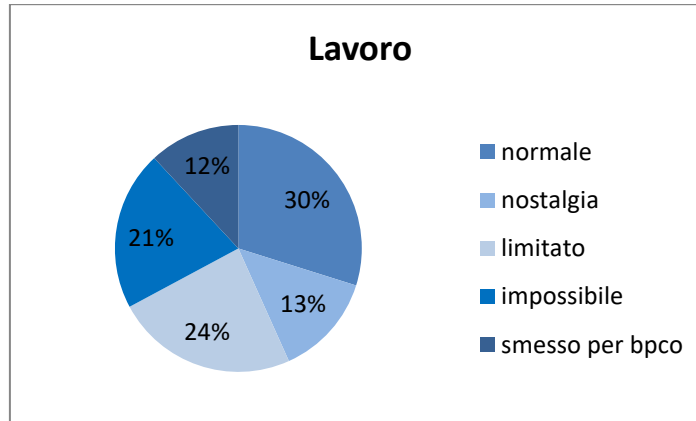


Figura 25 Classificazione rapporto con il lavoro

Diagnosi e cura

I primi sintomi percepiti dalla persona con BPCO sono solitamente legati alla mancanza di fiato, all'affanno, alla fatica, alla tosse, alla difficoltà ad effettuare sforzi. Questi sintomi vengono percepiti durante le attività quotidiane, ad esempio mentre si salgono le scale, durante le faccende domestiche, attraversando la strada, correndo per prendere il treno, durante l'attività sportiva o di svago.

“i primi segnali li ho avvertiti andando a caccia col cane nei boschi mi mancava il fiato e allungavo il passo”
“al mare, quando dopo una breve immersione non riuscivo a riprendere il ritmo respiratorio consueto”
“mentre facevo le faccende domestiche nella casa in cui lavoravo, mi sono accorta di avere l'affanno”
“mentre camminavo, non riuscivo a respirare bene e stavo quasi per svenire”

Altre persone hanno scoperto di avere questa patologia durante il ricovero in ospedale effettuato o in seguito a una crisi respiratoria o per altri problemi di salute.



Figura 26 Frequenza delle parole legati ai primi sintomi

L'età media della diagnosi di BPCO per i rispondenti al questionario è pari 66,6 anni, il periodo di tempo intercorso tra i primi sintomi percepiti dalla persona e la diagnosi, per il 40% dei rispondenti, è passato meno di un anno, per il 44% la diagnosi è stata data entro i 5 anni, per altri pazienti la diagnosi è stata attesa per un lasso di tempo molto lungo, per l'8% tra i 5 e i 10 anni, per il 4% tra i 10 e i 20 anni e per un ulteriore 4% la diagnosi è avvenuta dopo 20 anni dai primi sintomi.

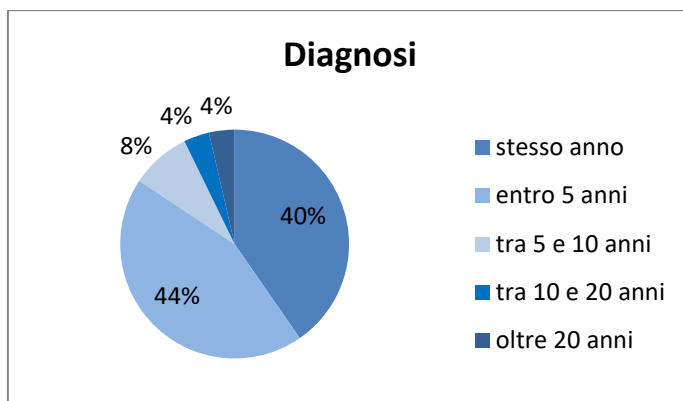


Figura 27 Tempistiche della diagnosi

Per quanto riguarda il numero di visite effettuate, la maggioranza dei rispondenti dichiara di aver effettuato meno di 5 visite (67%) tra questi il 32% dichiara di aver effettuato solo una visita.

Il 4% dichiara di aver effettuato tra le 5 e le 10 visite e il 3% dichiara di aver dovuto fare più di 10 visite. Il 10% dichiara un generico molte e un 7% non ricorda. Per alcuni la diagnosi è avvenuta durante un ricovero (4%).

Il professionista sanitario incaricato di dare la diagnosi di BPCO è stato nel 70% dei casi lo pneumologo, per il 20% è il medico di medicina generale e per la restante parte la diagnosi viene data o in un contesto ospedaliero ossia durante un ricovero o al pronto soccorso oppure viene data da altro specialista.

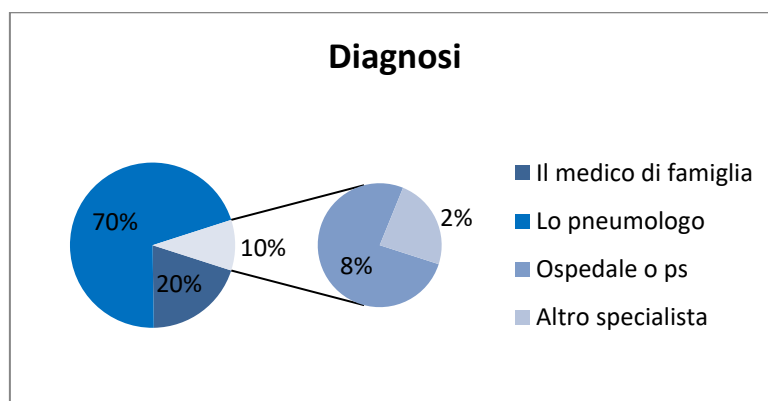


Figura 28 Chi ha comunicato la diagnosi

Dalle narrazioni emerge che il 30% dei rispondenti, al momento della diagnosi non ha avuto alcuna reazione, questo può essere legato alla scarsa conoscenza della patologia, del suo decorso e di come potrà

influenzare la propria vita. Il 16% si sente preoccupato mentre il 30% reagisce alla notizia con tristezza e rassegnazione, solo il 7% cerca di reagire positivamente alla malattia.

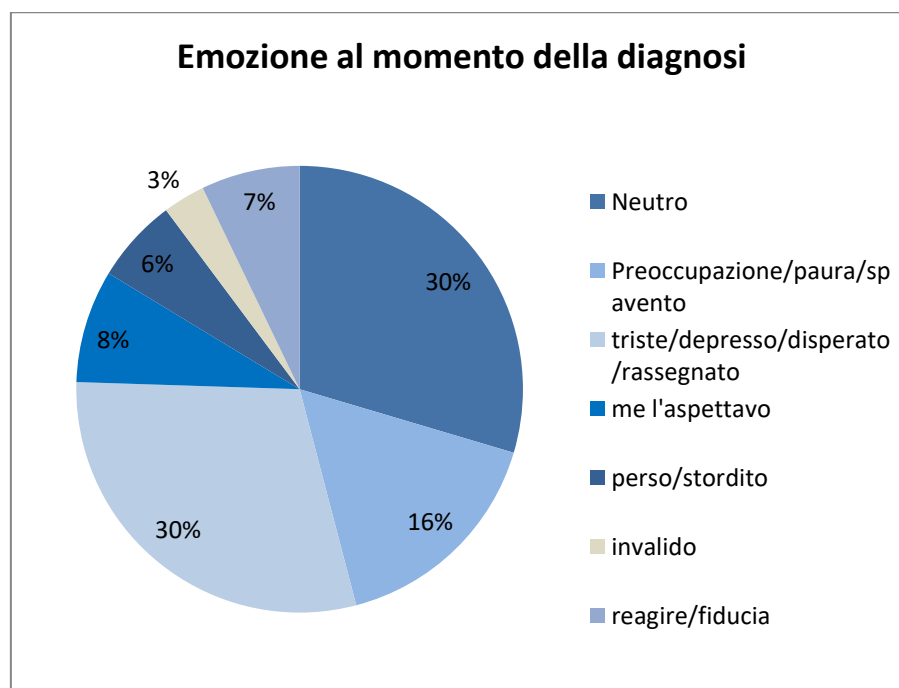


Figura 29 Emozione al momento della diagnosi

In pochissimi ricordano le parole del medico, se ci sono state spiegazioni sulla malattia, in pochi casi viene riportato che è stato consigliato di smettere di fumare.

A seguito della diagnosi la decisione che viene presa dal 50% dei rispondenti è di affidarsi al medico curante o decide in generale di prendersi cura di sé, il 9% decide di non modificare la propria vita e di andare avanti come se non ci fosse stata la diagnosi, il 5% ha bisogno di ulteriori informazioni e quindi decide di cercarle autonomamente (soprattutto online), il 10% dopo la diagnosi decide di diminuire il numero di sigarette fumate o di smettere di fumare.

Il 26% dichiara di aver deciso di cambiare vita, di questi, l'11% reagisce cercando di mantenere la propria autonomia o il 15% ponendosi delle limitazioni.

Avere questa malattia per molti significa essere limitati (80%), ossia non poter svolgere le attività sia perché fisicamente non si riesce sia perché bisogna prestare maggiore attenzione al proprio corpo e alla propria salute.

“entro in crisi tante volte, devo chiedere a moglie e figlia, mi sento inutile, mi vien da piangere”, “obbligata a stare seduta alla finestra e vedere la vita scorrere”, “non poter andare a camminare, lavorare, fare cose con famiglia, essere un peso”, “prestare attenzione alle medicine e al meteo”, “evitare freddo e luoghi affollati”

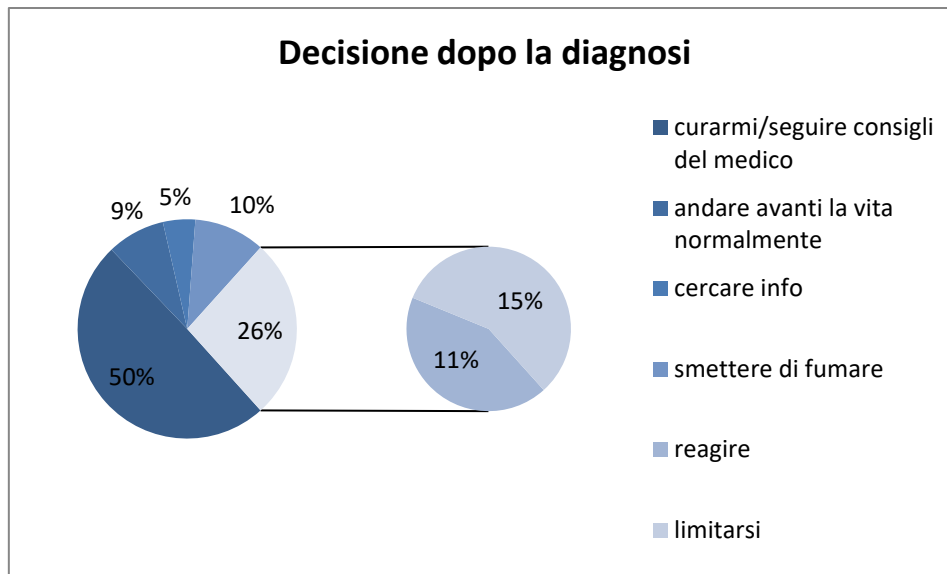


Figura 30 Decisione dopo la diagnosi

Una parte di questionario andava ad approfondire il ruolo del Medico di Medicina Generale all'interno del percorso di cura e il rapporto che il paziente ha con questo professionista sanitario.

Dal questionario emerge che il 57% dei medici di famiglia ha uno studio singolo, non ha quindi effettuato un'aggregazione come previsto dal Decreto Balduzzi oppure non lo ha comunicato in modo efficace ai propri assistiti, il 27% è in associazione con altri medici di base, il 3% con altri professionisti mentre il 12% dei rispondenti non sa.

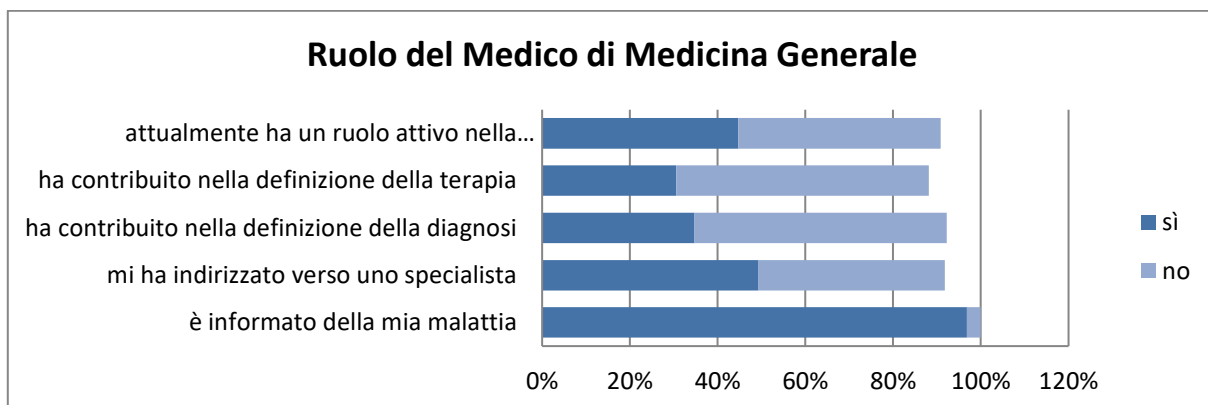


Figura 31 Ruolo del Medico di Medicina Generale

Dalle risposte emerge che il medico è informato della patologia che ha il paziente, e per circa la metà dei rispondenti (45%) ha un ruolo attivo nella gestione della BPCO, ma per quanto riguarda la definizione della terapia e della diagnosi ha un ruolo minore. Un dato abbastanza strano è che solo nella metà dei casi è stato il Medico di Medicina Generale a indirizzare verso lo specialista (49%).

Andando ad indagare il rapporto che le persone hanno con il medico di famiglia e lo pneumologo è possibile notare che in entrambi i casi i rapporti sono positivi: per quanto riguarda il medico di famiglia il 40% dichiara di avere un rapporto buono, il 10% molto buono e il 18% ottimo. La restante parte dei rispondenti dichiara di avere un rapporto discreto (17%), sufficiente (7%) o non soddisfacente (8%). Con lo pneumologo, forse anche in conseguenza della maggiore opportunità di scelta dello specialista da cui farsi

seguire, il giudizio “ottimo” viene dato dal 43% dei rispondenti, l’8% giudica molto buono il rapporto con lo pneumologo e il 25% come molto buono. L’11% dichiara di non avere un pneumologo di riferimento.

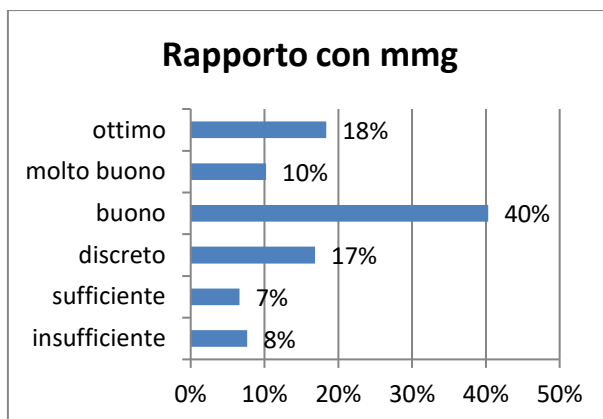


Figura 32 Rapporto con il medico di famiglia

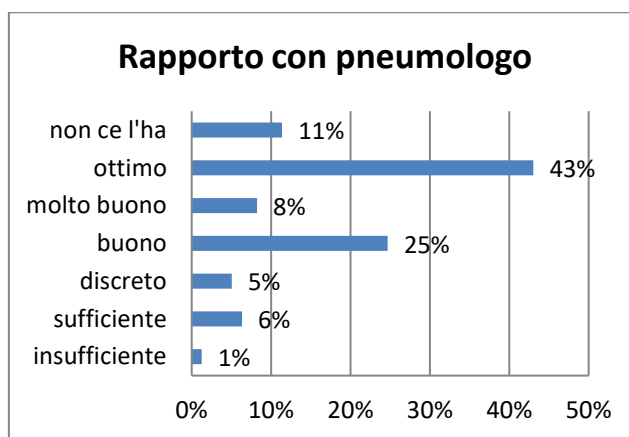


Figura 33 Rapporto con lo pneumologo

Le narrazioni rispecchiano i giudizi molto positivi espressi nella parte quantitativa, il 29% infatti descrive come ottimo il rapporto con i curanti, il 46% come buono e il 25% come discreto, nella parte narrativa non si specificava il tipo di curante.

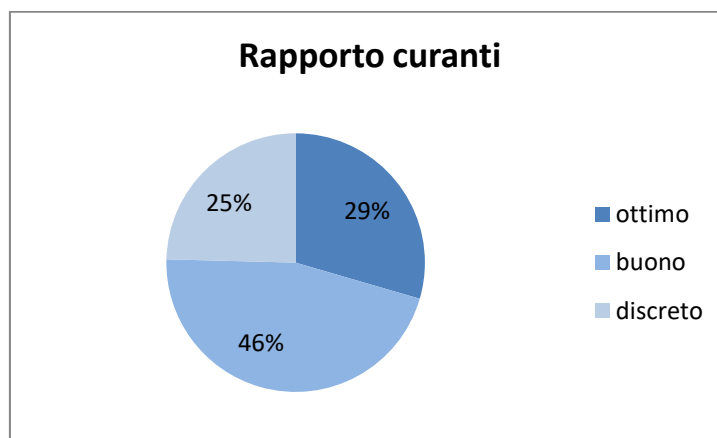


Figura 34 Rapporto con i curanti

Per quanto riguarda la terapia il 79% dei rispondenti assume farmaci inalatori quotidianamente (79%) e il 35% utilizza l'ossigeno, questa percentuale si combina con la percentuale di persone che hanno una patologia molto grave o grave.

	quotidianamente	al bisogno
Ossigenoterapia	35%	16%
Farmaci inalatori	79%	9%
Antibiotici	7%	52%

Figura 35 Tipologia di terapia

Uno dei temi chiave quando si parla di BPCO è l'adesione terapeutica; seguire infatti le terapie e i consigli sullo stile di vita dati dai professionisti sanitari può servire ad evitare esacerbazioni e il peggioramento della patologia. Considerando l'utilizzo dei dispositivi, in particolare l'inalatore e la bombola di ossigeno, l'89% dei rispondenti dichiara di essere stato addestrato (molto o abbastanza) nell'utilizzo dei dispositivi e l'88% dichiara di sentirsi molto o abbastanza sicuro nell'utilizzo dei dispositivi, solo il 18% dichiara di avere molti o abbastanza dubbi.

La maggioranza dei pazienti, dichiara di seguire molto la terapia (69%), il 27% abbastanza, il 9% segue poco la terapia e il 2% per nulla; queste percentuali fotografano una situazione di una adesione terapeutica molto buona, se però si considera quanto le indicazioni sullo stile di vita date dal professionista sanitario le percentuali di aderenza diminuiscono il 48% infatti dichiara di seguire abbastanza le indicazioni del medico, il 17% segue poco i consigli e il 6% per nulla.

	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Sono stato addestrato nell'utilizzo dei dispositivi	40%	39%	14%	6%
Mi sento sicuro nell'utilizzo dei dispositivi	48%	40%	9%	2%
Ho ancora dubbi quando utilizzo i dispositivi	4%	14%	21%	61%
Ho bisogno di supporto per utilizzare i dispositivi	4%	7%	13%	76%
Seguo in modo puntuale la terapia	62%	27%	9%	2%
Seguo le indicazioni sullo stile di vita date dal medico	29%	48%	17%	6%
Effettuo regolarmente le visite di controllo periodiche	44%	38%	14%	4%

Figura 36 Adesione terapeutica

In merito alla cura e alle terapie nelle narrazioni emerge fiducia nella cura e nel miglioramento a cui questa può portare (38%) e anche una buona aderenza, il 50% parla infatti della tipologia di terapia che segue. Solo il 4% dichiara poca aderenza (non utilizzo della bombola di ossigeno o non ascolto del medico) e l'8% ritiene la cura poco utile.

Rapporto con il fumo

Il fumo è considerato il primo fattore di rischio per l'insorgenza della BPCO, per questo motivo sono state effettuate sia domande nella parte quantitativa sia si è cercato di indagare questo tema anche nella parte narrativa.



Figura 37 Frequenza delle parole nelle narrazioni sul fumo

Il 60% dei rispondenti ha dichiarato di aver smesso di fumare, il 20% non ha mai fumato e il restante 20% fuma ancora.

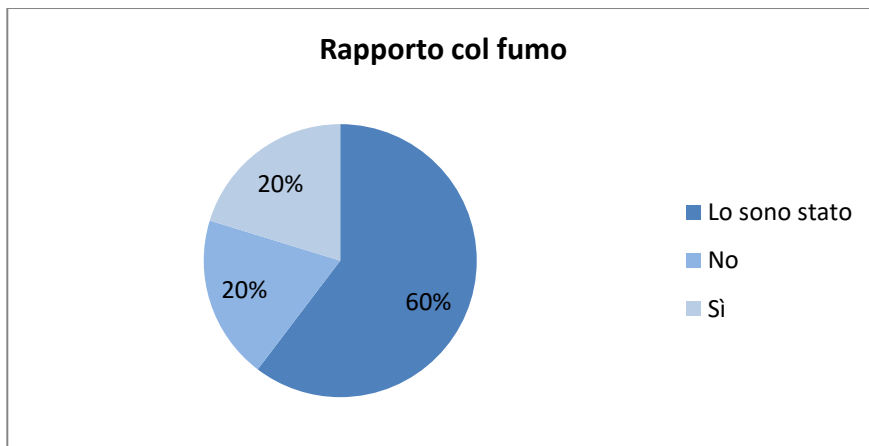


Figura 38 Rapporto col fumo

Dalle narrazioni emerge che per la maggioranza dei rispondenti è presente un rifiuto (62%) per il fumo, per il 28% rappresenta una dipendenza e per il 10% una mancanza.

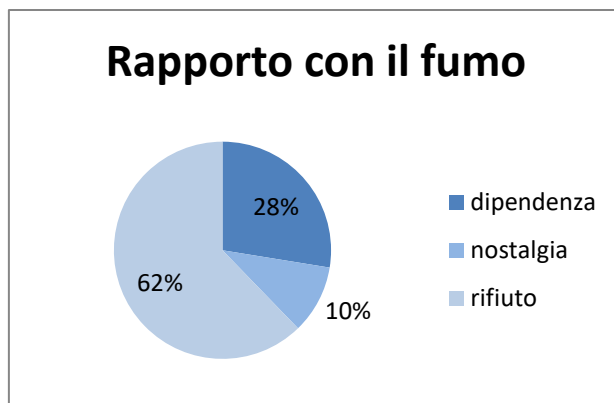


Figura 39 Sentimento verso il fumo

Dalle narrazioni emergono infatti parole negative legate al fumo *“veleno”, “dannoso”, “nemico”, “deleterio”, “dipendenza”, “diabolico”* ma anche parole che rimandano al passato *“ricordo”, “passato”, “smettere”, “evitare”, “bandito”*.

Gli ex fumatori

Il 60% dichiara di aver smesso dopo la diagnosi di BPCO mentre la restante parte attribuisce un altro motivo all’abbandono del fumo. Il 36% dichiara di aver smesso da meno di 5 anni mentre il 20% dichiara di aver smesso da più di 20 anni. Il 51% fumava tra le 20 e le 40 sigarette (1-2 pacchetti di sigarette al giorno), il 22% fumava più di 40 sigarette. Si tratta quindi di assidui fumatori che per anni hanno fumato più di un pacchetto di sigarette al giorno.

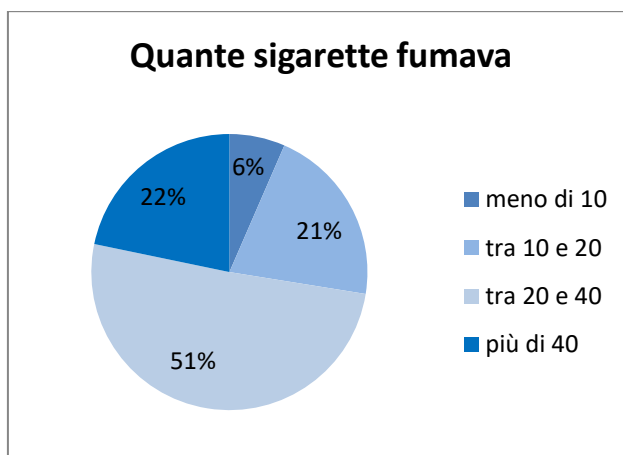


Figura 40 Numero di sigarette fumate prima di smettere

Nel passato il fumo era, come si vede nella figura 35, in alcuni casi presente *“abitudine”, “compagnia”, “sfogo”, “antistress”, un “piacere”*. Per altri però anche nel passato era comunque un *“ricordo”,* legato a qualcosa che si è *“smesso”,* e a qualcosa di dannoso *“la causa principale della mia malattia”, “un danno fisico e economico”*.



Figura 41 Cloud parole relative al fumo nel passato per gli ex fumatori

Dalle narrazioni emerge che il 78% degli ex fumatori rifiuta il fumo descrivendolo come *“un dannoso ricordo”, “una carogna da eliminare, anche il fumo passivo”, “mi dà fastidio”*. La restante parte sente la mancanza delle sigarette *“nemico ma mi piacerebbe fumare” “ci penso” “mi manca”*. Le parole delle narrazioni (Fig. 36) rimandano a qualcosa di *“passato”, un “ricordo”, qualcosa di “lontano”, “assente”, qualcosa che si è “smesso”* e che è *“bandito”, ci sono parole negative per descriverlo “Killer”, “nocivo” “dannoso”, “veleno”, ma anche parole che rimandano alla nostalgia per il fumo “rimpianto”, “manca”, “rinuncia”*.



Figura 42 Cloud parole relative al fumo al presente per gli ex fumatori

I fumatori

Il 20% delle persone con BPCO che ha risposto al questionario quali-quantitativo ha dichiarato di fumare ancora, tra questi il 32% fuma più di 2 pacchetti al giorno.

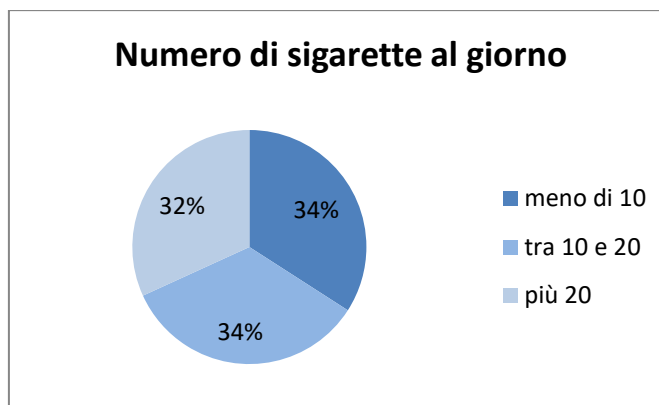


Figura 43 Numero di sigarette fumate

Nel passato il fumo per queste persone era qualcosa di “normale”, dall’effetto benefico “tranquillante”, “un piacere”, “un bastone per le ansie e le fragilità”.

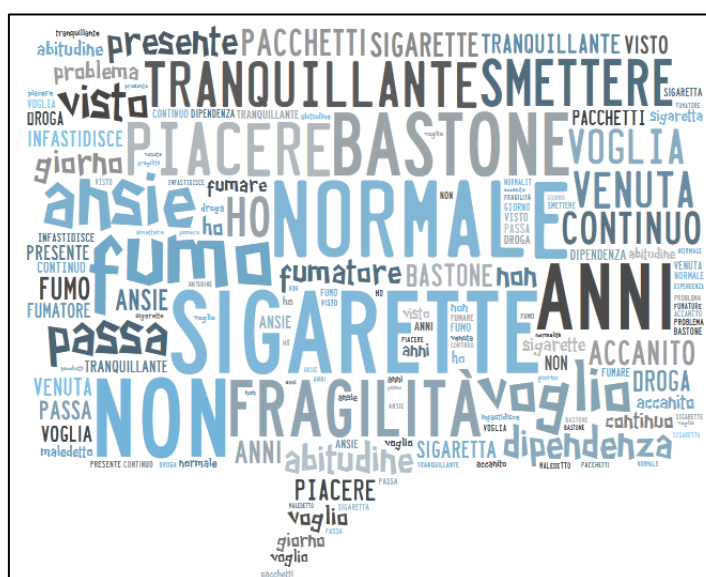


Figura 44 Cloud fumo nel passato per fumatori

Alcuni che fumano ancora, hanno compreso quanto sia dannoso ma non riescono a smettere, alcuni hanno ridotto, passando, in alcuni casi da 60 sigarette al giorno a 2-3 sigarette.

“sto cercando di smettere 2-3 a gg dipende dalla giornata”, “avevo smesso in ospedale ma poi ho ripreso”,

“il fumo è deleterio ma non riesco a smettere”

Altri invece non hanno la volontà di smettere

“ora 1 pacchetto al giorno non ho intenzione di smettere, di qualcosa dovrò pur morire, mi piace , mi rilassa”, “piacere, non voglio smettere”.

Vedendo la frequenza delle parole (Fig. 39) si intuisce come sia complesso il rapporto con il fumo, ci sono infatti parole come *“devastante”, “diabolico”, “deleterio”, “incubo”* ma anche *“non”* e *“smettere”* *“gestire problemi”*.



Figura 45 Cloud parole relative al fumo nel presente per i fumatori

Attività

Per comprendere l’impatto che la BPCO ha sulla vita del paziente si è scelto di indagare in modo approfondito quali siano le attività che la persona riesce o non riesce più a svolgere.

Per quanto riguarda alcune attività è stato chiesto alle persone di indicare all’interno di una lista le attività che avevano interrotto e, nella medesima lista, le attività che erano riusciti a riprendere grazie alla terapia, le scelte nelle attività interrotte sono state 580 mentre in quelle riprese sono state 266, questo dimostra che molte attività sospese non sono state più riprese.

Considerando le passeggiate, 44 persone segnalano di aver smesso di effettuare anche tratti brevi, mentre 83 persone hanno ammesso di aver ripreso questa attività, il motivo di questa discrepanza di dati può essere collegato al numero di persone che hanno smesso di effettuare passeggiate lunghe (117) e che hanno però, grazie alle terapie, ripreso le passeggiate brevi. Infatti solo il 36% delle persone ha ripreso ad effettuare le passeggiate lunghe.

Fare le scale è una attività molto impegnativa per le persone con BPCO, 107 persone hanno segnalato di non riuscire a svolgere questa attività, il 40% di loro hanno però ripreso a fare questa attività. La cura della casa è stata sospesa da 54 persone e quasi tutti sono riusciti a riprendere tale attività (76%).

Lo sport è stato sospeso da 87 persone e solo il 22% lo ha ripreso, 47 persone hanno dichiarato di aver sospeso di fare giardinaggio, il 25,5% è riuscita a riprendere questo hobby.

I viaggi sono stati segnalati da 70 persone come attività interrotta e solo il 21,4% le ha riprese.

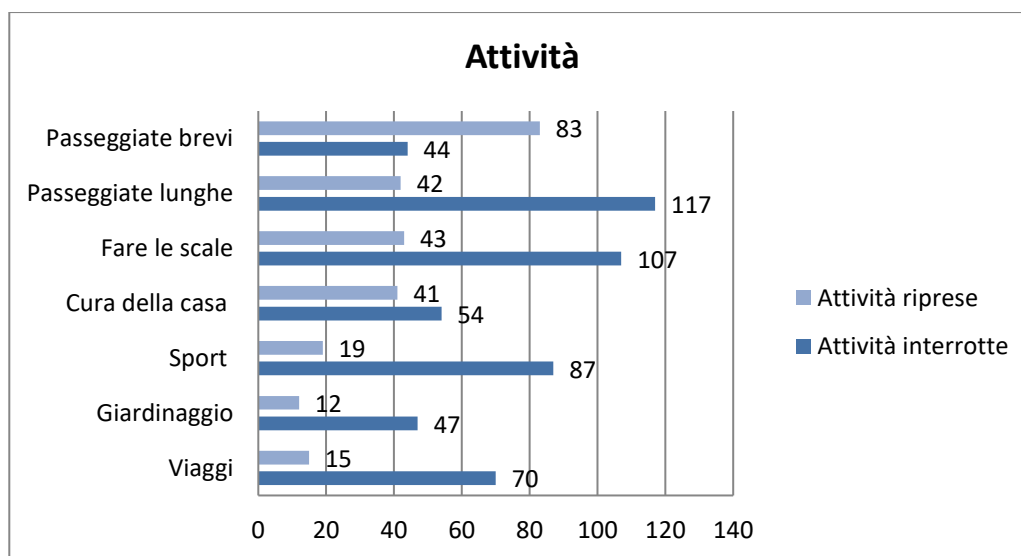


Figura 46 Attività interrotte e riprese

Il 66% delle persone dichiara che la BPCO ha influenzato molto (30%) e abbastanza (36%) le attività quotidiane, il 22% e il 12% dichiara che la BPCO ha influenzato rispettivamente poco e per nulla le attività.

Per quanto riguarda le relazioni con gli altri, in merito alla qualità complessiva delle relazioni il 59% dichiara che la BPCO influenza molto (22%) e abbastanza (37%), poco il 22% e per nulla il 19%; considerando le relazioni con amici e conoscenti il 47% dichiara che la BPCO influenza molto (17%) e abbastanza (37%) le relazioni, per il 52% la BPCO influenza poco (28%) e per nulla (24%) tali relazioni.

Nelle relazioni sentimentali il 48% dichiara che la BPCO ha molto (13%) e abbastanza (35%) impatto, la restante parte dei rispondenti dichiara che l'impatto è poco (23%) o nullo (29%); per quanto riguarda le relazioni con la famiglia il 48% dichiara che la BPCO influenza molto (15%) e abbastanza (33%), il 28% dichiara che l'impatto è poco e il 24% che è nullo.

Nel complesso quindi si può dire che il campione è circa diviso a metà, (come d'altronde quando si parla di gravità della patologia); una metà sente maggiormente le conseguenze della BPCO nelle attività e nelle relazioni con gli altri, l'impatto però è alto solo per una percentuale ridotta in ogni grafico, "abbastanza" è stata infatti l'opzione più scelta.

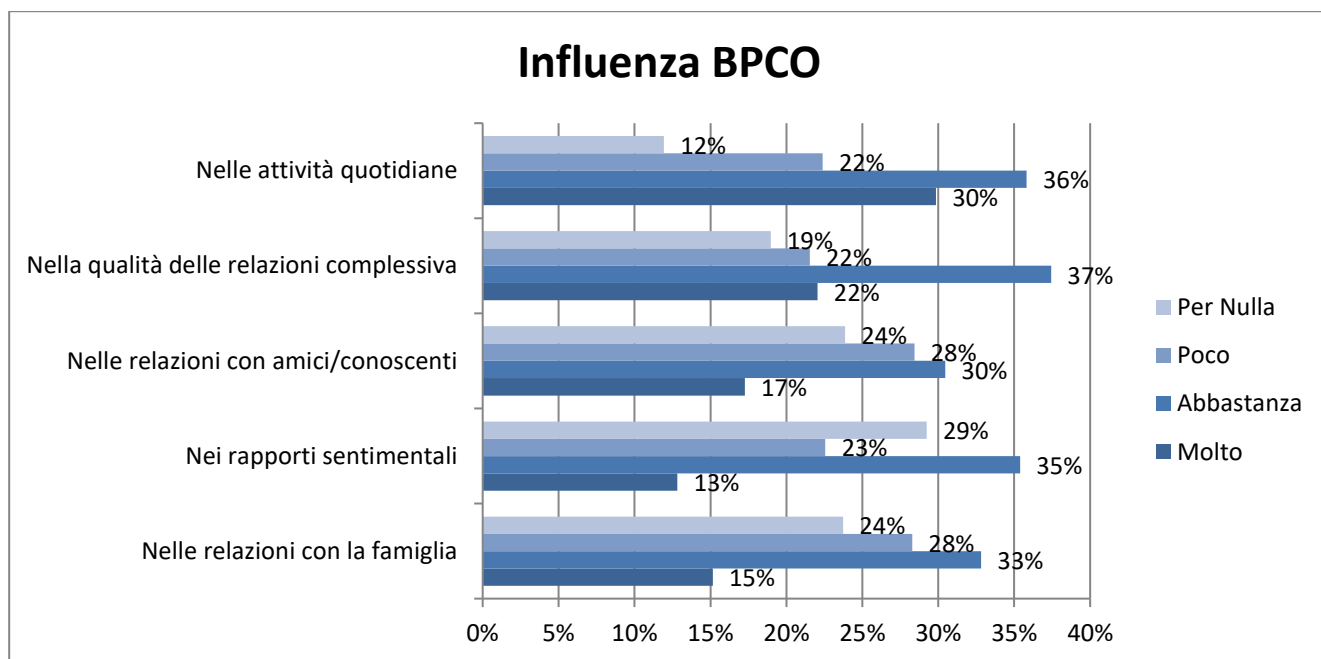


Figura 47 Attività influenzate dalla BPCO

Approfondendo la tematica attraverso le narrazioni, è stato scelto di dividere tra attività domestiche e attività fuori casa.

Per quanto riguarda le attività in casa, per il 30% tali attività sono considerate “normali”, ossia la BPCO non ha modificato ciò che la persona svolgeva in casa, il 40% le ritiene limitate ossia riesce a svolgere alcune o tutte le attività ma trovando delle strategie per non stancarsi o per non incidere sul respiro

“Quasi tutte, ma con molta fatica e 'a puntate'; non + sollevamento pesi elevati”

“Cucinare il pesce preparandolo stando seduto.”

“io sono pignolo, mi piace sistemare e fare ma non riesco, appena faccio qualcosa mi viene il fiatone e mia moglie e mia figlia mi dicono "calmo calmo"... Curo i nipoti, me li lasciano e io li guardo lì in casa che guardano i cartoni o fanno i disegni.”

“Quasi tutte, molto piano, tranne grande pulizie”

Il 17% dei rispondenti non svolge alcuna attività in casa, in questa percentuale sono incluse persone che già non svolgevano alcuna attività e persone che invece a causa della malattia hanno dovuto sospendere tutte le attività casalinghe.

Le attività soft sono attività che non prevedono sforzo come il relax, guardare la TV, utilizzare il pc.

“Leggo molto. Dipingo. Sto al computer. Gioco al fantacalcio (il calcio è sempre stata la mia passione, quando ero giovane non finivo una partita che ne cominciavo un'altra, al posto dei polmoni avevo due mantici).”

“lettura, computer, tv, parole crociate ed enigmistica in genere...”

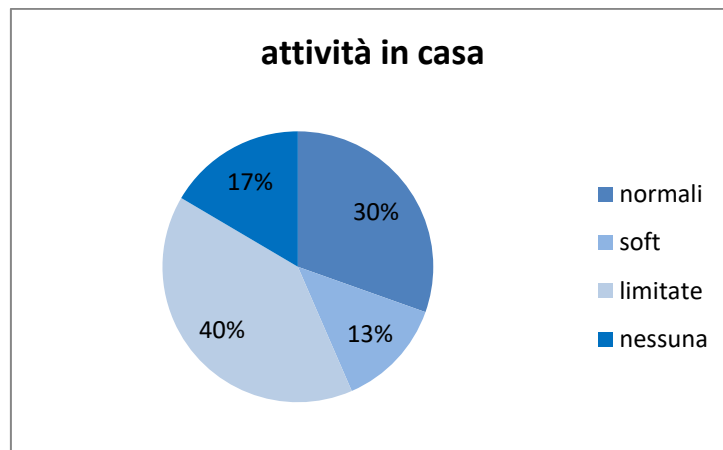


Figura 48 Attività in casa

Per circa la metà dei rispondenti, uscire di casa, non è un'attività scontata è infatti descritta come problematica (32%)

“molto stressante. Prima di uscire sono senza fiato. Lavarmi, vestirmi lo paragono già ad una giornata di faticoso lavoro”, “un dramma vado in agitazione e senso di paura di non riuscire a camminare e la paura di ammalarmi” “un problema, ho il deambulatore con la bombola”.

Limitata a particolari condizioni (17%)

“l'uscita di casa e l'organizzazione avviene giornalmente a seconda di come sto” “un piacere se il tempo è accettabile e soprattutto NON FREDDO” “Sensazioni belle, ma fortemente limitato...”

Il 5% delle persone non esce di casa.

“un sogno. ormai non esco più perché bastano pochi passi e non respiro più mi viene la tosse, non riesco a mantenere l'urina. Allora evitiamo questa umiliazione.”

Per la restante parte dei rispondenti uscire di casa è considerata normale per il 17% e positiva per il 29%, e in particolare in questi casi la quotidianità fuori casa viene descritta con frasi e parole che esplicitano quanto rappresenti un'evasione “liberazione”, “libertà”, “festa”

“Felicità finché potrò farlo” “una liberazione mi piace uscire fare shopping girare e guidare l'auto e anche giungere i posti dove seguono le cure” “Un enorme sollievo”

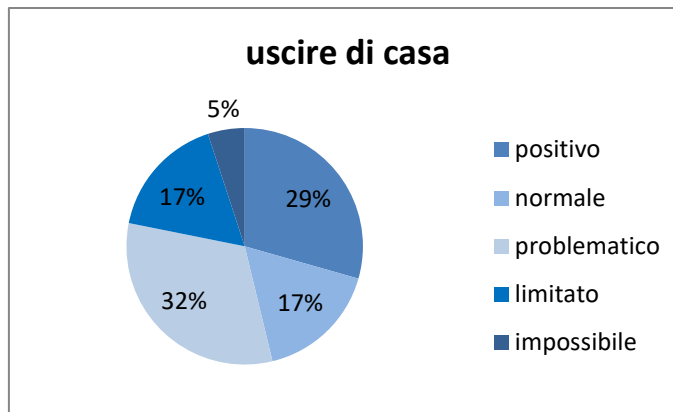


Figura 49 Uscire di casa

Rispetto al camminare tale attività è faticosa e limitata rispettivamente per il 35% e il 27% dei rispondenti, questo dimostra quanto questa attività “basilare” e scontata per le persone “sane”, sia al contrario non così ovvia per le persone con BPCO, anzi è considerata impegnativa e necessita di uno sforzo fisico importante.

“faticoso, faccio pochi passi e mi fermo recupero il fiato e riprendo a camminare.” “faticoso e mi toglie subito il respiro” “molto faticoso; anche perché il compressore di ossigeno che mi tiro dietro con il trolley, eroga una quantità di ossigeno appena sufficiente alla bisogna.” “faticoso e solitario (si scocciano col mio passo)”

Il 13% considera questa attività importante, perché permette di avere una certa autonomia ma anche di rimanere in forma.

“Indispensabile per la mia indipendenza di vita” “... un'attività che, nonostante la pigrizia, mi impongo, sempre che le condizioni climatiche non siano avverse.” “ho sempre fatto fin da piccolo lunghe passeggiate ma ora un po' col passo rallentato me è di estrema importanza”

Per il 18% è un'attività positiva e solo per il 7% è un'attività normale.

Le narrazioni permettono di comprendere maggiormente le percentuali riportate nella tabella 41, ovvero dimostrano che, poiché camminare è così faticoso e complesso per queste persone, è logico che le passeggiate lunghe non siano più fattibili ma che sia invece possibile riuscire a fare passeggiate brevi.

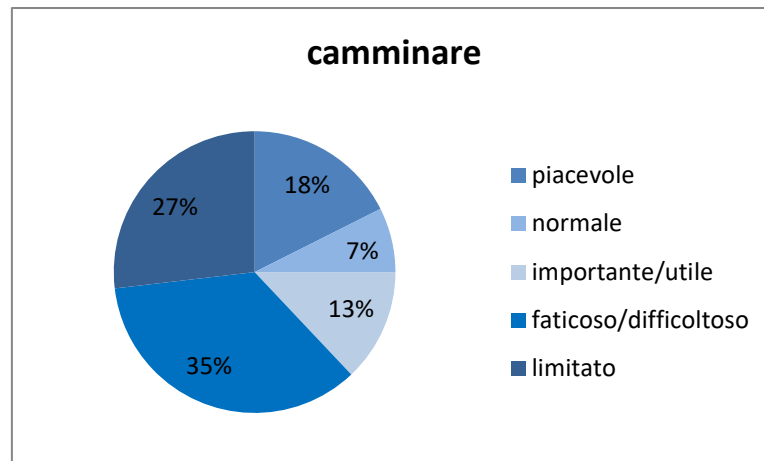


Figura 50 Camminare per le persone con BPCO

Il viaggio può essere considerato come attività accessoria a quelle che invece possono essere repute attività più basilari (come il camminare, il lavorare, le attività domestiche e le attività fuori casa viste prima), ma è comunque un'attività importante per il paziente poiché permette alla persona di avere una migliore qualità della vita.

Per il 36% il viaggio è un'attività normale e positiva, *“un piacere svolgerlo in auto nei dintorni della mia regione” “... una necessità alla quale mi dedico volentieri per raggiungere figli e parenti lontani.”*

Per il 22% è un'attività problematica e limitata

“fonte di preoccupazione perché ho sempre paura di dover affrontare una crisi respiratoria.” “era fondamentale ora decisamente problematico” “Un piacere assoluto che ormai non posso permettermi salvo occasioni speciali.”

Il 31% ritiene impossibile viaggiare a causa delle sue condizioni di salute e a causa della mancanza di ricambi o ricariche per le bombole di ossigeno; in particolare, all'interno di questo gruppo di persone, il 14%, dimostra la sua nostalgia per quest'attività che svolgeva e che non riesce più a svolgere.

“non sarei tranquillo, quindi non viaggio” “non lo metto più nemmeno nelle possibilità” “un bel ricordo” “ormai un lontano ricordo.” “adesso non vado in nessun posto, in passato andavo dappertutto” “sono limitato, da 3 anni non vado al mare, sono andato a V. a trovare una parente e sono stato bene. Ora dovrei andare a trovare la sorella di mia moglie ma la bombola piccola dura 2 ore e mezza ed è un problema.” “Quasi impossibile, lo stroller (ossigeno) dura 6 ore, non si va tanto lontano, le bombole sono limitate nel numero. Il concentratore ha dei tempi di mobilità ridotta (alla durata della pila)”

L'11% dichiara di non viaggiare.

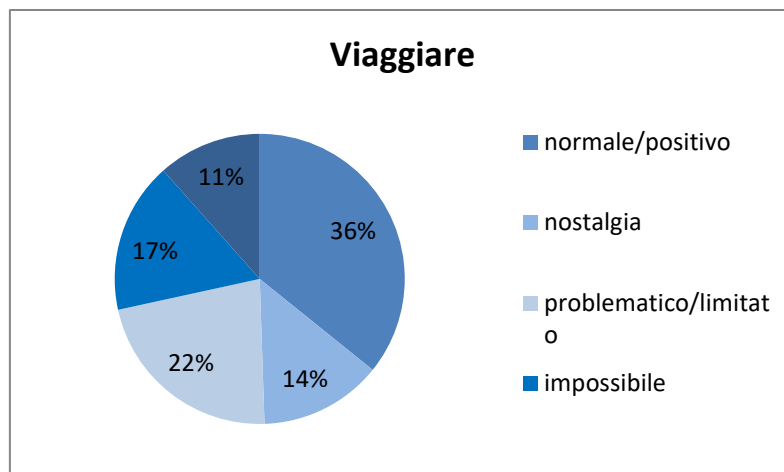


Figura 51 Viaggiare per le persone con BPCO

Per quanto riguarda il rapporto con le altre persone si sono analizzate le narrazioni classificando gli “altri” in due diversi modi: di una categoria fanno parte le persone più vicine ossia i famigliari o comunque chi trascorre più tempo con la persona; dell’altra categoria fanno parte amici e conoscenti.

Considerando il rapporto con gli altri, la maggioranza dei pazienti (il 74%) trova positivo incontrare le altre persone e, anche se uscire di casa non è semplice, si trova sempre il modo per rapportarsi con gli altri.

“Incontrare gli altri è un modo per sentirmi meglio perché in casa divento triste, fuori cambio.” “salutare sotto il profilo psicologico ed un motivo di attività e convivialità” “gradevole e possibile presso il mio domicilio, anche perché se non sono in movimento, la saturazione si attesta a 90/91 e posso senza andare in sofferenza dialogare con gli ospiti.” “Non è un problema fondamentale poiché i rapporti di amicizia si sono mantenuti attraverso incontri settimanali in casa.”

Per il 26% dei rispondenti l’incontro con gli altri è difficile, il 20% racconta di avere problemi e di fare fatica, il 3% esprime la propria vergogna nel rapportarsi con gli altri, per alcuni la difficoltà è tale da arrivare ad isolarsi dal mondo (3%).

*“faticoso, ormai anche parlare mi stanca, la gente non vuole problemi, e forse io sono diventata asociale”
 “Faticoso, incontro soltanto le mie amicizie più care quando vengono a trovarmi a casa oppure in ospedale. La malattia mi spinge alla solitudine” “Mi rende nervosa e insicura sempre per la paura di attacchi di tosse che gli altri a volte non gradiscono quando sono troppo violenti.” “Deprimente. Non voglio farmi vedere in difficoltà” “la malattia ha avuto un forte impatto per me, mi sono allontanata dagli altri”*

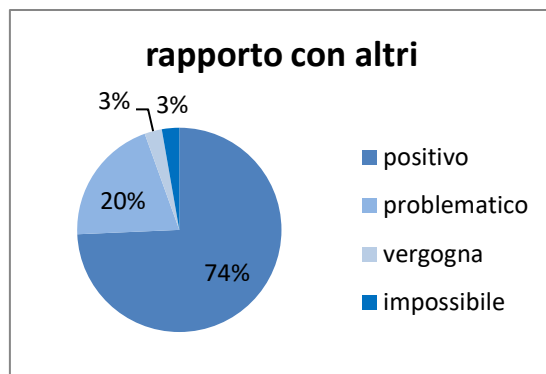


Figura 52 Rapporto con gli altri

Esaminando il rapporto con la famiglia si nota che anche in questo caso i rapporti sono prevalentemente positivi (69%), mentre il 16% dei rispondenti sottolinea il ruolo di assistenza che la famiglia ha nei confronti del proprio parente con BPCO

“ho un ottimo rapporto con mia moglie, lei mi assiste in tutto...ha una laurea ad honorem come OSS, infermiera e chirurga...” “mi trovo bene, vivo con i miei figli che mi danno assistenza”

Il 12% dichiara che la malattia genera litigi e problemi nel rapporto con gli altri membri della famiglia, e questi conflitti possono essere legati al fumo, o alla troppa apprensione

“ci sono conflitti anche se mio marito fuma” “I miei figli mi sgridano per il fumo e il gioco, mi dicono di comprarmi un vestito nuovo al posto di giocare o di andare dalla parrucchiera al posto di fumare, ma non ci tengo a queste cose, il gioco e le sigarette sono una valvola di sfogo.” “Buone ma vivo male l'apprensione dei miei. Lo fanno per affetto ma la loro benevola protezione aumento la mia sensazione di essere fuori gioco.”

Il 3% dichiara di non voler far pesare la propria patologia alla famiglia *“problematiche ma non per mia colpa, anche perché cerco di disturbare il meno possibile.” “Cerco di non far pesare i miei limiti e le mie sofferenze. Scherzo, faccio battute, rido.....”*

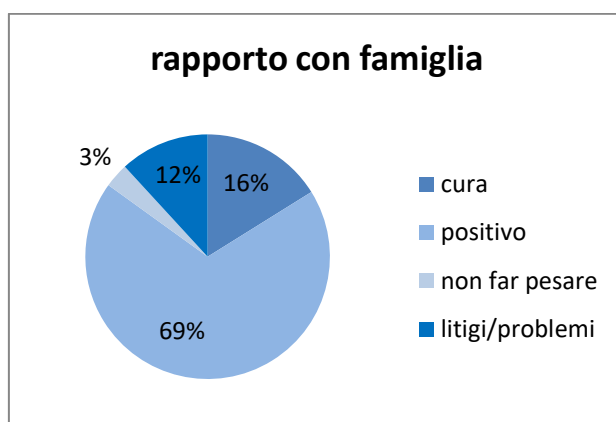


Figura 53 Rapporto con i famigliari

Aspettative per il futuro

Osservando ciò che i rispondenti desiderano per il domani si nota che la speranza per un domani migliore è tanta: il 36% spera infatti di migliorare la propria condizione e l'11% spera di non peggiorare, il 14% spera in una situazione di serenità sia per sé stesso che per la propria famiglia.

Ci sono inoltre persone (23%) che hanno risposto a questa domanda esprimendo dei desideri più personali per il futuro, raccontando i loro sogni e le loro speranze; l'11% ha espresso il desiderio di guarire e il 12% vorrebbe tornare indietro nel tempo, tornare come era in passato, prima della BPCO.

“Avere polmoni e bronchi nuovi” “due polmoni clonati dai miei e poter continuare a godermi la mia famiglia e ancora un po' di vita” “che finalmente si possa trovare una cura che restituisca il fiato a quelli come me” “avere trent'anni di meno, e non commettere errori che mi hanno portato a ciò, e fuggire dai posti inquinati e vivere sopra i 1000 metri”. “Correre, saltare, arrampicarmi, rotolarmi, volare con le braccia aperte come un aquila.” “respirare a pieni polmoni. Passeggiare, vedere la mia città nei suoi vicoli, andare a ballare, andare al mercatino a teatro e ridere ridere perché oggi non posso fare neanche più quello visto che mi viene la tosse.”

Il 9% per il futuro teme e immagina la morte

“sono una persona sofferente con una vita ancora breve” “io il domani non lo avrò mai, da questa malattia non uscirò mai” “sono stanco, mi servono altri 6 mesi per sistemare delle cose”

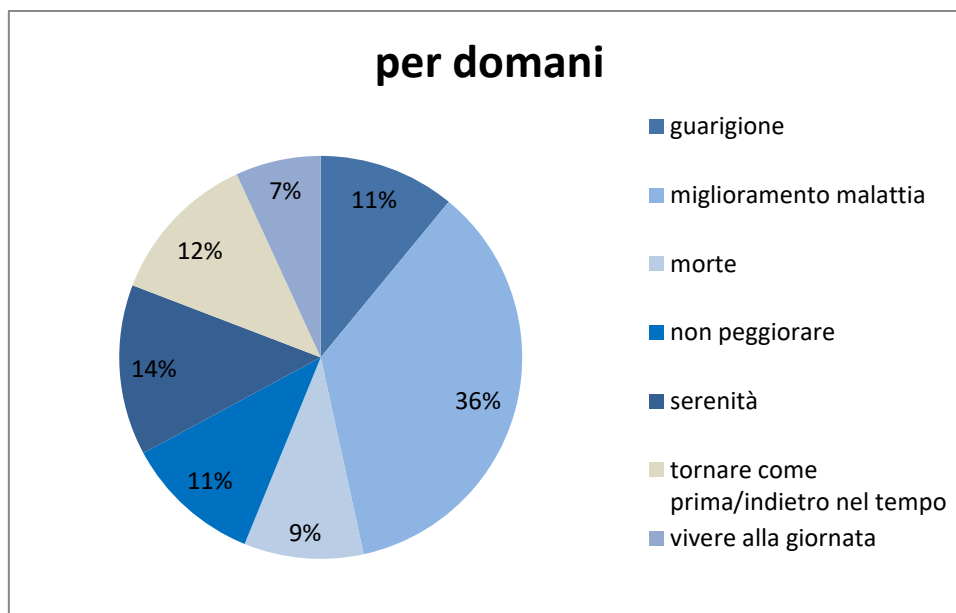


Figura 54 Aspettative per il futuro

Risultati relativi ai familiari

Dati socio demografici

I familiari delle persone con BPCO che hanno risposto ai questionari quali-quantitativi sono stati 55, la maggioranza sono donne (76%). Le tre fasce d'età più rappresentate sono quella che va dai 40 ai 50 anni (22%), quella che va dai 50 ai 60 anni (28%) e quella che va dai 60 ai 70 anni (24%), il 9% ha meno di 40 anni. Il 13% sono persone tra i 70 e gli 80 anni e il 4% sono persone con più di 80 anni (FIG. 55). L'età delle persone assistite è più alta rispetto all'età dei caregivers, il 71% dei rispondenti ha infatti più di 70 anni – di cui il 43% ha un'età compresa tra i 70 e gli 80 anni e il 28% ha più di 80 anni- il 17% ha tra i 60 e i 70 anni e il 12% ha tra i 50 e i 60 anni.

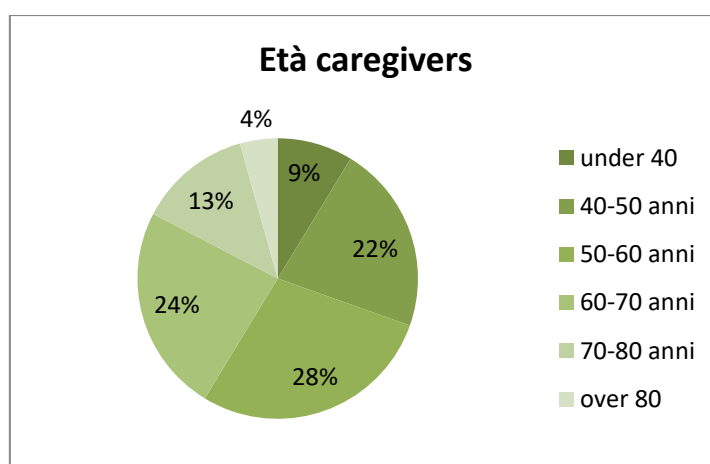


Figura 55 Età caregivers

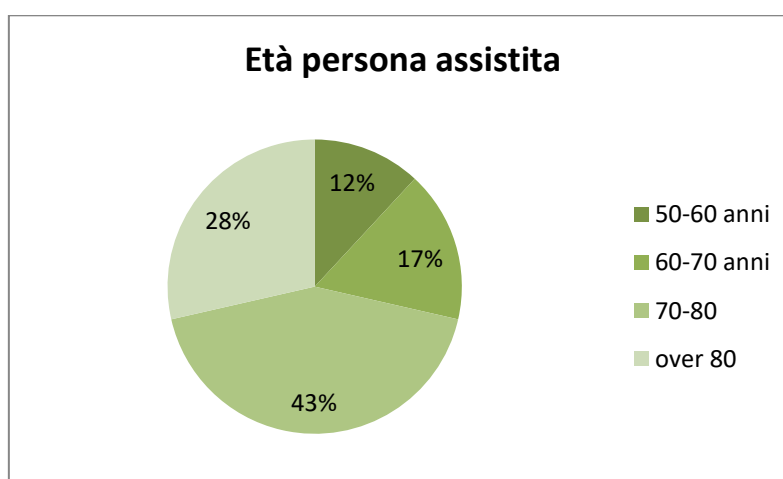


Figura 56 Età persona assistita

Considerando il grado di parentela dei rispondenti, la maggioranza dei rispondenti sono figlia o figlio della persona con BPCO (45%), seguiti dal coniuge/partner (43%), ci sono poi alcuni fratelli/sorelle (7%) e famigliari con altro grado di parentela rispetto ai precedenti elencati (5%).

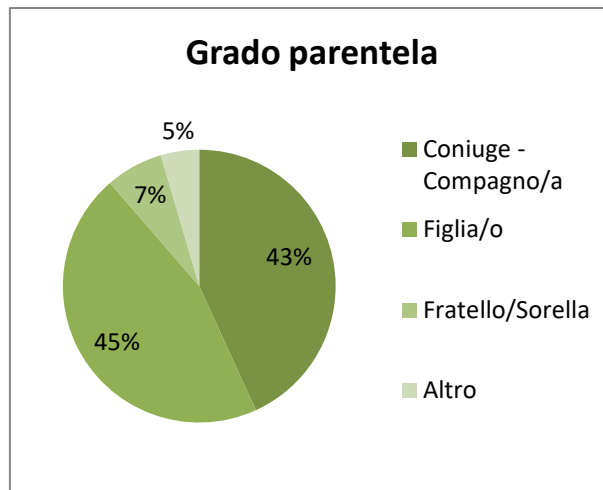


Figura 57 Grado di parentela con la persona assistita

La maggioranza dei rispondenti proviene dal sud e dalle isole (45%), e in particolare la regione più rappresentata è la Sicilia, il 23% è del centro e il 32% è del nord.

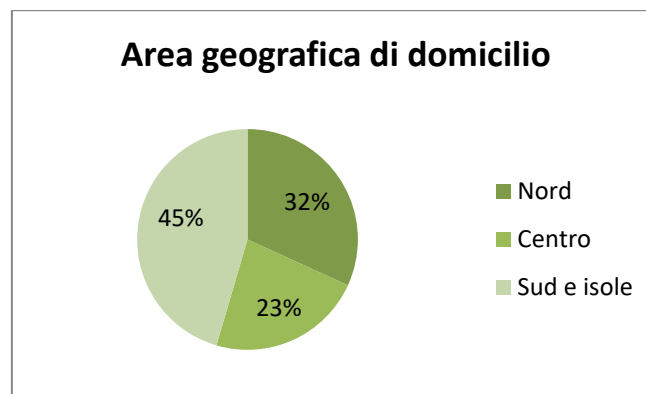


Figura 58 Area geografica di domicilio

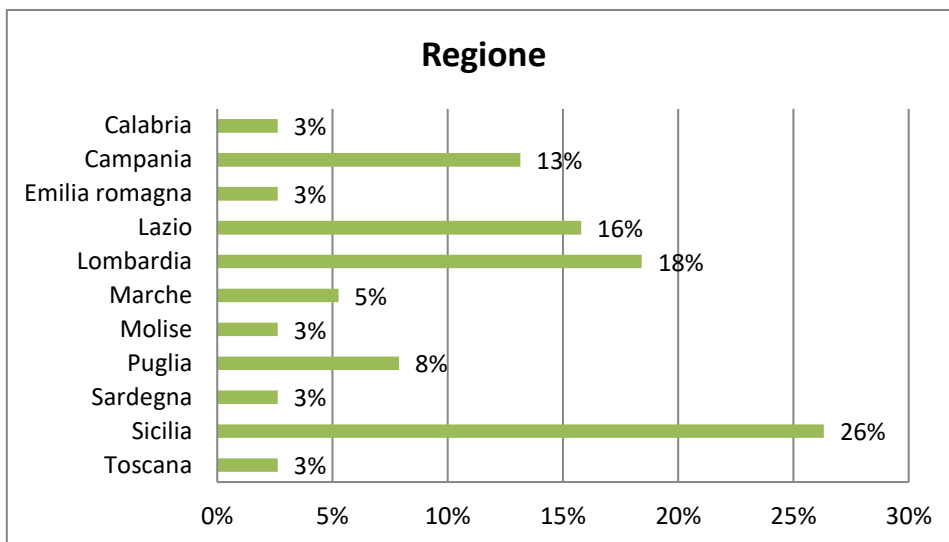


Figura 59 Regione di domicilio

Rispetto allo stato civile si può notare che il 74% dei rispondenti è coniugato o convivente, l'11% sono persone separate o divorziate, il 4% è vedovo/a e l'11% è celibe o nubile.

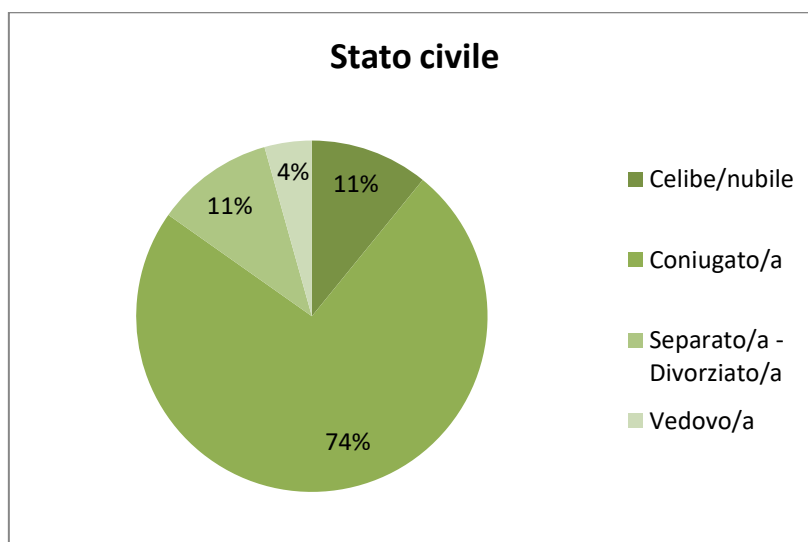


Figura 60 Stato civile

Come nel caso dei pazienti anche il grado di istruzione dei familiari rispondenti è alto, il 26% ha infatti una laurea, un master o un dottorato e il 48% ha un diploma, il 13% ha la licenza media e la medesima percentuale ha la licenza elementare.

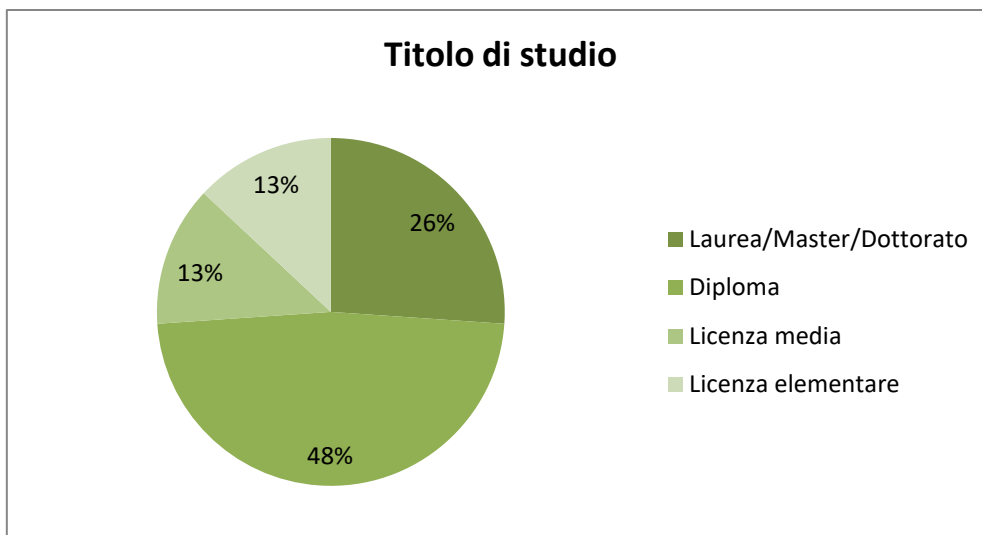


Figura 61 Titolo di studio caregivers

Analisi generale delle narrazioni

Il numero di questionari quali-quantitativi compilati dai caregivers è molto ridotto rispetto alla totalità dei questionari ricevuti inoltre solo la metà di coloro che hanno risposto al questionario hanno anche lasciato la loro testimonianza nella sezione narrativa. Le narrazioni dei caregivers, come anche quelle dei pazienti, sono molto brevi, questo dimostra, la difficoltà di aprirsi e parlare della propria esperienza con questa patologia.

Effettuando l'analisi di Kleinman è possibile comprendere come la maggior parte delle narrazioni si focalizzi sul vissuto con la BPCO (79%), la restante parte delle narrazioni sono focalizzate sulla disease ossia sulla parte clinica e di cura, nessuno dei familiari ha inserito nelle narrazioni elementi legati alla sickness.

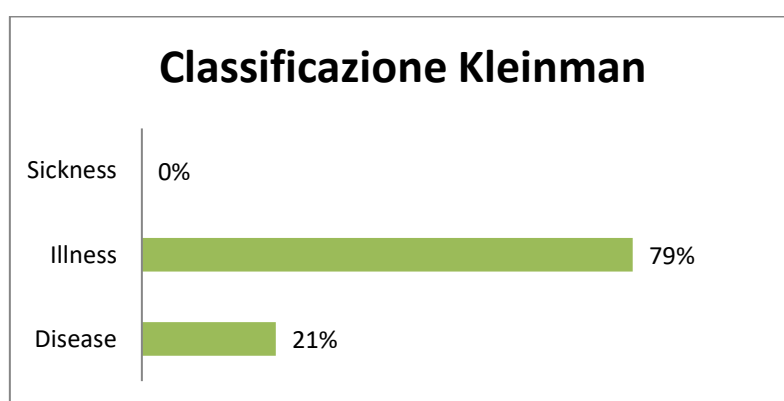


Figura 62 Classificazione di Kleinman

Per quanto riguarda la classificazione di Launer, il 61% delle narrazioni è *progressive*, anche se l'evoluzione in alcuni casi è proprio solo accennata, si percepiscono comunque piccole conquiste o piccoli insegnamenti; il 32% è *stable* mentre il 7% è *regressive*.

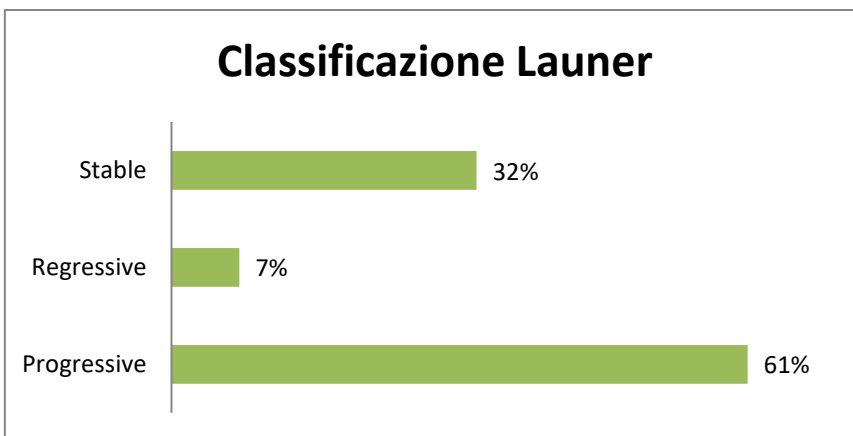


Figura 63 Classificazione Launer

Per comprendere maggiormente come il familiare vede la BPCO si è chiesto, come per i pazienti, di raccontare la malattia del proprio caro tramite un'immagine. Solo 14 rispondenti hanno scelto una immagine per rappresentare la malattia, le immagini scelte sono evocative di tristezza e talvolta di angoscia. Particolarmente evocative sono le immagini scelte da circa la metà dei caregivers, alcune di queste immagini fanno pensare alla "mancanza" : *"un pesce fuor d'acqua"* *"rondine senza ali"* *"una pianta senza acqua"* *altre all'"impossibilità"* *"un passerotto che vuole volare, sbatte le ali ma non riesce"* *"una persona nel mare che chiede aiuto perché sta affogando"* *"un leone che avanza e si ritrae"*. Alcuni caregivers immaginano qualcosa che renda difficile respirare *"qualcosa che comprime il petto"* *"che genera affanno"* o *"Londra avvolta nello smog"*, altri ancora elementi naturali, alcuni negativi *"tornado"*, *"tempesta"*, altri positivi *"mare"* *"venticello"*.



Figura 64 Immagine malattia per i caregivers

Burden of illness

Per individuare quanto incide la malattia sulla vita dei curanti si è indagato principalmente l'impatto che la malattia ha sulle attività dei caregivers.

Rispetto alla situazione lavorativa, il 53% dei rispondenti ha una occupazione, di cui il 39% sono lavoratori dipendenti mentre il 14% sono liberi professionisti. L'11% sono casalinghe mentre il 27% sono pensionati e il 9% non occupati. Si può quindi notare come circa la metà dei rispondenti debba far conciliare la cura del proprio familiare malato con la propria occupazione, e debba quindi avere il tempo e le energie per gestire entrambi questi aspetti.

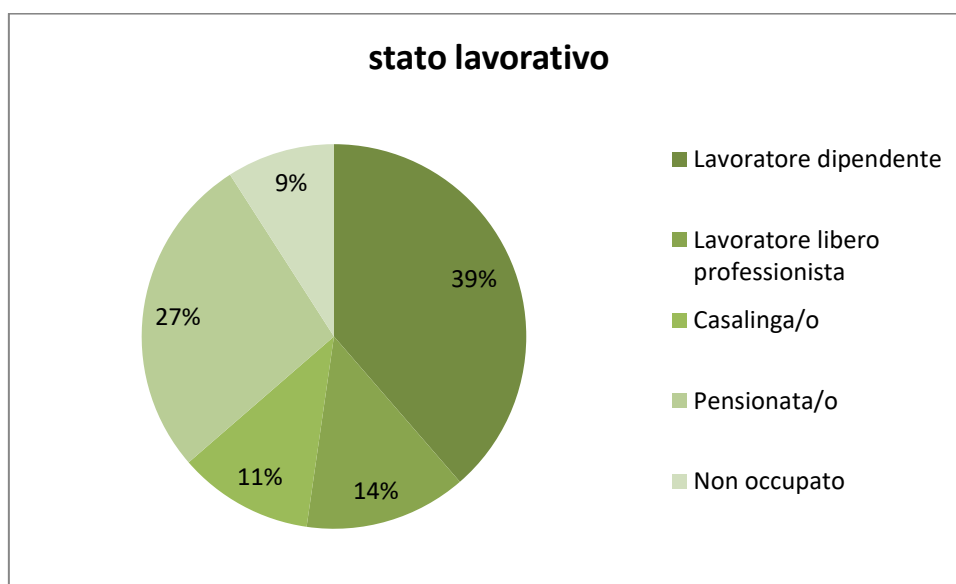


Figura 65 stato lavorativo caregivers

Tra le attività di assistenza, accompagnare il familiare alle visite ricopre un ruolo importante. Tale attività rappresenta un costo indiretto della patologia in termini di tempo impiegato per effettuare le visite e il costo sostenuto per raggiungere il centro.

Il numero di visite di controllo in un anno è, secondo la maggior parte dei pazienti (66%), meno di 4, per il 28% sono tra le 5 e le 10 visite e il 6% ha dichiarato più di 10 visite l'anno.

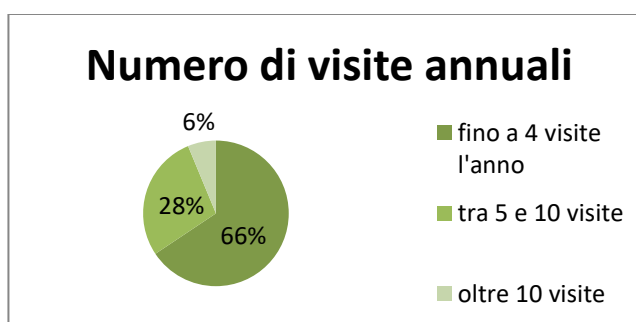


Figura 66 Numero di visite all'anno

Il centro di riferimento per il 35% dei rispondenti si trova a meno di mezz'ora dall'abitazione del familiare, per il 31% tra la mezz'ora e l'ora mentre il restante 34% impiega più di un'ora per raggiungere il centro. Il 52% dei rispondenti ha stimato un costo inferiore alle 20 euro, il 33% un costo tra le 20 e i 50 euro e un 14% un costo maggiore ai 50 euro.

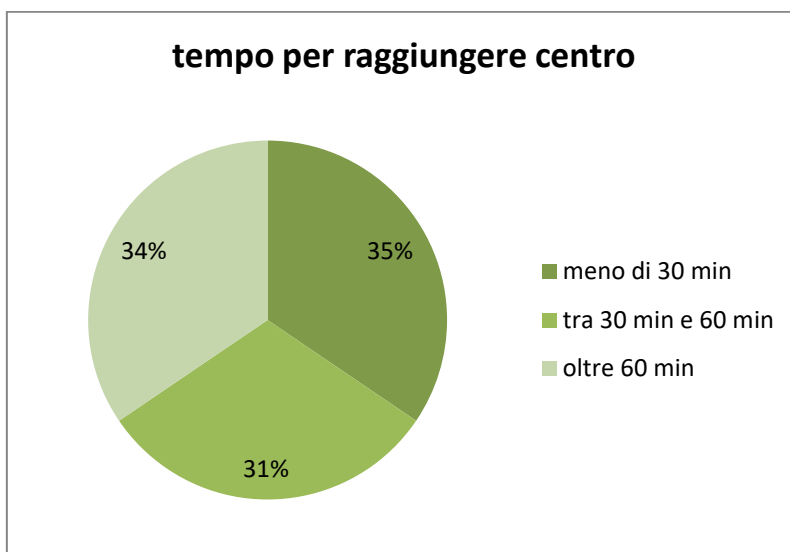


Figura 67 Tempo per raggiungere il centro

Il tempo impiegato per le visite (considerato come tempo di attesa più tempo di visita) è minore di un'ora per il 35% dei rispondenti, mentre per il 34% è compreso tra un'ora e tre ore e per un 31% va dalle 3 alle 5 ore, occupando così circa metà giornata.

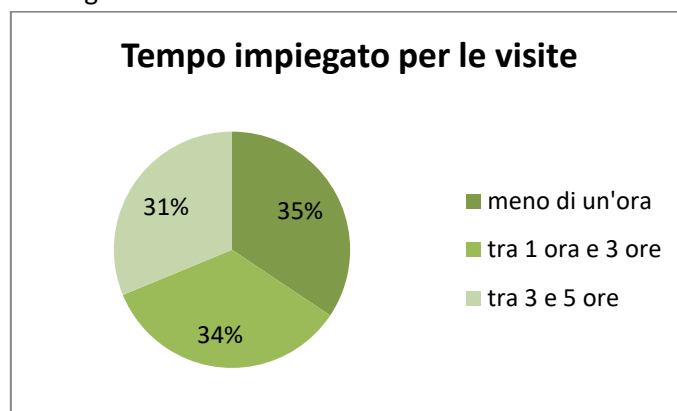


Figura 68 Tempo di attesa e visita

Considerando in generale le attività di assistenza, il numero di ore dedicate alla cura del familiare sono per il 43% inferiori alle 2 ore al giorno, per il 27% comprese tra le 3 e le 5 ore, per il 14% tra le 6 e le 8 ore e per il 16% oltre le 8 ore giornaliere.

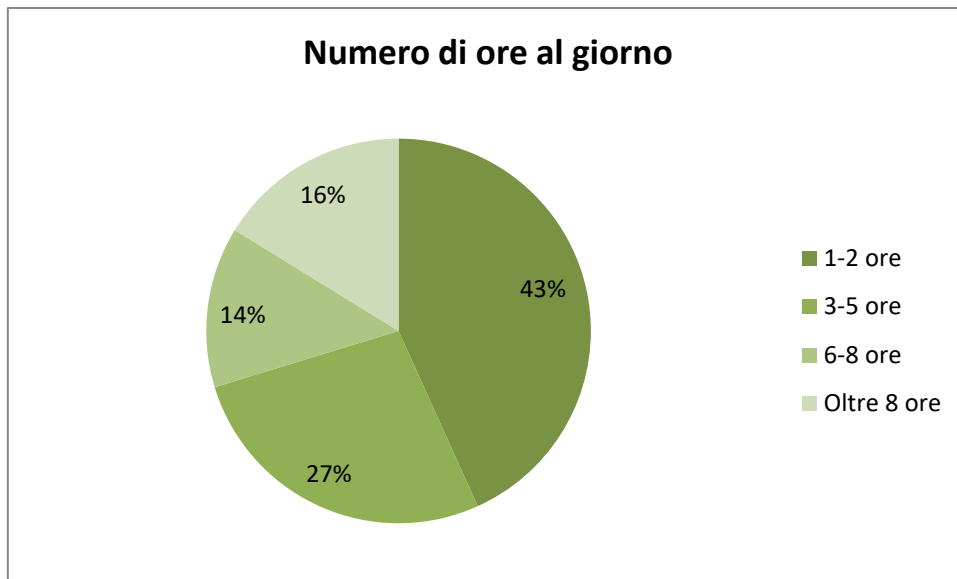


Figura 69 Numero ore di assistenza

Attività di caregiving

Le attività di assistenza che il caregiver svolge per il proprio familiare sono soprattutto volte al supporto per gli spostamenti fuori casa, considerando coloro che hanno risposto “molto” e “abbastanza”, l’85% dei rispondenti accompagna la persona con BPCO a fare le visite (64% molto, 21% abbastanza), il 63% (39% molto e 24% abbastanza) accompagna la persona a fare commissioni. L’altra attività che il caregiver svolge molto spesso è di compagnia al proprio parente assistito (78% - 37% molto, 41% abbastanza). Per quanto riguarda le attività casalinghe, il 66% supporta la persona nelle attività domestiche (32% molto, 34% abbastanza), il 43% delle persone assiste la persona malata per lavarsi e il 38% per vestirsi. Queste attività di assistenza sono in linea con il livello di gravità delle persone assistite, (fig.58), lavarsi e vestirsi sono infatti attività gravose per le persone con BPCO grave e molto grave e di conseguenza si rende necessaria questa ulteriore assistenza. Ciò che è interessante notare è che l’assistenza solo nel 30% dei casi è svolta da personale infermieristico dedicato, per il restante 70% ricade sui famigliari.

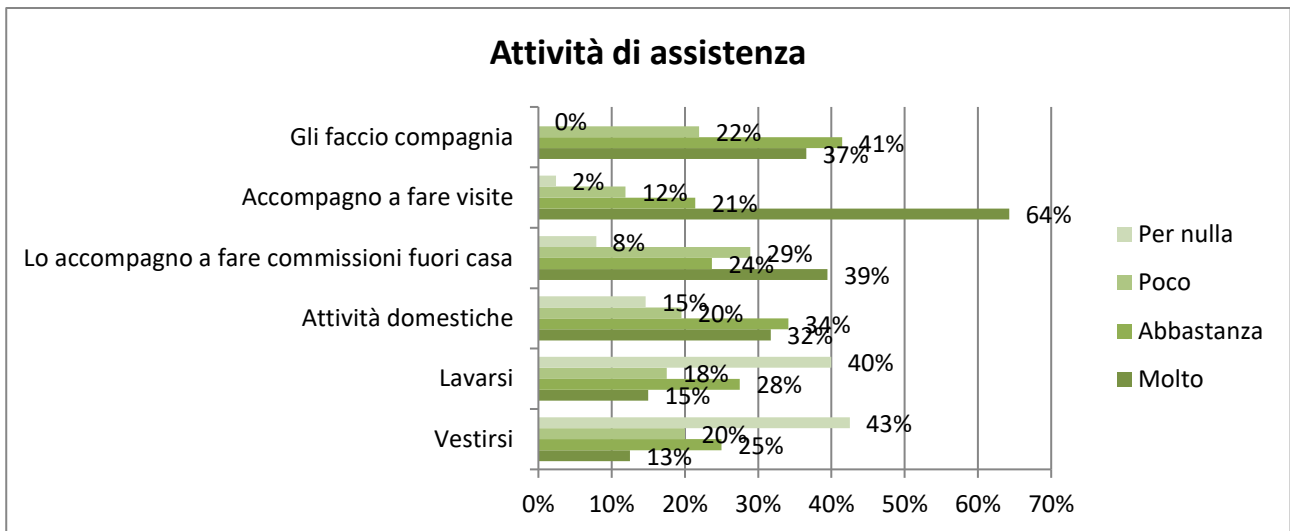


Figura 70 Attività di assistenza

Le attività di cura e assistenza che la persona effettua per il proprio familiare possono avere un impatto più o meno marcato sulla quotidianità: considerando diverse attività come l'uscire di casa per brevi o lunghi periodi, effettuare viaggi in Italia o all'estero, praticare sport o hobby,... è possibile notare dalla figura 71 che l'impatto maggiore della malattia sulle attività dei caregivers è sulla possibilità di effettuare viaggi: il 45% dei rispondenti infatti ha dichiarato che l'attività di assistenza del proprio familiare incide molto sulla possibilità di effettuare viaggi in Italia, questa percentuale cresce arrivando al 50% quando si tratta di viaggi all'estero. Per tutte le altre attività si può notare che circa la metà dei rispondenti sente di essere molto o abbastanza limitato. Ad esempio, l'uscita di casa per lunghi periodi è molto limitata per il 69% dei rispondenti.

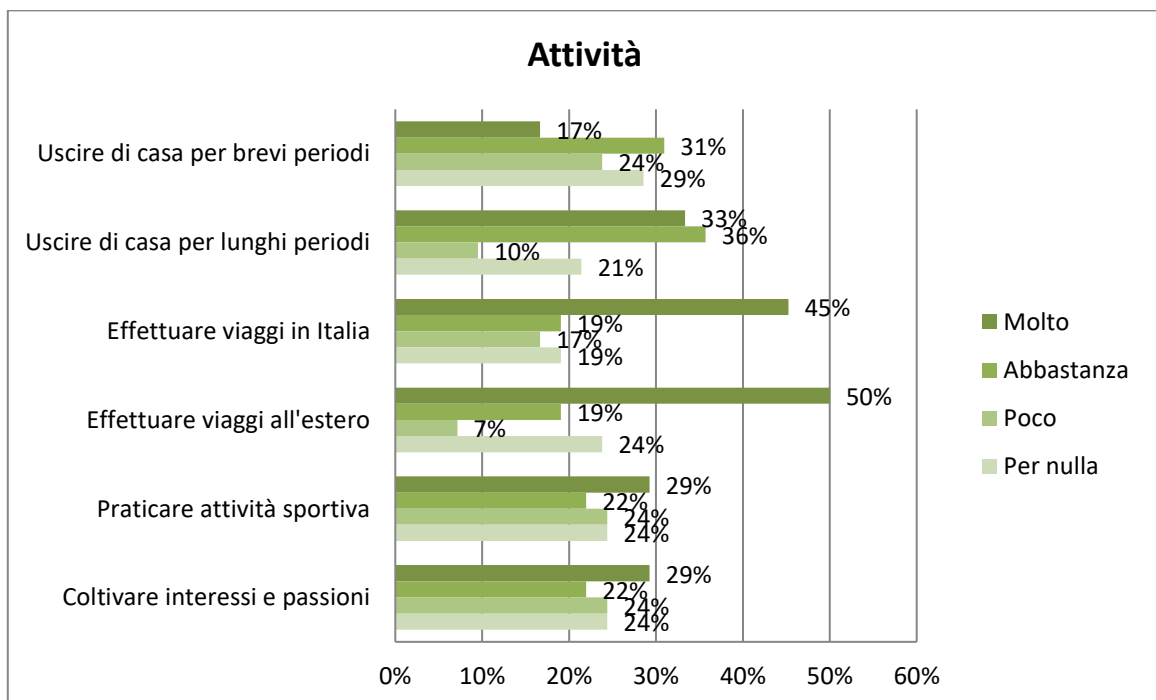


Figura 71 Modifica delle attività dei caregivers

Il rapporto con il familiare malato, che nella nostra popolazione-campione sono per la maggior parte mariti e genitori, è descritto, dalla maggior parte dei caregivers rispondenti, con parole che dimostrano molto affetto *“meraviglioso” “complicità” “sempre bello, soprattutto adesso, cerco di farla stare allegra, gioco a carte con lei, la faccio andare in internet, guardiamo la tele insieme, insomma...la supporto psicologicamente” “più forte di prima”, “unico”*.

In alcuni casi invece si sente l’impatto della malattia

“molto intenso, spesso litighiamo a causa del suo nervosismo, involontario, legato alla malattia.”

“molto unite, andiamo molto d'accordo anche se non è facile vedere come la malattia la sta consumando”

Leggendo le narrazioni dei caregivers si comprende quanto importante sia il loro ruolo, essi infatti lo descrivono come un supporto sia materiale che psicologico, dove la persona si sente una *“guida”, “un sostegno” “un supporto”*; il caregiver si occupa in alcuni casi di aiutare la persona ad accettare la terapia e in particolare l’ossigeno terapia, o in alcuni casi anche di *“stimolarlo ad uscire, camminare ed incontrare gli altri”*.

Per il 60% dei rispondenti prendersi cura del familiare significa *“dedizione”, ossia “amare la mia famiglia ogni attimo di questa vita”, “mantenerlo in vita”, “farla stare bene e sostenere anche mio papà”, “aiutarlo il più possibile, evitare che si chiuda in casa”*. Per il 24% oltre alla dedizione al familiare, il caregiver sente anche il peso che l’assistenza comporta, *“lo faccio per dovere e per piacere, se sono lontano sono molto in pensiero”, “tanto amore e sacrificio”, “volersi bene, un grande sacrificio”*. Il 16% esprime solo l’impegno che l’assistenza al familiare comporta *“un carico di lavoro”, “impegnativo”, “dovere”*.

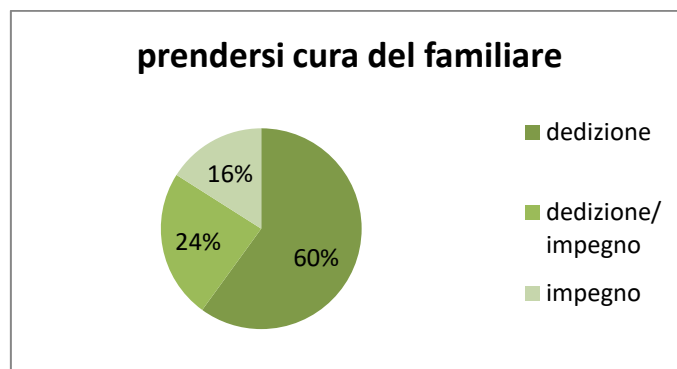


Figura 72 Prendersi cura del familiare

In merito alla propria vita il 23% considera che oggi la propria vita sia migliorata *“più tranquilla”, “più consapevole” “buona”*, il 18% non ritiene che si sia modificata a causa della malattia della persona cara mentre il 59% ha visto la propria vita modificarsi a fronte della malattia del proprio familiare *“cambiata, viaggi brevi, esco da sola, vacanze limitate e co l’incubo della bombola”, “continua paura per crisi respiratorie” “cambiata totalmente” “sempre il cel acceso” “ molto sacrificata”*

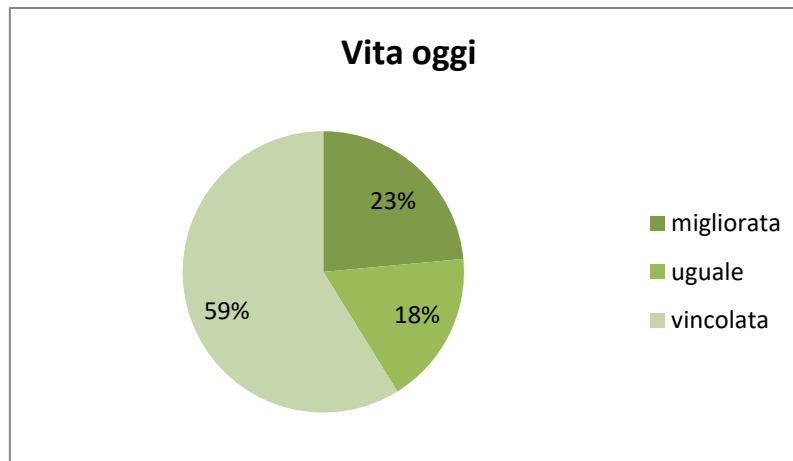


Figura 73 Giudizio sulla propria vita oggi

Le difficoltà che vengono espresse dai caregivers sono legate sia all'esigenza di supporto psicologico che viene dato al familiare *"Fargli capire che ha ancora capacità residue da sfruttare"* *"Consolarlo e dargli coraggio e pazienza"* *"riguardano maggiormente l'aspetto emotivo"* sia legate all'aspetto più assistenziale *"Trovarci fuori casa e arrivare all'improvviso un attacco ,non avere il cortisone x intervenire"* *"non sapere come intervenire nell'immediato, in attesa dell'arrivo di un dottore."* *"il poco tempo, vorrei seguirla di più, sto facendo i documenti per la 104 così da avere più tempo per lei"*

Altre difficoltà espresse dai caregivers sono più legate al proprio ruolo:

"Dover mentire sulle sue gravissime condizioni e sapere di non essere creduta"

"ho difficoltà ad avvicinarmi con lui anche perché non ho mai assistito qualcuno che avesse così bisogno del mio aiuto. Lui cerca di non farmi pesare le cose malo vedo sempre più in difficoltà..."

Le conquiste ottenute sono relative alle attività che si sono riuscite a fare, nonostante la malattia:

"poter fare le scale senza affanno cianosi labiale scomparsa." *"Andare in vacanza ."* *"Uscire per il taglio dei capelli dal parrucchiere"* *"avere ancora un po' di autonomia"*

Considerando quindi sia le risposte alla parte quantitativa del questionario sia le narrazioni è possibile notare quanto l'assistenza della persona con BPCO limiti e condizioni la vita della persona che l'assiste. L'affetto e il legame familiare nella maggioranza dei casi fa sì che ci sia completa dedizione al familiare malato ma questo in alcuni casi, genera un peso rilevante sulle spalle del familiare in particolare se anziano, il 17% dei caregivers ha infatti più di 70 anni (fig.53).

"un carico di lavoro maggiore, abbiamo tolto la vasca da bagno e messo una doccia...vogliamo fare da soli e nostra figlia si arrabbia perché lei non è sempre con noi" *"l'assistenza è faticosa, anch'io non sono più in forze come prima, ho 78 anni, ho avuto un ictus e ho i miei acciacchi. L'altra settimana sono tornato da fare la spesa con le borse non proprio leggere, le ho portate in casa, sono venuto di qua ad aggiustare l'ossigeno e mi girava la testa, e non ricordo più. Mi hanno poi detto che sono svenuto"*

Terapia

Rispetto alla gravità della patologia della persona assistita il 16% considera come molto grave la patologia della persona che assiste, il 44% considera grave la patologia, il 33% moderata e il 7% lieve.

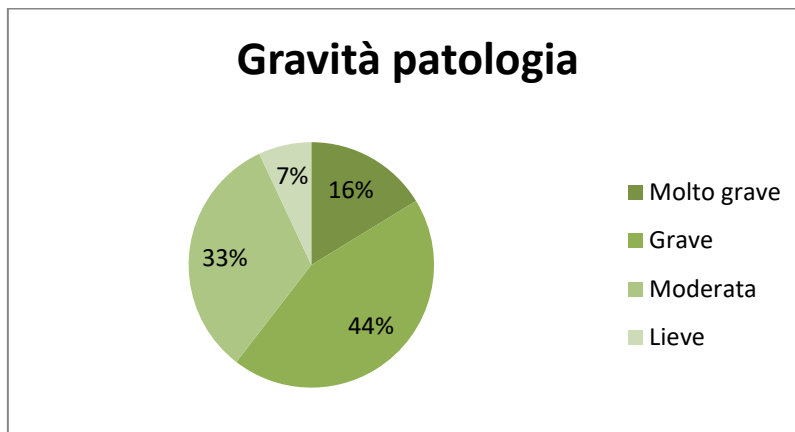


Figura 74 Gravità patologia persona assistita

Secondo quanto dichiarato dai caregivers, la terapia maggiormente effettuata è quella costituita dai farmaci inalatori, usati quotidianamente dal 76% degli assistiti, la seconda percentuale più alta è rappresentata dal 61% di pazienti che utilizzano l'antibiotico al bisogno, è però significativa la percentuale di pazienti che utilizza l'ossigeno quotidianamente, 52%. Esiste poi anche una piccola percentuale che non sa il tipo di terapia effettuata dal proprio caro.

	Quotidianamente	Al bisogno	Non so
Ossigenoterapia	52%	7%	4%
Farmaci inalatori	76%	11%	2%
Antibiotico	7%	61%	7%

Figura 75 Tipologia di terapia

Considerando l'aderenza terapeutica, mentre i pazienti dimostravano una maggiore sicurezza nell'uso dei dispositivi (fig.34), osservando le risposte dei caregivers si nota una maggiore insicurezza: il 30% giudica che il proprio familiare sia stato assistito poco nell'utilizzo dei dispositivi, il 48% si sente abbastanza sicuro nell'utilizzo. Per quanto riguarda la terapia, il 47% dichiara che il proprio assistito segue in modo molto puntuale la terapia e la medesima percentuale che la segue abbastanza, solo il 6% dichiara che le terapie vengono seguite poco. I consigli dei professionisti riguardo allo stile di vita sono molto (40%) e abbastanza (31%) seguiti dai pazienti: il 24% li segue poco e il 5% che non li segue per nulla. Anche in questo caso c'è molto rispetto delle visite di controllo, il 49% infatti le effettua regolarmente, il 18% le effettua abbastanza regolarmente mentre solo un 4% le effettua poco regolarmente.

	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
E' addestrato nell'utilizzo dei dispositivi	30%	35%	30%	5%
Si sente sicuro nell'utilizzo dei dispositivi	23%	48%	28%	3%
Ha ancora dubbi quando utilizza i dispositivi	4%	14%	21%	61%
Ha bisogno di supporto per utilizzare i dispositivi	23%	31%	23%	23%
Segue in modo puntuale la terapia	47%	47%	6%	
Segue le indicazioni sullo stile di vita date dal medico	40%	31%	24%	5%
Effettua regolarmente le visite di controllo periodiche	49%	18%	4%	

Figura 76 Aderenza alla terapia

Rispetto alle relazioni con i curanti solo 3 persone dichiarano di non avere buoni rapporti con i professionisti sanitari, giudicati talvolta non competenti e menefreghisti.

Il fumo

La maggioranza delle persone assistite ha fumato in passato, e i caregivers nelle narrazioni fanno trasparire il fastidio che provano per il vizio del proprio familiare *“La causa del suo male eppure continuava a farlo”* *“La colpa di tutto”* *“Un incubo per me, tutta la casa ne era impregnata”* *“fumava 40 sigarette al giorno senza filtro, tossiva continuamente”* *“un grande vizio per lui”,* *“troppo eccessivo. la causa di tutto, di ogni rovina.”* *“Un vizio schifoso”* *“cancro”*. Nel descrivere il presente, si percepisce dai caregivers che il fumo per il loro familiare non c'è più, è *“abolito”,* *“assente”,* *“sparito”,* *“un ricordo che fa male, in quanto ha causato tutto questo.”* Mentre in altre narrazioni non è chiaro se la persona malata abbia smesso oppure no.

I caregivers nella maggioranza dei casi, dichiarano apertamente il proprio odio per il fumo, spesso sottolineando il fatto di non aver mai fumato, come a volerne prendere le distanze *“una cosa schifosa, io non ho mai fumato e mi dà fastidio chi lo fa”,* *“il mio nemico e non sopporto le persone che fumano.”*. Al contrario, altri familiari dichiarano di essere fumatori anche loro nonostante abbiano compreso quanto faccia male.



Figura 77 Cloud relativo al fumo per i familiari

Attività persona assistita

Nella figura 78 sono riportate le attività che la persona assistita ha dovuto interrompere a causa della malattia e che poi è riuscito a riprendere: si può notare che anche in questo caso vi è una discrepanza fra le risposte in merito alle passeggiate brevi, più numerose per chi ha ripreso queste attività e chi le ha dovute abbandonare. la spiegazione a tale discrepanza si può rintracciare nelle risposte date in merito alle passeggiate lunghe: solo il 26,6% ha ripreso questa attività, mentre altri hanno implicitamente dichiarato che le passeggiate lunghe sono diventate brevi. La propria occupazione professionale è stata ripresa dal 40% delle persone che avevano dovuto interrompere tale attività a causa della malattia. Fare le scale è un'attività ripresa dal 40% di coloro che avevano smesso, come anche il giardinaggio ha avuto la medesima percentuale di ripresa attività, e il 50% ha recuperato le attività legate alla cura della casa. Se si considerano invece lo sport e i viaggi, il 15,7% ha smesso di praticare sport e solo il 10,5% ha ripreso a viaggiare.

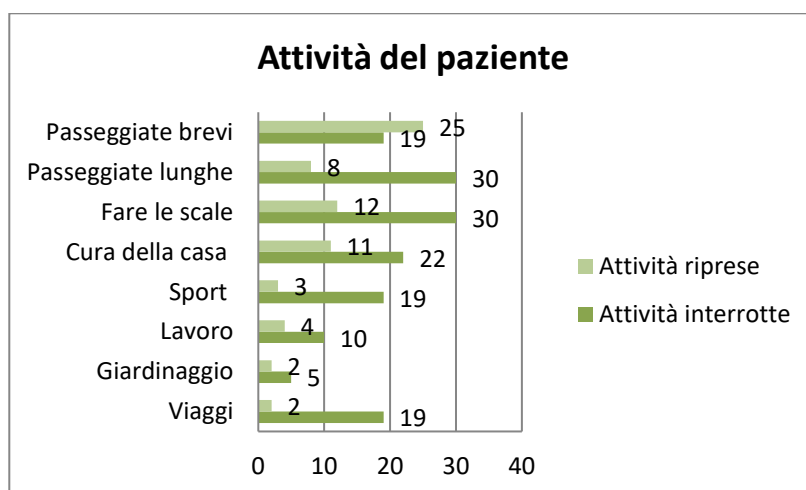


Figura 78 Attività riprese e interrotte paziente

Nelle narrazioni, rispetto alla vita domestica del familiare, la metà dei caregivers parla di situazioni positive *“E' tranquillo, si sente protetto ed è sereno, devo dire che mio marito ha accettato la malattia, non si lamenta mai.”*, *“ha cambiato completamente le sue abitudini, anche se è ancora autosufficiente e cerca di essere utile.”*, il 31% parla di una situazione di disagio *“È nervoso perché non può fare ciò che vorrebbe ed è legato alla bombola”* *“è triste perché non riesce a svolgere da sola le attività quotidiane che si fanno in casa”* *“non fa più nulla, tra il fiato, le gambe e la schiena”*. La restante parte sottolinea il bisogno di supporto che il familiare necessita *“è assistita da mio papà che le ricorda le terapie seguendo il calendario che ho fatto io, le attività che mia mamma fa ancora sono cucinare e stirare, per le altre abbiamo preso una donna”*.

Per quanto riguarda invece le attività fuori casa per il 37,5% sono descritte positivamente *“è di compagnia, socievole”, “è più tranquillo”*. Per la maggior parte dei familiari uscire di casa per il paziente è problematico e limitato *“Ora dopo l'intervento e la BPCO non esce mai da sola, lei lo farebbe ma siamo noi a limitarla, ci siamo spaventati così tanto che non la lasciamo più sola.”* *“fuori casa a parte piccoli tragitti esce solo accompagnato da me o da mia madre.”* *“E' più agitato e teme sempre gli possa mancare l'ossigeno.”* *“non esce mai se non per andare all'ospedale non riesce a muoversi”*.

Insegnamenti e aspettative per il futuro

Il percorso al fianco del proprio familiare malato ha permesso ai curanti di trarre degli insegnamenti, alcuni legati al tempo e in particolar modo alla scarsità di questa risorsa e quindi all'importanza di cogliere l'attimo

“Che nella vita tutto può cambiare improvvisamente e per vivere bene dobbiamo avere la pazienza e il coraggio di adattarci alle nuove situazioni... e volerci bene” “che il tempo che mi rimane con mia mamma è poco, è stata la malattia a farmelo capire, prima lei era sempre attiva, l'ho vista vecchia quando si è ammalata” “ad avere tanta pazienza e prendere la vita così come ci si presenta senza fare progetti” “che la vita ci riserva sempre prove dure e ti scopri di essere capace di fare cose che non credevi”

Altri insegnamenti sono legati al rapporto con l'altro:

“Conoscere diverse persone e condiviso i problemi” “a vedere il bisogno dell'altra persona.” “che da soli non si può fare nulla” “la gioia di condividere le conquiste e i miglioramenti”

Altri insegnamenti sono più personali *“ad essere paziente” “ad avere tanta buona volontà”*

E altri ancora più inerenti alla malattia, alla sua conoscenza e al supporto delle istituzioni

“le persone affette da bpcò e parenti devono essere aiutati.”

“che la bpcò è una malattia grave, purtroppo irreversibile. ma che si dovrebbe conoscere di più e tutelare ulteriormente pazienti e familiari.”

Il futuro

In merito al futuro erano presenti due campi d'indagine, uno relativo al proprio futuro e uno relativo al futuro per il proprio familiare.

In merito al proprio futuro, tanti desiderano di poter essere in salute e vivere il più possibile *“un declino fisico lento” “vivere fino a 100 anni”* ma anche di potersi dedicare ai propri interessi e alla propria vita; alcuni desiderano poter rimanere il più possibile con il caro malato

“stare più tempo possibile con mia mamma, il tempo è passato e non ce n'è moltissimo” “stesse meglio averlo accanto”

Per quanto riguarda invece il futuro del proprio familiare in tutti è viva e forte la speranza di un futuro più sereno, che la salute migliori, o che almeno non peggiori.

“Sia sereno per gli anni a venire” “potesse stare bene e smettere di soffrire” “Come tutti i figli, vorrei vedere il mio papà ridere, camminare, passeggiare, so che questo è in sogno, vorrei solo non vederlo soffrire.” “riprendesse a svolgere le attività che gli piacevano come viaggiare, fare sport e ad uscire di casa da solo senza avere paura di un improvviso mancamento d'aria.” “Che rimanesse con questo grado di malattia, che non gli mancasse mai l'aria, che potesse vivere sempre con i suoi cari nella sua casa.”

Risultati relativi ai medici

Per poter completare il presente lavoro sulla BPCO, oltre ai questionari quali-quantitativi e alle narrazioni di pazienti e familiari si è ritenuto utile includere anche il percepito dei medici.

Le strategie per comunicare la BPCO

il primo quesito rivolto ai medici è stato a loro avviso quali sono le strategie migliori per comunicare la BPCO, al quale la quasi totalità degli intervistati ha risposto di concentrare la loro attenzione in particolar modo sul colloquio col paziente. Il 24% ritiene infatti che questo colloquio debba essere concentrato sulla malattia

“Bisogna avere un setting per la comunicazione adeguato, tranquillo e dedicare il tempo necessario per spiegare che cos'è la BPCO, come evolve e cosa si può fare, verificando che il paziente abbia realmente compreso l'entità della patologia.”

Un 20% dei medici focalizza l'attenzione sulla comunicazione della malattia, attraverso parole di facile comprensione e strumenti che aiutino a spiegare la patologia:

“spiegando in modo semplice ,aiutandosi con disegni, il funzionamento del polmone sano e di quello affetto da BPCO”

Atri professionisti propongono ulteriori tipologie di colloquio: sulla spirometria, sui danni, sulla qualità della vita e sui costi, e altri temi più generici.

Solo il 15% consiglia la creazione di un rapporto più confidenziale, di fiducia, con il paziente: il medico in questo caso non è solo colui che effettua una diagnosi e prescrive una terapia, comunicando entrambe, ma diventa per l'assistito un punto di riferimento che costruisce insieme al paziente un percorso di cura condiviso.

“Rendere consapevoli i pazienti della malattia, delle cause, della sua cronicità naturale, educarli all'importanza della terapia e di uno stile di vita attivo e salutare, cercare l'alleanza terapeutica e decidere insieme strategie terapeutiche e obiettivi di salute, renderli edotti su come si presenta una riacutizzazione e come agire di conseguenza.”

Un 9% di medici ha proposte più “di sistema”, volte ad aumentare la conoscenza che si ha di tale patologia ad un livello pubblico più ampio:

“Cambiare il nome della malattia. Programmare l'inserimento della patologia nelle argomentazioni mediatiche. Utilizzo di spazi di alta comunicazione mediatica (partite, giornate dedicate, sponsorizzazione di eventi importati). Unificare le Associazioni Scientifiche”



Figura 79 Strategie per la comunicazione della BPCO

Il tema del fumo

Il fumo, per la maggioranza delle persone con BPCO, rappresenta un tema chiave, dal momento che molti al momento della diagnosi fumano e hanno fumato per molti anni in passato e se questo venisse abolito dai pazienti, essi potrebbero avere un importante miglioramento dal punto di vista clinico.

Smettere, come visto nella sezione dedicata ai pazienti e al fumo, non è così immediato per alcuni, che non rinunciano imperterriti alla sigaretta neanche successivamente alla diagnosi di una patologia polmonare cronica severa come la BPCO.

Il 39% dei medici intervistati decide di affrontare il tema del fumo con un approccio che può essere definito di *counselling* ossia andando a comprendere i motivi psicologici profondi e intimi che spingono la persona a fumare,

“Non sgrido mai il paziente fumatore. Cito il mio caso personale di grande ex fumatrice. Raccolgo e condivido le difficoltà che spesso si incontrano quando si cerca di smettere di fumare.”

“Occorre capire quanto il fumo incida sulla salute anche mentale del paziente e personalmente determino uno scivolo di allontanamento dal fumo anche con l'utilizzo di farmaci o altro condividendo il percorso con il paziente. “

Il 14% affronta questo tema tramite patteggiamento, ossia proponendo una sorta di “accordo” con il paziente, invitandolo dunque a smettere anche tramite il supporto in centri antifumo.

“Invito a non fumare consigliando varie strategie per smettere” “E' il primo che affronto. Ne spiego il pericolo e cerco con loro un modo idoneo x poter smettere. A volte li indirizzo a centri antifumo”

Un 47% degli intervistati, percentuale molto alta, mette in atto meccanismi di sanzione, sceglie cioè di intimidire e di convincere a tutti i costi tramite perentorie spiegazioni cliniche relative al fumo e ai suoi

danni e tramite immagini nella speranza che la paura delle gravi conseguenze sulla salute esplicate dal medico spinga il paziente a non fumare più.

“Illustrando le complicanze a lungo e breve termine e il vantaggio della sospensione non solo dal punto di vista della salute ma anche economico” “dicendo che fumare x il broncopatico cronico è come chi su una ferita che cerca di rimarginare versi quotidianamente un po' di acido muriatico”

“Parlo più dell'immagine del fumo sulla persona e sui danni alla pelle, per quanto riguarda le rughe, la voce nelle donne. Un fumatore sa che il fumo fa male, ma se si accenna ai danni alla sua immagine e alla sua giovinezza, può rimanerne colpito. “

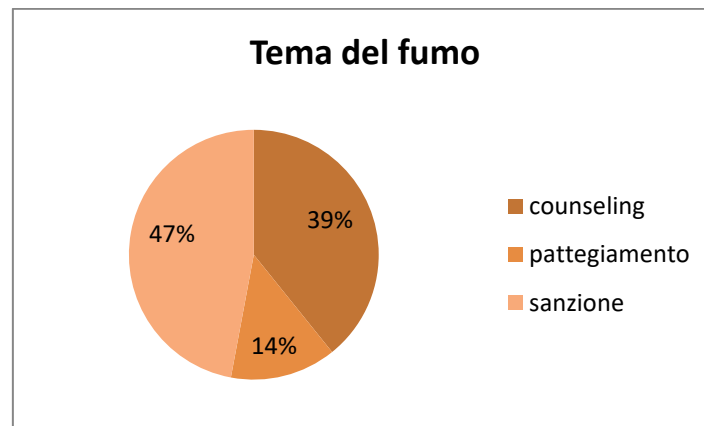


Figura 80 Il tema del fumo

L'aderenza terapeutica

Per poter garantire l'efficacia delle cure è importante che il paziente segua la terapia in modo continuativo e, in caso di necessità di uso di farmaci inalatori, impari il giusto utilizzo del device.

Sebbene nel questionario rivolto ai pazienti la conoscenza e l'utilizzo del device, oltre che il rispetto delle indicazioni del medico, non sembrano essere aspetti critici (fig. 36), molti specialisti osservano al contrario la difficoltà che molti pazienti hanno nell'utilizzo corretto del vaporizzatore. Andando a chiedere più nello specifico ai medici quali sono le strategie messe in campo per affrontare questo tema, si può vedere che i rispondenti si dividono in due macro categorie: coloro che scelgono un approccio più "disease" ossia andando a verificare l'effettiva conoscenza da parte del paziente, spiegando i benefici clinici della terapia, oppure sanzionando il paziente non-aderente; e coloro che scelgono un approccio più "illness" ovvero facendo leva sulle abitudini e sulla quotidianità del paziente e sul rapporto medico-paziente instaurato con lui o lei.

I risultati globali ottenuti su questo tema sono: il 30% sceglie di verificare la conoscenza della terapia del paziente

“ripetendo ad ogni visita di mostrarmi come i pazienti assumono i devices, questo è un modo intanto per correggere i loro eventuali errori (che potrebbero essere una causa di scarsa compliance) e per fidelizzarli nuovamente alla terapia”

“Insegnando l'uso dei device direttamente, valutandolo ad ogni visita e rinforzando il messaggio. Essendo categorico sull'importanza della terapia inalatoria rispetto alla orale o iniettiva.”

Il 26% sceglie di spiegare i benefici della terapia per rendere consapevole il paziente della sua importanza

“Spiegando la cronicità della malattia, accertandosi del corretto uso degli inalatori, facendo toccare con mano il miglioramento che consegue alla terapia protratta.”

Il 15% sceglie un approccio sanzionatorio

“spiego che come nessuno si sogna di interrompere una terapia per l'ipertensione o il diabete, la stessa cosa vale per i farmaci inalatori!” “Rimproveri” “esempio dell'elastico”: non si può stare bene a gg alterni, a tirare e mollare un elastico questo prima o poi si spezza”

Il 9% sceglie di personalizzare le cure, scegliendo insieme al paziente quale terapia potrebbe essere più in linea con le sue abitudini *“sottolineo quali benefici deriveranno dall'assumere correttamente la terapia, specifico la durata del farmaco che vado a proporre e indago lo stile di vita del paziente (turni lavorativi, abitudini sociali, orari delle attività quotidiane..), chiedo collaborazione al paziente nella scelta della posologia (mono o bis in die...) portandolo a stringere un patto/alleanza terapeutica. Sottolineo i possibili effetti, sintomi, della mancata assunzione della terapia.”*

L'11% attraverso la creazione di una relazione di fiducia con il paziente

“Cerco di interessare il paziente parlando di come deve ritrovare se stesso, nel eseguire le terapie, ma anche nel trovare degli interessi che lo gratificano. Il paziente rimane colpito in quanto è un approccio olistico, che prende in considerazione la persona nella sua totalità”.

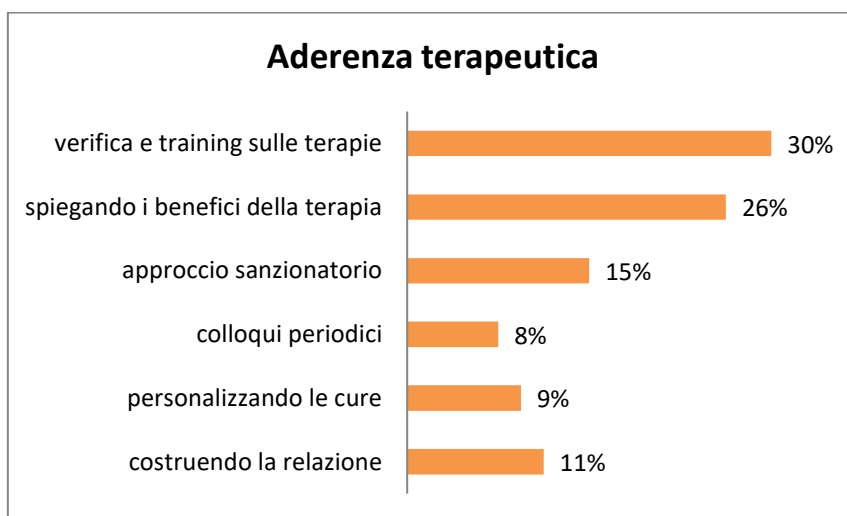


Figura 81 Aderenza terapeutica

Strumenti di gestione del paziente con BPCO

Il 44,6% dei professionisti sanitari dichiara che gli strumenti per la gestione del paziente con BPCO sono sufficienti, mentre il 55,3% dichiara che andrebbero migliorati. A tal proposito, alcune proposte riportate dai medici sono:

- L'utilizzo della tecnologia (APP, telemedicina)
- Avere più tempo a disposizione
- Miglioramento degli aspetti organizzativi (PTDA, multidisciplinarietà, coordinamento MMG e ospedale)

“E' necessario che il paziente si rapporti sempre con lo stesso medico e non veda sempre medici diversi, come è previsto dal SSN. Questo sistema non considera il paziente come essere umano con le sue esigenze di relazione e di fiducia. Considera di poco valore anche il medico; entrambi rientrano, solo, in una visione economica, per cui è necessario "riumanizzare" la medicina. “

“Serve una seria presa in carico dal MMG e un efficace coordinamento tra i vari Gestori Territoriali (ADI, Cure Palliative, Associazioni) e ospedale, attraverso un adeguato PDTA e percorsi di empowerment del paziente e familiari.”

Il termine BPCO

La poca conoscenza di questa patologia, può essere determinata dalla difficoltà di comprenderne il nome, che per esteso è *broncopneumopatia cronico ostruttiva*; anche la sigla può fare sì che la persona non comprenda esattamente il nome della propria patologia e che di conseguenza non comprenda a fondo le conseguenze che una diagnosi di questo tipo possa portare. In linea con questa ipotesi, chiedendo agli specialisti una loro opinione rispetto al termine BPCO solo l'11% lo ritiene appropriato *“Universale. Connota molto bene, a mio avviso, non solo una patologia ma una categoria di malato e di contesto sociale.”*

La restante parte dichiara che il suo significato non è intuitivo (89%), in particolare il 56% dichiara di trovarlo di difficile comprensione (56%) *“una sigla per molti pazienti incomprensibile” “troppo complicato! Dopo averlo formulato e spiegato, il paziente chiede: "Sì, quindi come si chiama la mia malattia?". La parola enfisema è quella che più spesso il paziente ricorda, anche se non ne è affetto, ma l'ha letta sul referto dell'Rx torace... “non sempre chiaro quando si comunica al paziente la sua patologia, quasi sempre non viene capito. credo che andrebbero per i pazienti creati dei termini più comprensibili. “*

Il 22% lo definisce inefficace, ossia che non sprona alla cura *“Da non utilizzare perché di scarso impatto. Molto meglio enfisema” “Troppo generico e fuorviante per definire tutto lo spettro delle malattie che portano all'insufficienza respiratoria acuta e cronica.”* L'11% esprime la necessità di spiegarlo per permetterne una migliore conoscenza *“... è un nome piccolo, ma non sempre compreso dal paziente! per questo occorre parlare e spiegare di più ai nostri pazienti che ne sono affetti”*

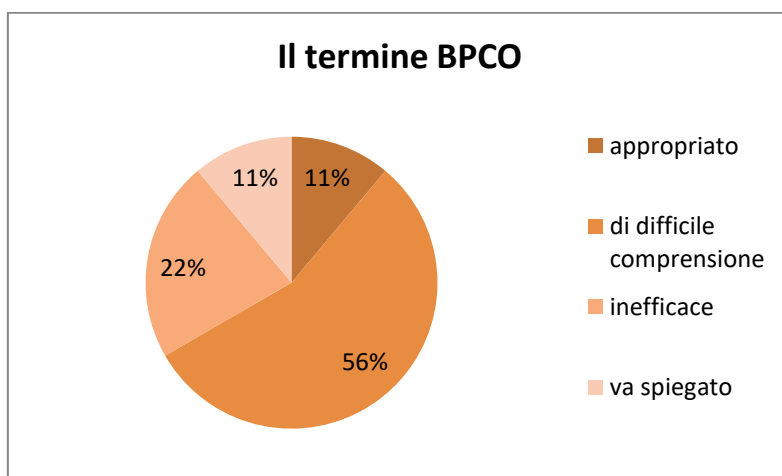


Figura 82 Il termine BPCO

4. Conclusioni

Dall'indagine **FARO, far luce attraverso i racconti di BPCO**, sui tre punti di vista coinvolti, pazienti, familiari e medici, emerge un quadro completo e complesso della cura e della consapevolezza di questa condizione cronica. In particolare, all'indagine hanno aderito 235 pazienti, desiderosi di lasciare la loro testimonianza, anche se breve e sofferta, 55 familiari, più difficili da intercettare, e 60 medici, per lo più pneumologi, che invece hanno subito colto l'opportunità di riflettere sulla BPCO e sulle modalità di cura.

Su un tema vi è la quasi totale convergenza: la difficoltà del nome BPCO, che porta i pazienti, e i familiari successivamente, a non capire fino in fondo della gravità della patologia, che in realtà è la quarta causa di morte per la World Health Organization, (prima del tumore al polmone). Laddove la minaccia "tumore al polmone" mette subito in allerta i pazienti e i familiari, nel caso della BPCO, l'allarme 'malattia' è molto più sfumato e questo va a detrimento della concordanza terapeutica e della necessità di interrompere il fumo. Peraltro, se nella parte razionale dei racconti non emerge il rischio di morte per soffocamento, invece nel linguaggio simbolico delle metafore, il subconscio avverte la paura di rimanere soffocati: *"io chiusa in un sacchetto"*, *"Uno tsunami che mi investe"*, *"un cuscino in faccia"*. Addentrandosi nella lettura delle metafore, ci si rende conto come in realtà la paura della morte per asfissia sia un *leit motiv* in questi pazienti. Forse, è proprio su questo linguaggio che si può far leva anche durante le visite cliniche, suggerendo ai medici di ascoltare questo linguaggio da parte dei pazienti e di utilizzarlo anche essi per spiegare la possibile gravità del rischio. Fino a quando i medici, peraltro consapevoli nell'89% della difficoltà del nome della malattia e dei tecnicismi inglesi a essa assegnati (*device, puff, stroller, compliance*), persisteranno ad utilizzare solo questo registro linguistico, difficilmente riusciranno a far breccia nella cura dei pazienti in modo preventivo, prima cioè che la BPCO diventi troppo grave.

Infatti, la forbice dei pazienti, dalle narrazioni, emerge nelle attività proprio in base alla gravità della malattia: dalle storie emerge che vi è un progressivo indebolimento e inazione nei pazienti con conseguente eccessivo carico per i loro caregivers (l'assistenza a pagamento è presente solo nel 30% dei casi), che a loro volta diventano ben consapevoli, non solo nel linguaggio simbolico ma anche in quello razionale, del fatto che molti di loro stanno passando l'ultimo tempo residuo con i loro cari. La fatica comunque emerge dalla testimonianza dei caregivers, deprivati della libertà d'azione che avevano prima della malattia del familiare, e che sperano nel futuro di potersi riprendere "respiri più ampi" per sé stessi.

Man mano che la patologia diventa più grave, i pazienti iniziano a considerare con più serietà la necessità di curarsi quotidianamente e dichiarano perciò di avere imparato a utilizzare bene i device. D'altro canto, i medici stessi affermano che molti dei pazienti non li usano in modo efficace, ed è corretta una verifica durante la visita, ma troppo spesso i medici, non consapevoli del timore riverenziale che ispirano soprattutto in una popolazione anziana, mettono i loro pazienti sotto un vero e proprio esame invece che osservare assieme come funziona il device.

Malgrado circa l'80% dei pazienti segua bene le cure e conosca i device, abbiamo invece ancora una percentuale dichiarata del 20% di pazienti che ammette ancora di fumare, il 60% che dichiara di aver smesso e il 20% in cui le cause della BPCO, sono da ascrivere a fattori occupazionali e a malattie respiratorie pregresse, non avendo mai fumato. Negli ex fumatori, il 78% ritiene oggi il fumo come l'elemento più nocivo a cui è andato incontro nella loro vita, mentre ancora un 22% pericolosamente prova nostalgia della sigaretta perduta e diventa così una sottopopolazione da tenere in osservazione, in quanto basta un evento

spiacevole (un lutto, la perdita del lavoro, la disoccupazione dei figli) per cadere nuovamente nella dipendenza dal fumo.

ad eccezione di qualche “compagno/a di sigaretta”, I familiari provano prevalentemente odio per il fumo, poiché pienamente consapevoli del fatto che questo vizio possa essere la causa della malattia, rinnegando anche il fatto che il vizio del proprio compagno, dato che si tratta di una dipendenza, sia un chiaro indicatore del loro livello di ansia, depressione, solitudine, inadeguatezza,... che deve essere colmato con “un rimedio alternativo che dà altrettanta soddisfazione”.

Rispetto al fumo, anche i medici insistono che è la prima causa di malattia, - forse svalutando la possibile depressione che accompagna questi pazienti- e nel 47% essi assumono un atteggiamento sanzionatorio, a rischio però della perdita della fiducia e dell'alleanza terapeutica, e quindi alla perdita del paziente. L'altra parte dei medici invece sceglie un atteggiamento più negoziale e di sostegno e disponibilità, forse più efficace per l'ottenimento dell'interruzione dal tabagismo da parte dei pazienti e nel mantenere il rapporto di fiducia medico-paziente instaurato.

Le narrazioni dei pazienti sono generalmente caratterizzate da un leggero atteggiamento positivo-progressivo. Sono piccoli segnali che partono dall'accettazione dei propri limiti del corpo modificato “*prima riuscivo a fare le scale senza fiatone, ora fare una rampa di scale è la mia conquista*”, “*facevo lunghe passeggiate ora ho limitato il mio spazio di attività*”, “*ora che vado più lentamente riesco finalmente a godermi il paesaggio*”.

Sia nelle storie dei pazienti e nelle storie dei familiari, quando il paziente giunge all'ossigeno-terapia, il mondo per loro cambia in modo drastico: i pazienti spesso si ritirano in casa, annullando quindi quell'ultimo esercizio fisico che gli sarebbe stato di giovamento, non osano più viaggiare per timore che la bombola finisca e quindi termini la loro possibilità di respirare. In realtà le associazioni di pazienti coinvolte nel progetto si erano preoccupate di far trovare nelle stazioni, negli aeroporti, dei punti di ricarica dell'ossigeno,... ma questo non è ancora abbastanza noto alla maggioranza dell'opinione pubblica.

Quanto al *burden of illness*, il progetto FARO ha avuto una minore adesione in termini di risposte raccolte di persone che hanno voluto parlare direttamente di denaro: sappiamo che in una piccola fetta di popolazione si può arrivare a spendere, nella somma dei costi diretti, sino a 6700 Euro all'anno. Ma il dato più significativo è che spiazza le convinzioni sul lavoro che la BPCO sia solo una questione che riguarda gli anziani: dei 235 pazienti, solo il 26% ha avuto la diagnosi quando era già in pensione- si può anche ipotizzare un percorso di diagnosi tardiva, ma il 24% invece ha dovuto usufruire di ferie e permessi per le cure e la malattia, e il 21% dei pazienti ha dovuto smettere di lavorare. Infatti, la media delle giornate lavorative perse all'anno è di 25, quasi a una mensilità del lavoro.

Per i familiari il *burden of illness* si rivela nei tempi di assistenza al paziente: infatti il 54% deve assistere il proprio familiare oltre le 3 ore giornaliere per arrivare ad una percentuale del 16% che arriva ad occuparsi dell'assistenza al proprio familiare per oltre le otto ore giornaliere, un numero incompatibile con qualsiasi attività lavorativa, diventando il caregiving stesso un lavoro a tempo pieno.

Concludendo, il progetto **FARO ha fatto luce** sulla necessità fondante di stabilire una relazione profonda e di fiducia con il proprio medico e con la possibile equipe: “*Il cuscino sulla faccia*” è un chiaro simbolo di una malattia “sordida”, quasi delinquenziale che uccide per soffocamento. Proprio perché la malattia è nascosta, anche da un linguaggio molto distanziante, è difficile in questo caso sviluppare una empatia

emozionale e cognitiva tra medico e paziente. Il familiare, dal nostro lavoro, risulta, caricato di una fatica fisica e psicologica e non è sufficientemente aiutato e supportato in questo lavoro così importante. **Far luce** significa dunque trovare codici di relazione più veritieri sul rischio della malattia, codici che permettano un allineamento terapeutico tra i curanti, i curati e i caregivers.