



11 Ottobre 2017
ore 11:00

Spazio Copernico
Via Copernico 38,
Milano

con il patrocinio di



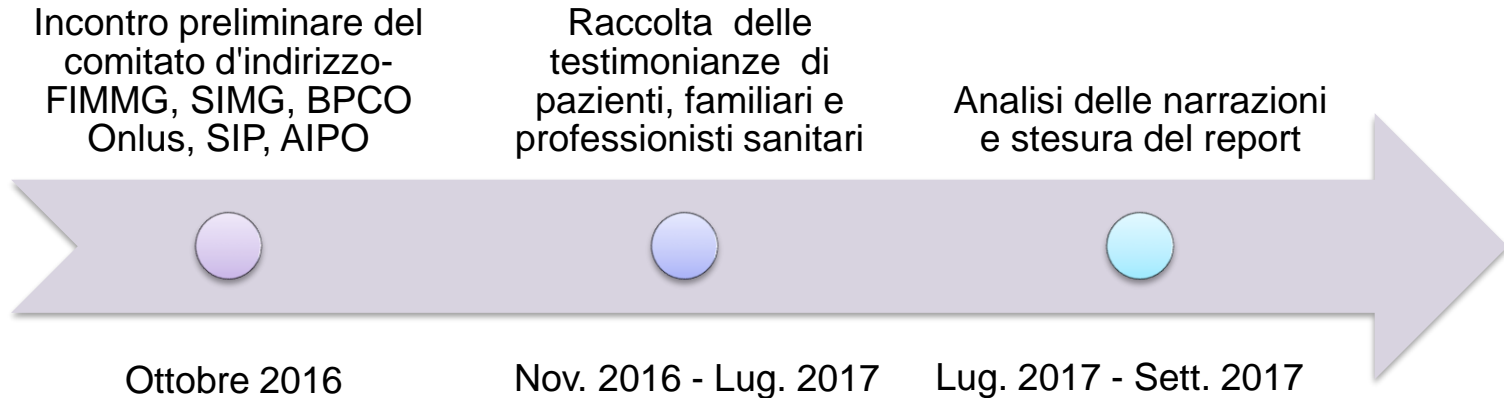
Risultati del progetto FARO: Far luce Attraverso i Racconti
di BPCO - Broncopneumopatia cronica ostruttiva



Gli obiettivi

- Ascoltare i bisogni e le esigenze dei **pazienti** con BPCO e conoscere il suo l'impatto psicologico e sociale nelle vita quotidiane
- Ascoltare le testimonianze **familiari** di come la malattia influenza la loro vita e le loro attività
- Ascoltare la voce dei **professionisti sanitari**
- Quantificare il carico della malattia - ***burden of illness***

Le fasi della ricerca



Centri aderenti

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

La raccolta è avvenuta:

Tramite interviste in presenza presso

Don Gnocchi, Milano
Ospedale Monaldi, Napoli
Casa della Salute, Montale (PT)
Fondazione Maugeri, Sciacca
ASL TO4, Settimo Torinese
Ambulatorio privato, Palermo

Attraverso interviste scritte diffusi da Onlus BPCO e FederAsma Allergie

Tramite interviste online diffuse attraverso i social network

Gli strumenti di indagine

Tre strumenti quali- quantitativi differenti, specifici per i pazienti, per i familiari e per i medici.

Le interviste per i **pazienti e familiari** avevano una struttura molto simile:

- anagrafica
- percorso di cura
- terapia
- attività quotidiane
- costi socio-sanitari
- traccia per guidare il racconto della propria esperienza con la BPCO


Per i **professionisti sanitari**, 5 domande aperte relative a:


- strategie per comunicare la BPCO
- il fumo
- l'aderenza terapeutica
- gli strumenti di gestione del paziente con BPCO
- il nome "BPCO" è...

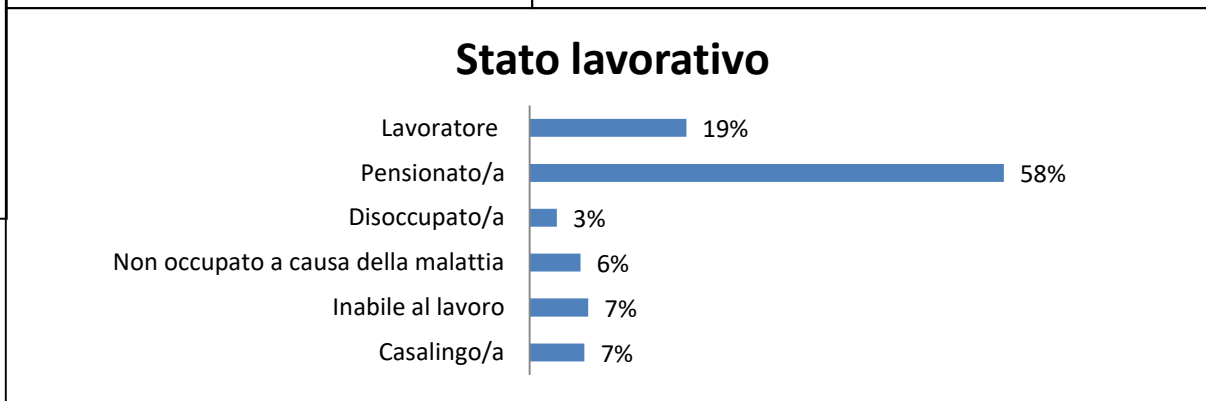
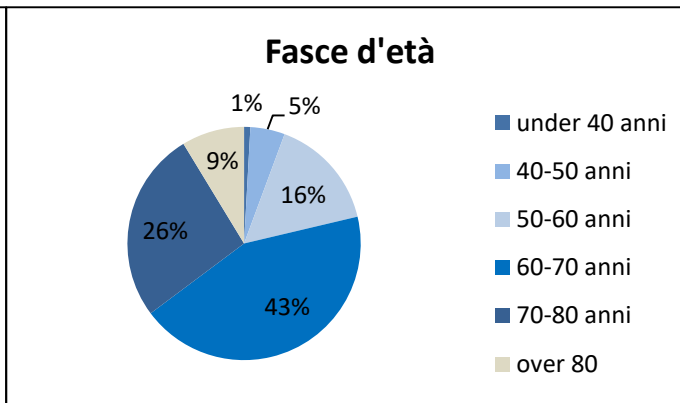
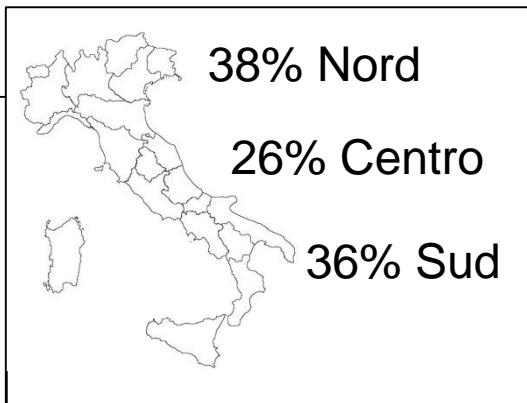
Metodologia di analisi

- Per analizzare la parte quali quantitativa: statistica descrittiva
- Per analizzare le narrazioni:
 - Classificazione di Kleinman
 - *Disease*: la meccanica clinica della patologia
 - *Illness*: il vissuto con la propria malattia
 - *Sickness*: la percezione della società della malattia e del malato
 - Classificazione di Launer
 - *Progressive*: adattamento positivo alla convivenza con la malattia
 - *Stable*: non avviene alcuna evoluzione o involuzione della situazione.
 - *Regressive*: situazione involutiva rispetto alla condizione di malattia

Identikit dei 235 pazienti


46%
Donne


54%
Uomini



**Il 68% è
coniugato**

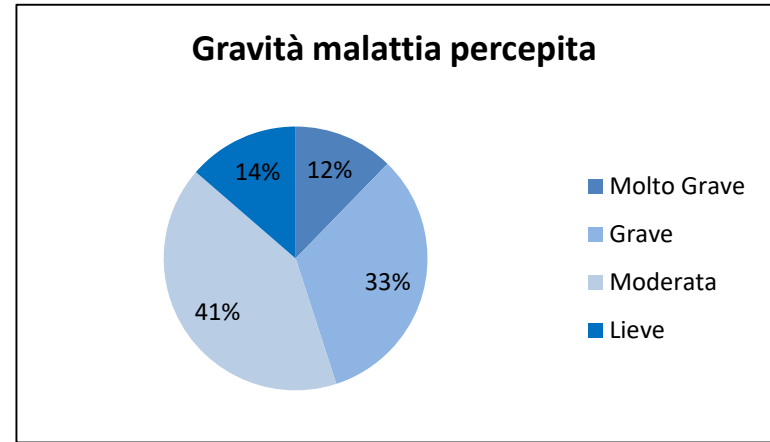
L'85% ha figli

**Il 42% è
diplomato**

**Il 20% è
laureato**

Severità della malattia

- Il **62%** dichiara di avere copatologie.
Le più frequenti sono ipertensione, diabete, problemi cardiologici e asma
- Il **50%** dei rispondenti dichiara di essere stato ricoverato per BPCO negli ultimi due anni



	Quotidianamente	Al bisogno
Ossigenoterapia	35%	16%
Farmaci inalatori	79%	9%
Antibiotici	7%	52%

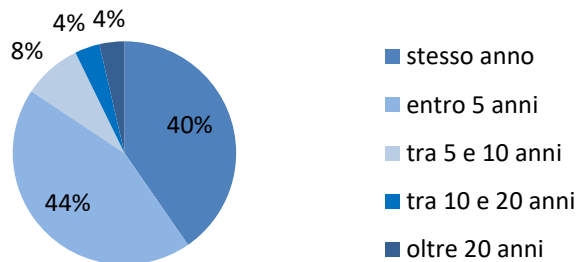
Dai primi sintomi alla diagnosi

“ Al mare, quando dopo una breve immersione non riuscivo a riprendere il ritmo respiratorio consueto”

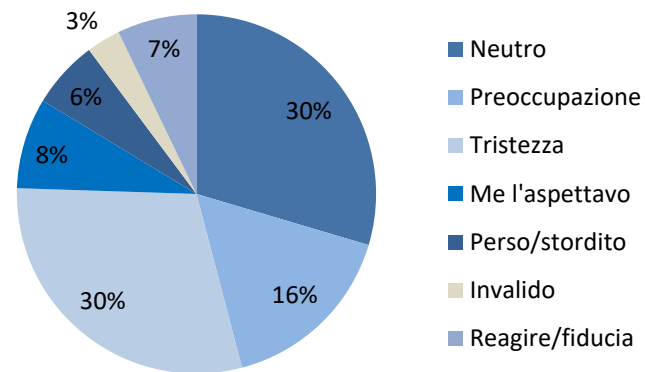
“Mentre facevo le faccende domestiche, mi sono accorta di avere l'affanno”

“Mentre camminavo, non riuscivo a respirare bene e stavo quasi per svenire”

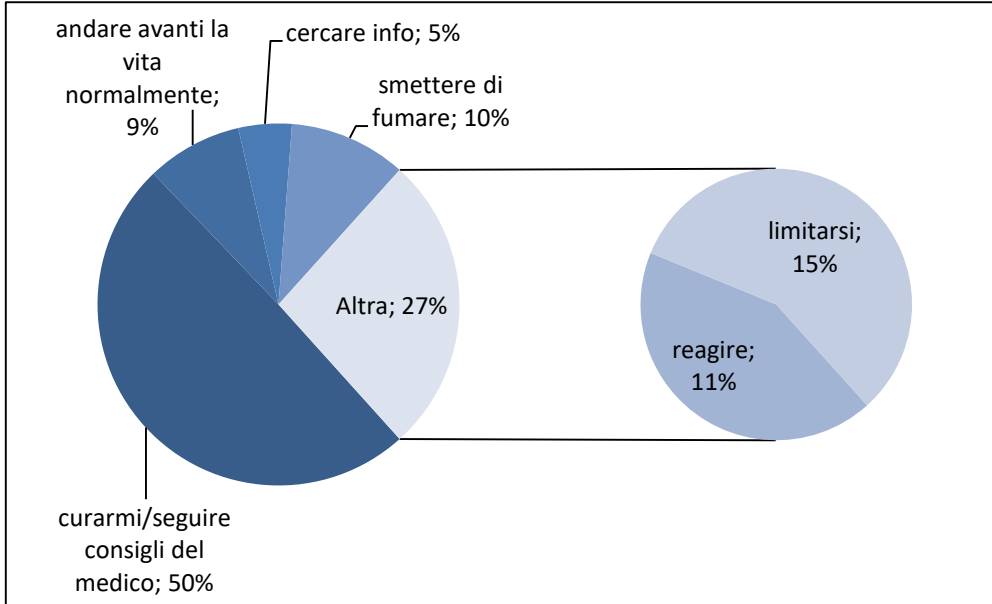
Tempistiche della diagnosi



Emozioni al momento della diagnosi, sfumate e contenute



Dopo la diagnosi



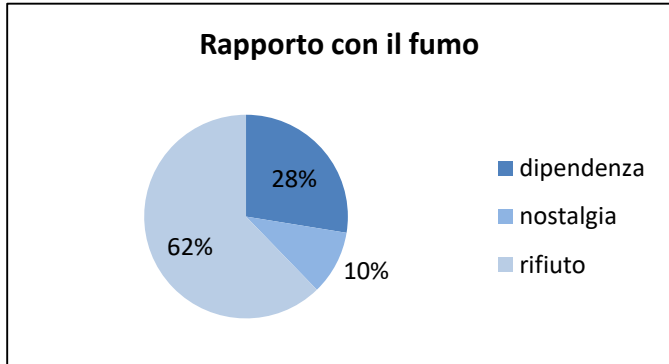
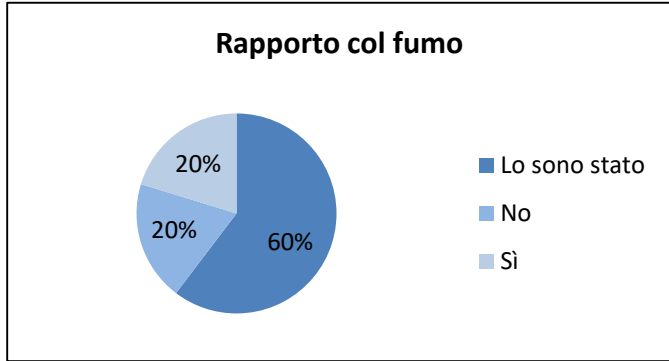
"Continuare la mia vita curandomi e cercando di rallentare un po' i miei ritmi di lavoro anche a casa"

"Fare tutto quello che i medici hanno ritenuto opportuno facessi"

"Darmi da fare e cercare di fare il possibile, senza arrendermi o rassegnarmi"

"Non seguire i consigli dei medici, ho continuato la mia vita con fiducia, ma non sono mai riuscito a smettere di fumare non ho mai pensato di cercare altri rimedi."

Rapporto con il fumo



Del **20% che fuma ancora**, alcuni hanno compreso quanto sia dannoso ma non riescono a smettere, **alcuni hanno ridotto**, passando, in alcuni casi da 60 sigarette a 2-3 sigarette al giorno.

“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”

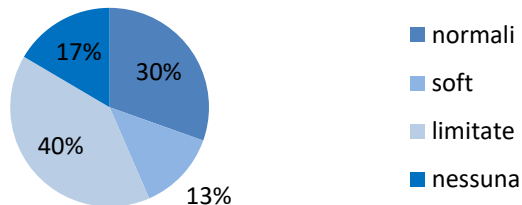
Altri invece **non hanno la volontà** di smettere

“Ora 1 pacchetto al giorno non ho intenzione di smettere, di qualcosa dovrò pur morire, mi piace, mi rilassa”

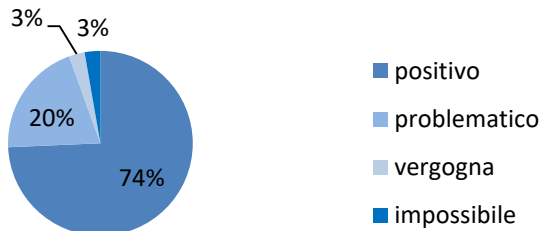
“Piacere, non voglio smettere”

La limitazione delle attività

attività in casa



rapporto con altri



“Curo i nipoti, me li lasciano e io li guardo lì in casa che guardano i cartoni o fanno i disegni.”

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

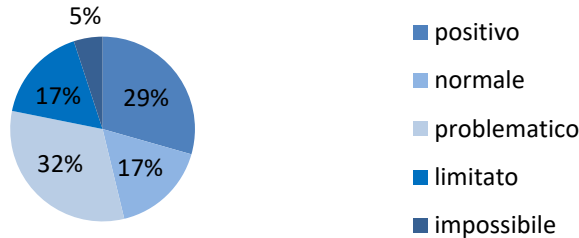
*“Cucinare il pesce preparandolo **stando seduto.**”*

*“Salutare sotto il profilo psicologico ed un motivo di attività e convivialità” **Gradevole e possibile presso il mio domicilio**” *“I rapporti di amicizia si sono mantenuti attraverso **incontri settimanali in casa**”**

*“Deprimente. **Non voglio farmi vedere in difficoltà**”*
*“La malattia ha avuto un forte impatto per me, **mi sono allontanata dagli altri**”*

Attività fuori casa

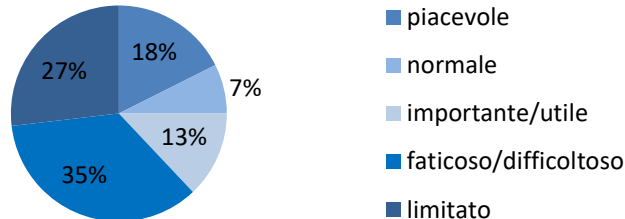
uscire di casa



“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”**.

“Felicità finché potrò farlo” **“Una liberazione”** **“Un enorme sollievo”**

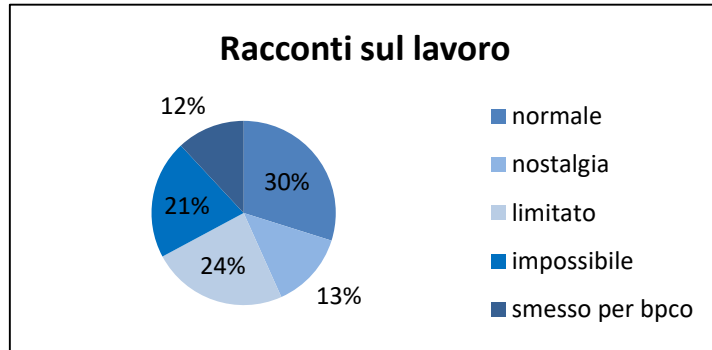
camminare



“Faticoso, faccio pochi passi e mi fermo recupero il fiato e riprendo a camminare”
“Faticoso e solitario (si scocciano col mio passo)”

Carico della malattia: l'impatto sul lavoro

- **49%** ha avuto forti modifiche sul lavoro
- **21%** ha dovuto smettere di lavorare
- Solo il **26%** ha avuto la diagnosi quando era in pensione
- Perdita di **25 giornate** all'anno ossia più di un mese perso a causa della patologia
- Il **33%** dei rispondenti ha dichiarato che la BPCO ha inciso negativamente sul suo percorso di crescita professionale.

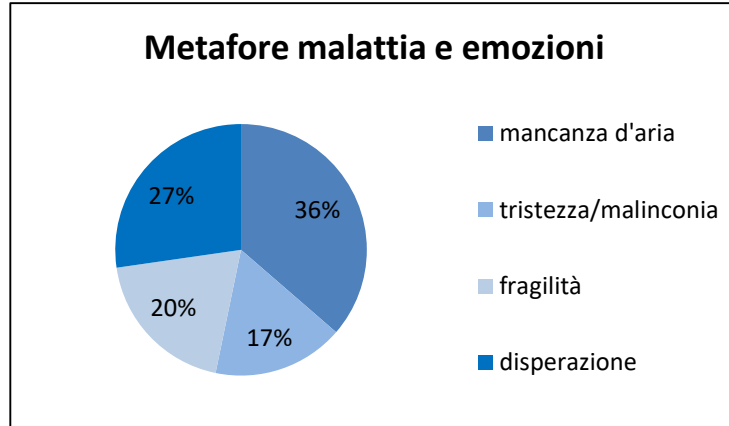


“Era tutto prima adesso non riesco neanche ad allacciarmi le scarpe”

“Era gratificante, sempre nuovo. Una continua sfida. Entusiasmante. Adesso non è vita ma sopravvivenza”

“Ho capito che era giunto il momento di smettere”


La malattia in metafora per i pazienti




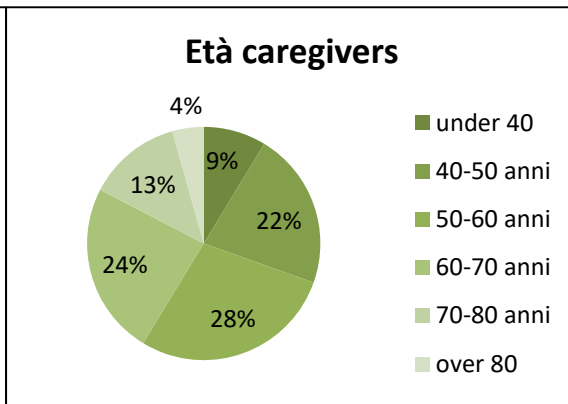
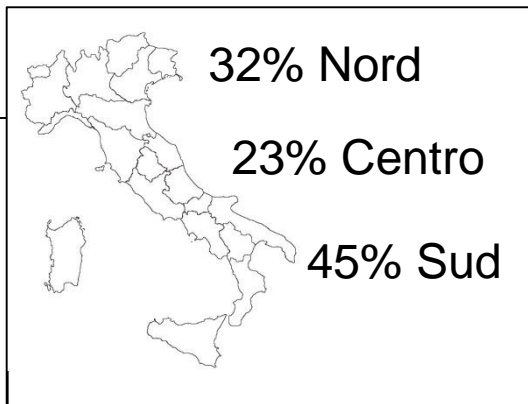
“Una gabbia di ferro che ti stringe il torace e ti impedisce di respirare”

“Annegare nell’acqua o soffocare nel fumo” “Un cielo grigio” “Una giornata uggiosa” “Un albero completamente spoglio” “Una bolla di sapone” “Uno tsunami” “Un calvario” “Una signora nera con la falce” “Io chiusa dentro un sacchetto”

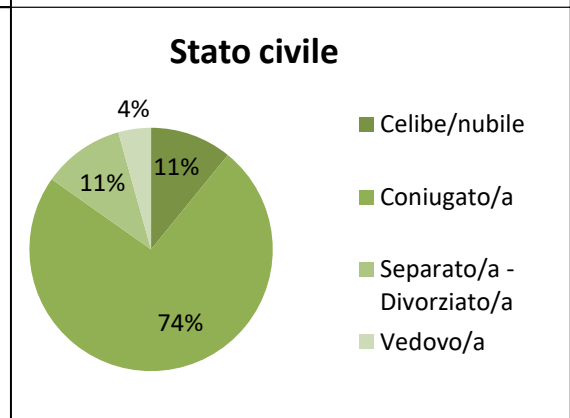
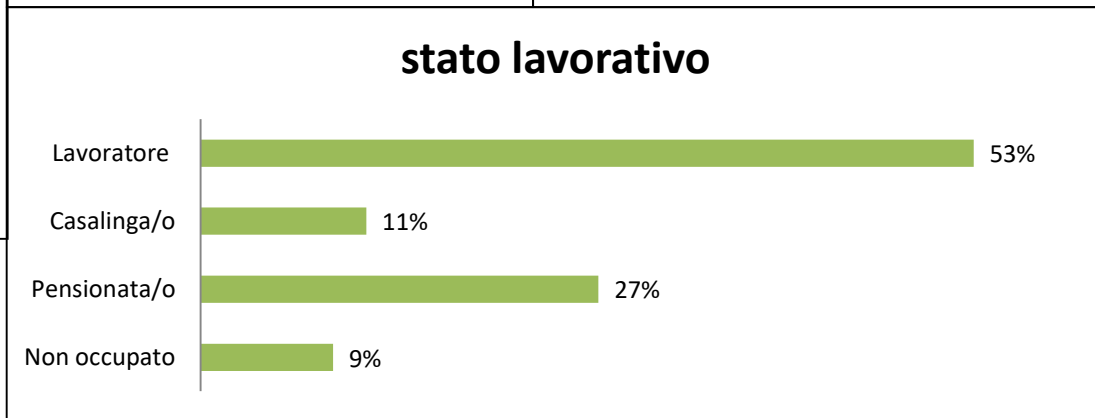
Identikit dei 55 familiari


76%
Donne


24%
Uomini



Il **43%** è coniuge della persona con BPCO
Il **45%** è figlio o figlia
Il **7%** è fratello o sorella
Il **5%** è altro familiare

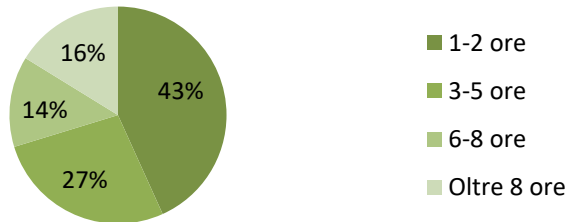


Attività di caregiving

prenderci cura del familiare



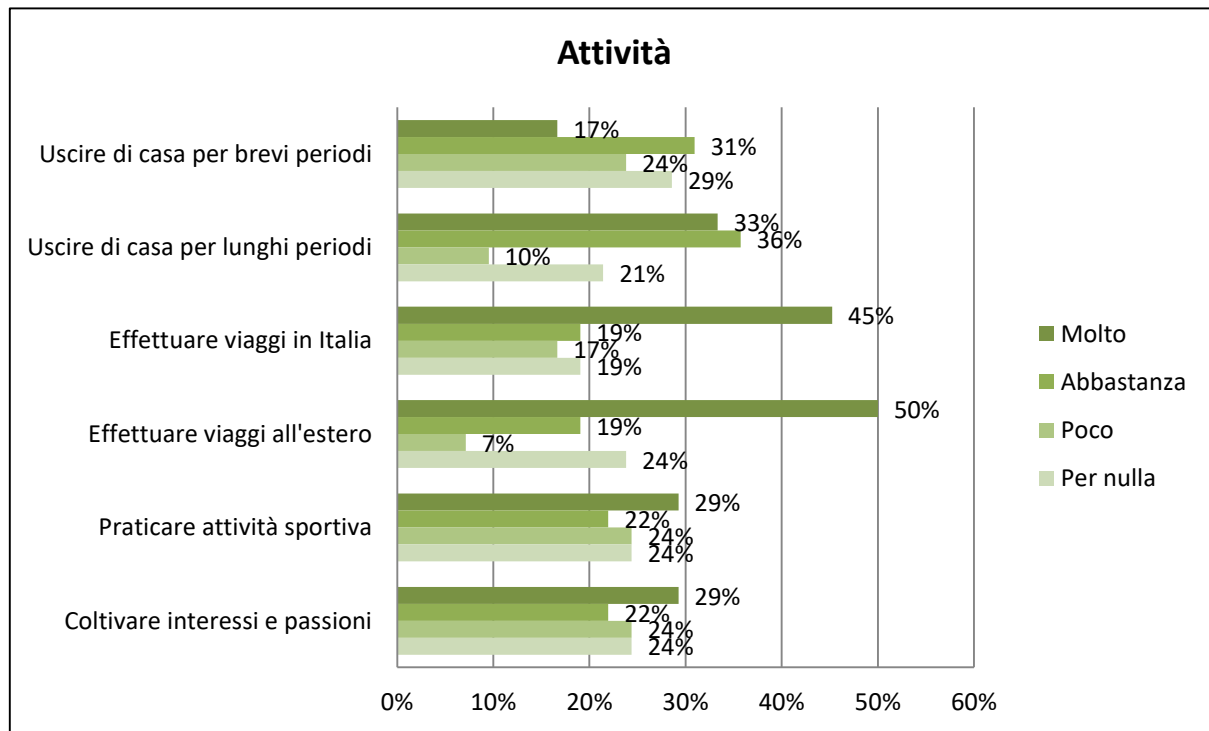
Numero di ore al giorno



Le difficoltà che incontra il familiare:

- **Supporto psicologico** al familiare *“Fargli capire che ha ancora capacità residue da sfruttare” “Consolarlo e dargli coraggio e pazienza”*
- **Aspetto più assistenziale** *“Trovarci fuori casa e arrivare all'improvviso un attacco, non avere il cortisone x intervenire” “Il poco tempo, vorrei seguirla di più, sto facendo i documenti per la 104 così da avere più tempo per lei” “Ho difficoltà ad avvicinarmi con lui anche perché non ho mai assistito qualcuno che avesse così bisogno del mio aiuto”*

Le attività limitate del familiare



“Volersi bene è anche un grande sacrificio mi chiama anche alle tre...”

“E’ molto pesante sia fisicamente che psicologicamente”

Rapporto dei familiari con il fumo



“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” | “Fumava 40 sigarette al giorno senza filtro, tossiva continuamente” | “Un grande vizio per lui” | “Troppo eccessivo. la causa di tutto, di ogni rovina”

La malattia in metafora per i familiari

Mancanza *“un pesce fuor d'acqua” “rondine senza ali” “una pianta senza acqua”*

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”.*

Difficoltà a respirare *“qualcosa che comprime il petto” “che genera affanno” o “Londra avvolta nello smog”*

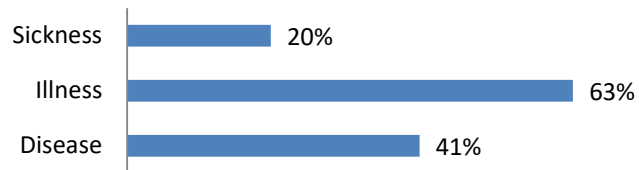
Elementi naturali alcuni negativi *“tornado”, “tempesta”,* altri positivi *“mare” “venticello”.*



Classificazione delle narrazioni: più coping per i familiari

Pazienti

Classificazione Kleinman

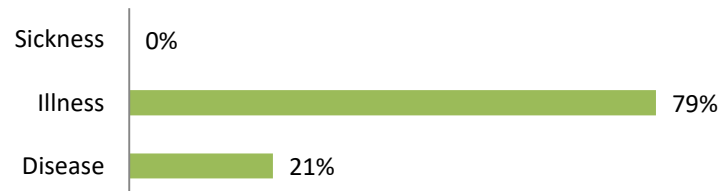


Classificazione Launer

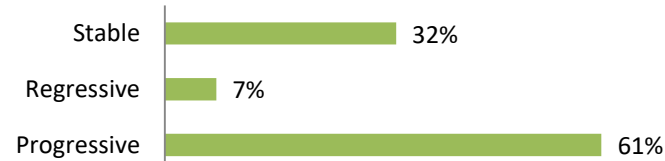


Familiari

Classificazione Kleinman



Classificazione Launer



Il coping nelle narrazioni

Familiari

Cogliere l'attimo

“Nella vita tutto può cambiare”

“Il tempo che mi rimane con mia mamma è poco, è stata la malattia a farmelo capire”

“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**”*

Rapporto con l'altro

*“Conoscere diverse persone e **condividere 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”*

Pazienti

*“ Ho deciso di che avrei vissuto la mia vita meglio che potevo. **Ho... fatto qualunque cosa... sempre con aerosol al seguito, sempre con antibiotici di tutte le razze e colori, sempre tossendo**”*

*“ Avere questa malattia per me **significa aver capito di aver sbagliato stile di vita**, e aver capito cosa vuol dire fumare ”*

*“ Il mio respiro è come corto per ovvi motivi, ma rappresenta un **grosso grande e bel sorriso**”*

*“ La malattia mi ha reso **più contemplativa, perché se non posso correre, passeggiare** e se non posso passeggiare mi fermo e osservo il mondo attorno a me”*

Il punto di vista dei professionisti sanitari

Interviste ai professionisti sanitari, hanno risposto:

80% pneumologi **20%** MMG e infermieri coinvolti nella cura della BPCO

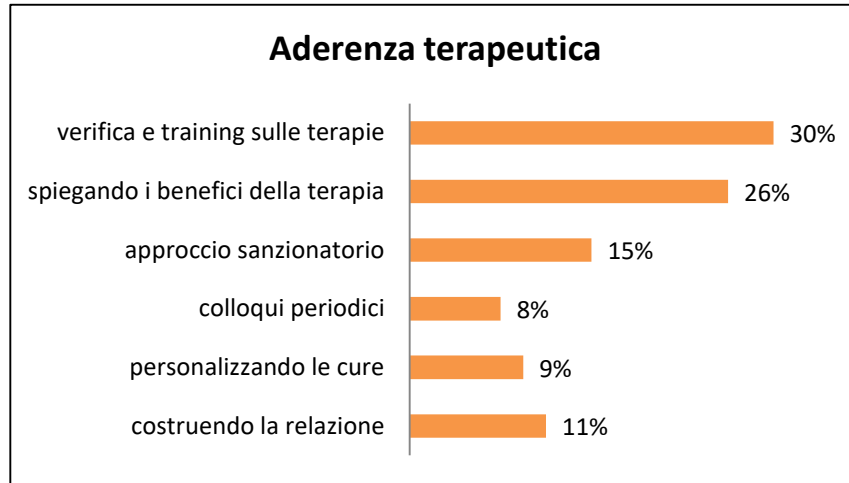
Alla domanda relativa all'adeguatezza degli strumenti per la gestione del paziente con BPCO

Il **44,6%** ha dichiarato di trovarli sufficienti il **55,3%** dichiara che andrebbero migliorati con APP o telemedicina e migliorando gli aspetti organizzativi (PTDA, multidisciplinarietà, coordinamento MMG e ospedale)

“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”

“E' necessario "riumanizzare" la medicina”

Aderenza terapeutica



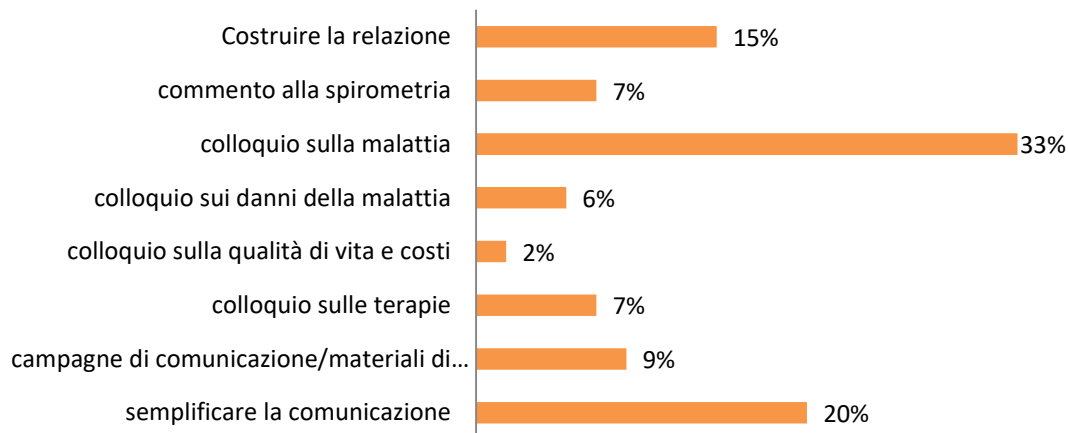
*“Ripetendo ad ogni visita di **mostrarmi come i pazienti assumono i devices**, questo è un modo intanto per **correggere i loro eventuali errori** (che potrebbero essere una causa di scarsa compliance) e per **fidelizzarli nuovamente alla terapia**”*

*“Spiego che come **nessuno si sogna di interrompere una terapia per l'ipertensione o il diabete**, la stessa cosa vale per i farmaci inalatori!”*

*“Esempio dell'“elastico”: **non si può stare bene a gg alterni**, a tirare e mollare un elastico questo prima o poi si spezza”*

Comunicare la BPCO

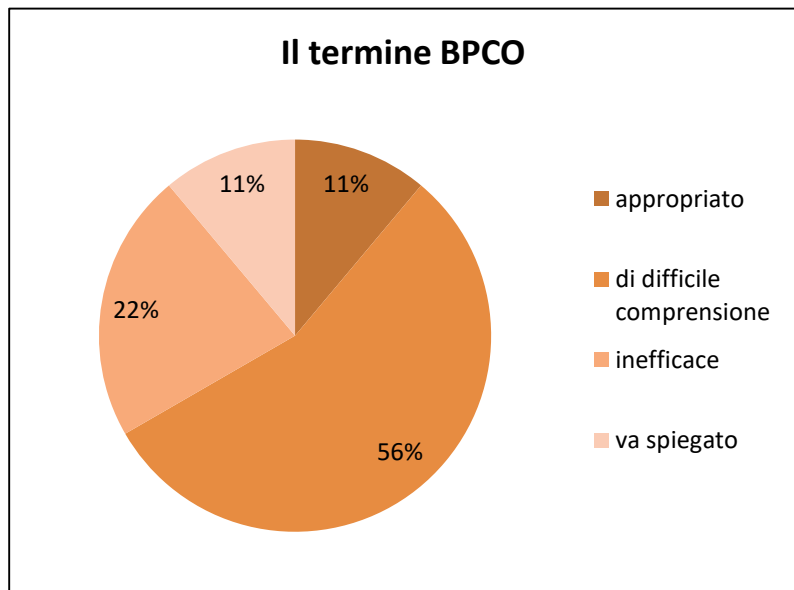
Strategie per comunicare BPCO



*“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**”*

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

L'89% dei professionisti sanitari è consapevole dell'inefficacia del termine BPCO



*“Una sigla per molti pazienti **incomprensibile**”*

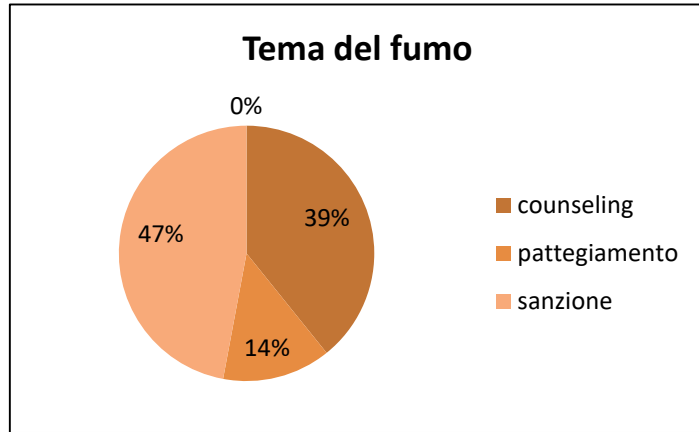
*“**Troppo complicato!** Dopo averlo formulato e spiegato, il paziente chiede: ‘Si, quindi come si chiama la mia malattia?’”*

*“Credo che andrebbero per i pazienti creati dei **termini più comprensibili**”*

*“Da **non utilizzare** perché di scarso impatto”*

*“... 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”*

Il fumo per i professionisti sanitari



“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”

“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”

Conclusioni...

- La popolazione che ha partecipato a FARO è **attiva**, abbastanza **diligente**, con **BPCO moderata o grave**, fa parte di **associazioni**, cerca informazioni **online**.
- Inizialmente il paziente non percepisce la gravità come dimostrato dalle **emozioni «contenute»** al momento della diagnosi forse a causa dei tecnicismi e della assenza di minaccia di morte e invalidità percepita.
- L'esperienza di una crisi respiratoria **«soffocare nella nebbia»** è uno dei fattori scatenanti perché il paziente prenda coscienza della gravità e inizi realmente il suo percorso di cura.
- Si può intervenire nella fase «lieve» per prevenire la progressione della malattia e fare sì che non diventi la **terza causa di morte** nel 2030.
- Le **metafore** sia dei familiari che dei pazienti fanno emergere situazioni angosianti, di vita limitata e costantemente a rischio.

Conclusioni...

- I medici usano prevalentemente un linguaggio **disease**. Potrebbe essere utile la minaccia dell'invalidità e il ricordo del rischio di morte, lasciando comunque aperta la speranza di controllo, usando anche alcune delle metafore utilizzate dagli altri pazienti.
- Sul fumo: **sostegno e counseling** per trattare la dipendenza fumo.
- Il **nome BPCO** è appropriato?
- L'alleanza tra MMG e pneumologia specialistica può evidenziare il **sommerso dei pazienti** con BPCO fin dai primi sintomi della malattia.
- Le associazioni dei pazienti hanno un ruolo fondamentale per FAR LUCE sulla gravità di questa patologia, svalutata dai pazienti e sconosciuta dall'opinione pubblica.

Grazie a tutti i pazienti, familiari e professionisti sanitari che si sono esposti con il proprio racconto e che permettono di migliorare il sistema di cura