Le parole del respiro 2016

La medicina narrativa per una nuova gestione della BPCO: la conquista dell'autonomia

Report conclusivo

Autore
Antonietta Cappuccio
Area Sanità e Salute
Fondazione ISTUD
Piazza IV Novembre n. 7
Milano (MI)
Email: areasanita@istud.it

Revisori:
Maria Giulia Marini, Stefano Nardini, Massimo Verga, Alessandro Sanduzzi Zamparelli

Progetto realizzato in collaborazione con: NOVARTIS

Abstract

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) provoca una progressiva perdita di funzione polmonare ed è tra le principali cause di morte nel mondo. Attualmente sono presenti numerose terapie di tipo inalatorio che permettono ai pazienti di controllare il progredire della malattia, tuttavia per questa patologia si riscontrano i più alti tassi di non aderenza con conseguenti ripercussioni sulla vita del paziente e sul peso economico della malattia.

La medicina narrativa aiuta i professionisti a riflettere su come i loro pazienti vivono la loro malattia per migliorare l'efficacia della cura. Attraverso la cartella parallela, uno degli strumenti della medicina narrativa, i medici hanno la possibilità di riflettere sulla relazione di cura e comprendere le criticità e i fattori positivi.

L'obiettivo del progetto è stato quello mettere in luce i fattori che portano ad una efficace relazione medico-paziente, così come i punti critici del percorso di cura, attraverso la formazione dei medici sulla medicina narrativa.

I medici che hanno preso parte al progetto avevano l'obiettivo di scrivere 5 cartelle parallele dopo aver seguito una formazione in medicina narrativa. Le narrazioni degli pneumologi sono state raccolte in forma anonima dal novembre 2016 al febbraio 2017 in Italia e sono state analizzate attraverso l'approccio Grounded Theory.

Delle 367 narrazioni scritte da 74 pneumologi emerge che i pazienti hanno vissuto con la BPCO per 9 anni e quasi il 50% è stato visitato da più di un medico. Il 92% dei pazienti ha riportato delle limitazioni nelle proprie attività nella prima visita che ha portato la gente con BPCO a vergognarsi nel 26% dei casi e a limitare molto la propria vita sociale. In tutte le cartelle parallele raccolte, i clinici hanno proposto un cambiamento nella terapia per migliorare il controllo dei sintomi (47%), migliorare la qualità della vita dei pazienti (43%) o facilitare l'uso dell'IT (10%). I pazienti hanno accettato nel 93% dei casi la nuova informatica e, come scritto nelle narrazioni analizzate, il principale fattore che influenza l'efficacia e l'adesione della terapia è stato un rapporto empatico medico-paziente. Infatti, se la relazione manca di empatia, solo il 21% dei pazienti riesce a ripristinare tutte le proprie attività e il 45% continua a non essere aderente.

Grazie alla medicina narrativa, i clinici hanno imparato l'importanza di ascoltare le storie contestuali dei pazienti con BPCO e non solo la loro storia medica per comprendere profondamente le motivazioni che guidano le persone alla migliore adesione alle terapie e alla cura di sé stessi.

Sommario

Abstract 1

Introduzione 3

Lo scenario di riferimento: la BPCO 3

La medicina narrativa 4

Il progetto "Le parole del Respiro" 5

Obiettivo del progetto 6

Metodologia 6

Risultati 8

Il profilo dei medici 8

I pazienti 10

Le narrazioni 13

Le cartelle parallele tra disease, sickness e illness 13

Il focus delle cartelle parallele 14

Il primo incontro con la persona con BPCO 16

L'evoluzione delle relazioni 17

Le emozioni durante la prima visita 19

La vita delle persone con BPCO 20

Le relazioni con i familiari 26

La comunicazione della terapia 28

La gestione del fumo 30

L'effetto delle cure sulla vita quotidiana 33

L'esperienza di scrivere la cartella parallela secondo i medici 37

Conclusioni 40

Ringraziamenti 43

Introduzione

Lo scenario di riferimento: la BPCO

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia dell'apparato respiratorio, comune, prevedibile e curabile caratterizzata da sintomi respiratori persistenti e da una limitazione al flusso aereo di entità variabile a seconda della gravità. Il principale fattore di rischio per la BPCO è il fumo di tabacco, ma anche una significativa esposizione a fattori inquinanti contribuisce all'insorgere della patologia.[1] La malattia è solitamente progressiva ed è associata a uno stato di infiammazione cronica del tessuto polmonare. I sintomi principali della BPCO sono la dispnea, la tosse e/o l'espettorazione. Questo impatta fortemente sulla funzionalità, sulla mobilità e sull'autonomia, tanto che alcuni studi affermano che la rilevazione della qualità della vita correlata allo stato di salute dovrebbe essere considerata come uno strumento nella pratica clinica quotidiana.[2]

La BPCO è molto diffusa nel nostro paese, infatti è stato stimato che il 5,5% dell'intera popolazione italiana conviva con questa malattia[3]. Tuttavia fino al 75% dei pazienti con BPCO non ha mai ricevuto una diagnosi[4]. Spesso questa malattia viene sottovalutata dallo stesso paziente, che, nonostante presenti i sintomi, anche da lungo tempo, non ne parla con il medico se non quando questi incidono in modo evidente sullo svolgimento delle sue normali attività quotidiane.

A livello mondiale, le malattie respiratorie croniche ostruttive costituiscono la quarta causa di decesso rendendosi responsabili del 5% di tutte le morti; si stima peraltro che la BPCO sia destinata a divenire la terza causa di mortalità nel 2020[5]. La BPCO non si può guarire nel senso stretto del termine, perché le lesioni determinatesi a livello dell'apparato respiratorio sono generalmente irreversibili. Tuttavia esistono trattamenti farmacologici e non che consentono al paziente di convivere al meglio con la sua condizione di malato cronico respiratorio, prima tra tutte la cessazione del fumo come riportato dal documento GOLD.

---

[1] http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?id=102&area=Malattie_dell_apparato_respiratorio
[2] https://www.progettoasco.it/riviste/rivista_simg/2010/05_2010/8.pdf
[3] Annuario Statistico Italiano. Roma: Istituto Nazionale di Statistica, 2001
[4] http://www.meteoweb.eu/2014/02/sei-italiani-su-100-soffrono-di-bpco-ma-solo-uno-sa-di-essere-malato-ecco-dicosa-si-tratta/262733
[5] Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020. Lancet 1997;349:1498504.

(footnote continued)

La letteratura, però, è concorde nel fissare a circa il 50% dei pazienti con BPCO la quota che non si attiene alle prescrizioni mediche, comprendendo in esse non solo le prescrizioni farmacologiche ma anche le raccomandazioni sugli stili di vita da mantenere, come la astensione dal fumo o una adeguata attività fisica. Causa di questo problema sembra essere anche la scarsa capacità di percepire il valore delle terapie[6], ma anche una scarsa *health literacy*[7] e la mancanza di un supporto efficace nella comprensione della malattia e delle terapie[8].

La medicina narrativa

La medicina narrativa può essere definita come "quell'insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato"[9]. In una parola, la medicina narrativa costituisce quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che ha modificato il corso della sua vita.

Talvolta criticata in quanto giudicata troppo aneddotica e priva di supporto scientifico, la medicina narrativa trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti e dei professionisti di cura che attraverso la narrazione sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Spingendosi oltre l'idea della malattia come

---

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

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

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

[9] Charon R. Narrative medicine. Form, function and ethics. Annals of Internal Medicine

2001;134:83-7

(footnote continued)

semplice condizione patologica, o *disease*, la medicina narrativa si concentra quindi sul continuum inseparabile che unisce la malattia alla persona, e in questo senso ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che non a caso viene spesso identificato con un termine specifico a sé stante: *illness*, appunto.

In questo contesto si inserisce la *"parallel chart"* (o cartella parallela), uno strumento proprio della medicina narrativa a servizio dei medici. Introdotta da Rita Charon[10] nella sua pratica clinica, la *parallel chart* è così definita perché affianca la cartella clinica usuale, ma è un luogo dove il medico o qualsiasi altro professionista di cura può scrivere l'intera storia del paziente in forma narrata e può riportare i propri pensieri, sentimenti e comportamenti. Rita Charon sottolinea come la *parallel chart* non è un diario della pratica clinica né, ma un diario nel quale il professionista racconta *"che cosa affrontano i pazienti"* e come si sente in relazione alle singole persone in cura. La scrittura delle *parallel charts* aiuta a entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, con la modalità con cui vivono la malattia e le terapie, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. È per questo motivo che le *parallel chart*, aiutando i professionisti di cura a sviluppare a una maggiore consapevolezza, possono contribuire a una pratica clinica di maggior qualità ed efficacia, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato.

La *parallel chart*, quindi, permette di riformulare il paradigma di cura del paziente, focalizzando l'attenzione dei medici non più esclusivamente sui dati clinici ma accogliendo la persona con BPCO nella sua interezza. Inoltre, questi strumenti possono essere utilizzati anche per discutere all'interno dell'*equipe* o tra colleghi i propri casi in maniera nuova e più dettagliata: si può pensare, quindi, di passare dal confronto di casi clinici al confronto di "casi animati".

Il progetto "Le parole del Respiro"

Tra ottobre 2015 e marzo 2016, Fondazione ISTUD, in collaborazione con Novartis ha coinvolto 50 pneumologi italiani nella raccolta delle cartelle parallele di persone che convivono con la BPCO. L'obiettivo della prima progettualità era quello di valutare se l'utilizzo delle cartelle parallele nella pratica clinica fosse in grado di migliorare la qualità e l'alleanza di cura. Secondariamente il progetto ha permesso di mettere in luce le sfere di *illness* e *sickness* della BPCO secondo la percezione dei medici.

Nelle 244 cartelle parallele raccolte, i pazienti (età media 69 anni, 68% uomini) sono descritti come persone ancora attive e piene d'interessi (71%) e come una risorsa all'interno della famiglia per il

[10] Charon R. Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press; 2006

ruolo di accudimento di nipoti o familiari malati (29%). Le relazioni tra medici e pazienti iniziano come difficili nel 50% dei casi; i principali fattori causali risultano essere la giovane età (78%) e il fumo (86%). Nello sviluppo delle narrazioni nel 78% dei casi le relazioni evolvono positivamente nel tempo per una conoscenza reciproca più profonda e per risultati raggiunti nel percorso di cura quali: una terapia efficace (92%), il supporto verso la cessazione del fumo (63%), la ripresa di attività interrotte dai pazienti (85%). L'86% dei medici ha dichiarato di aver imparato sia dalle esperienze positive sia da quelle negative; il restante 14% ha approfondito grazie a questo strumento dei risvolti clinici diversi della malattia.

Tutti i medici coinvolti hanno dichiarato che l'innovativa adozione delle cartelle parallele è stata utile per migliorare l'alleanza di cura proponendone l'inclusione nei protocolli per la gestione dei pazienti con BPCO.

Obiettivo del progetto

Il progetto Le parole del respiro 2016 è stato strutturato per conoscere più in profondità le reazioni del paziente alla cura in termini di autonomia, comprendere le motivazioni che hanno portato alla scelta di una determinata cura da parte del medico e l'impatto emotivo della cura sulla propria realtà quotidiana. Inoltre questo progetto permetterà di mettere in luce i fattori che portano ad una efficace alleanza terapeutica, così come i punti critici del percorso di cura.

Per autonomia si intende cosa realmente cambia nella vita del paziente, a partire dalla sua condizione fisica, psicologica, e relazionale, e come le attività di vita quotidiana si possano modificare nei pazienti con BPCO.

Attraverso la narrazione si potrà comprendere il valore di queste autonomia migliorate nella vita del paziente basandosi sulle teorie di Daniel Kahneman (Nobel in economia) che ha dimostrato che le scelte che portano verso la "felicità" non sono basate solo sulla razionalità ma anche sui risvolti emozionali e sui bisogni più profondi dell'individuo.

Metodologia

Il progetto si è sviluppato da novembre 2016 a marzo 2017 e ha previsto il coinvolgimento di 79 pneumologi italiani. Nel periodo antecedente la raccolta delle narrazioni i medici hanno partecipato ad un webinar di formazione sulla medicina narrativa tenuto da Fondazione ISTUD per comprendere la metodologia del progetto e questo nuovo approccio alla gestione delle persone con BPCO. Le narrazioni potevano essere scritte sia su supporto cartaceo, sia online attraverso l'accesso ad una piattaforma dedicata.

Le narrazioni (Allegato I) sono state strutturate in modo da raccontare l'esperienza di un paziente seguito per almeno due visite: iniziando dalla prima visita, la trama della cartella parallela era

sviluppata fino a raggiungere l'oggi e le prospettive per il domani. La traccia per la scrittura delle cartelle parallele è stata rivista dal Board di Progetto costituito dai ricercatori di Fondazione ISTUD e da tre pneumologi, che sono rispettivamente gli autori e i revisori del presente report.

Ai medici è stato chiesto di narrare esperienze di persone con BPCO non in ossigeno terapia. Ai pazienti doveva essere stata assegnata una nuova terapia (prima terapia o cambio terapia) da almeno 3 mesi, inoltre è stato consigliato ai medici di rivedere i pazienti almeno una volta durante il periodo di raccolta delle cartelle parallele.

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

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

- Grafici a torta o a colonna che rappresentano la clusterizzazione dei dati in percentuale
- Grafici wordcloud che rappresentano in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo. Le parole sono colorate in blu quando sono termini riferiti alla sfera *disease,* e in rosa alla sfera *illness*.

La classificazione tra *disease*, *illness* and *sickness*

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

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

La classificazione tra *core*, *moral* e *contingent*

Per analizzare la modalità di scrittura adottata dai medici coinvolti è stata scelta la classificazione di Bury[11] che suddivide le narrazioni *"illness"* in 3 categorie:

- Narrazioni *"contingent"*: descrivono gli eventi accaduti, le loro cause e i loro effetti sulle performance nelle attività quotidiane

- Narrazioni *"moral"*: oltre a descrivere gli eventi accaduti descrivono l'andamento delle relazioni della condizione di malattia con gli altri, il contesto sociale, culturale e religioso.

---

[11] Bury, M. (2001), Illness narratives: fact or fiction?. Sociology of Health & Illness, 23: 263–285. doi:10.1111/1467-9566.00252

In queste narrazioni vi sono delle considerazioni dell'autore su come le relazioni (o reazioni a certi eventi) sarebbero dovute andare.

- Narrazioni *"core"*: oltre a descrivere gli eventi accaduti mettono in luce l'esperienza personale della malattia e di come questa abbia influito sulla vita della persona.

Risultati

I medici che hanno partecipato al progetto sono stati 74, scrivendo in media 4,9 cartelle parallele per un totale di 367 narrazioni. Rispetto all'obiettivo è stato, quindi raggiunto il 94% del target medico e il 93% delle narrazioni previste. In media i medici hanno impiegato 50 minuti per scrivere una cartella parallela lunga in media 2250 caratteri, indice di un buon impegno e approfondimento.

Il profilo dei medici

I medici partecipanti al progetto hanno un'età media pari a 52 anni, in linea con quanto riportato nel Conto annuale della Ragioneria generale dello Stato[12] che ha rilevato un'età media dei medici impiegati nel pubblico settore pari a 51 anni. In media, quindi, gli pneumologi coinvolti svolgono la propria professione da 23 anni, iniziando quindi la propria professione all'età di 29 anni.

I medici sono distribuiti sul territorio italiano con una maggiore presenza del Centro rispetto al Sud in relazione alla popolazione residente riportata dall'ISTAT per l'anno 2015, mentre è invariata la percentuale riferita al Nord.

I partecipanti alla ricerca provengono principalmente dal settore pubblico, come si osserva dalla tabella 1; l'86% ha conseguito una specializzazione in Malattie dell'Apparato Respiratorio e il 14% in Medicina Interna.

	Medici (N=50)
Donne	42%
Uomini	58%
Età media	52 (min:31, max:69)
Anni di professione	23 (min:5, max:40)
Nord	45%
Centro	27%
Sud e Isole	28%
Azienda Ospedaliera	35%
Azienda Ospedaliera Universitaria	12%
Azienda Sanitaria Locale	41%
Clinica privata convenzionata	9%
Medico privato	3%
Malattie dell'apparato respiratorio	86%
Medicina interna	14%

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

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

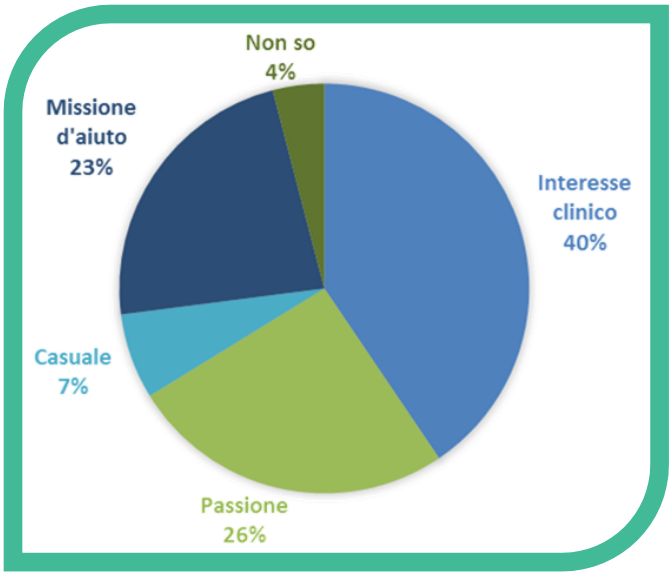


Figura 1. "Quale è il motivo per cui ha scelto la sua specializzazione?" (N=74)

I medici hanno scelto la propria specializzazione principalmente per interesse clinico e passione per la materia (Fig.1) mentre per il 23% la propria specializzazione viene vissuta come una missione di aiuto.

Solo per il 7% la scelta è stata casuale mentre il restante 4% non sa definire una motivazione.

"Dopo l'affermazione del professore di anatomia che ci fece una domanda:" è possibile vivere senza un polmone?"."
"Per aiutare le persone a respirare meglio"
"Ho scelto come specializzazione Pneumologia perché volevo approfondire un ramo specifico della medicina, e ho scelto questo perché il respiro è vita e mi piace l'idea di aiutare le persone a respirare bene."
"il completamento della mia crescita professionale, moto legata alla realtà clinica di M"

I medici rispondendo alla domanda "Con quale metafora si descriverebbe nello svolgimento della sua professione?" hanno utilizzato principalmente espressioni legate allo stile di scrittura didattico (Fig. 2). I professionisti che si raffigurano con immagini romantiche sono il 19%, così come quelle epiche, mentre il 18% usa immagini spirituali legate soprattutto al soffio e al vento. Solo il 6% dei medici utilizza metafore di tipo ironico.

Figura 2. Classificazione delle metafore utilizzate per descriversi nello svolgimento della propria professione (N=74)

I pazienti

Il profilo delle persone con BPCO descritte nelle cartelle parallele

I pazienti descritti dai medici nelle 367 Cartelle Parallele raccolte sono principalmente uomini con un'età media di 69 anni (Tabella 2). Come riportato in letteratura, sono più rappresentati gli uomini (69%).

Gli uomini e le donne descritti dai medici sono sposati nel 69% dei casi e solo nel 17% delle narrazioni non hanno né figli né nipoti. Questi dati sono in linea con le statistiche ISTAT riferite a questa fascia d'età.

In merito alla scolarità dei pazienti descritti, questa risulta essere in linea con i dati ISTAT, dato nuovo rispetto al precedente progetto in cui i medici parlavano principalmente di persone ad alto tasso di scolarità.

Per quanto riguarda l'attività lavorativa, sono 23% le persone che lavorano come dipendenti o in autonomia, mentre il 67% è pensionato. Questo dato è in linea con l'età dei pazienti, ma ci permette anche di ricordare che la BPCO colpisce anche persone ancora attive nel mondo lavorativo.

	Pazienti (N=367)
Donne	31%
Uomini	69%
Età media	69 (min:39, max:92)
Coniugata/o	69%
Vedova/o	16%
Single	8%
Separata/o	7%
Figli	83%
Nipoti	66%
Licenza elementare	24%
Licenza media	35%
Diploma	29%
Laurea/master	12%
Non disponibile	2%
Lavoratore dipendente	9%
Lavoratore autonomo	14%
Pensionato	67%
Non lavora	8%

Tabella 2. Dati anagrafici e profilo dei pazienti

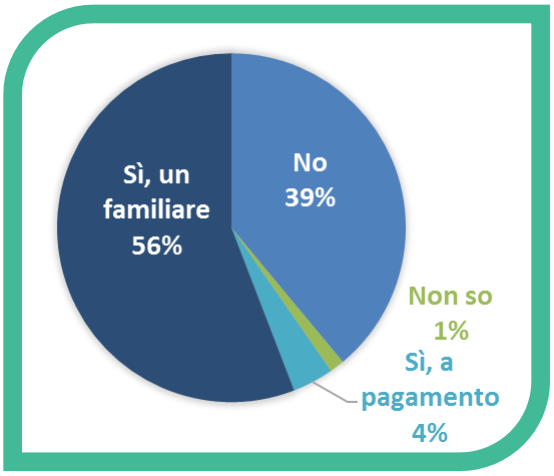


Figura 3. "Il paziente è seguito da una persona?" (N=367)

Il 39% dei pazienti si presenta alle visite da solo, ad indicare una buona autonomia personale, mentre il restante 60% è sostenuto da un familiare o da un caregiver a pagamento (4%).

Le persone con BPCO convivono con la malattia in media da 8,7 anni, ma i medici hanno in cura queste persone in media da 3,7 anni (Tab. 3). Questo è in linea con il fatto che molti pazienti decidano di andare da uno specialista molto dopo la comparsa dei primi sintomi e che il 44% dei pazienti, secondo quanto riportato dai medici nelle cartelle parallele, ha visitato almeno un altro centro prima di approdare a quello attuale.

"un pz con BPCO esegue la prima spirometria dopo 6-7 anni dai primi sintomi"

"il paziente riferisce di aver iniziato il percorso di cura in un altro ospedale. L'esperienza è stata traumatica, il colloquio con il medico la prima volta è durato solo pochi secondi, uno spazio infinitesimale per un paziente depresso."

Abbiamo chiesto ai medici di descrivere la gravità della malattia dei pazienti attraverso l'utilizzo sia della Classificazione GOLD, rispettando le linee guida correnti, che la classificazione BODE, una scala multidimensionale a dieci punti che risulta essere più predittiva rispetto alle classificazioni basate solo sul FEV1. Analizzando le risposte dei medici, riportate in tabella 3, si evince che non tutti gli pneumologi coinvolti sono a conoscenza del corretto utilizzo delle correnti classificazioni: la classificazione BODE, infatti, prevede una scala di risultati che va a 1 a 10, ma alcuni hanno segnato anche valori superiori. Per quanto riguarda la classificazione GOLD, invece, sembra che i medici facciamo ancora confusione con la classificazione precedente al 2007 sovrastimando, quindi, i pazienti appartenenti al quadrante C.

	Pazienti (N=367)
Età media alla diagnosi	60 (min:31, max:90)
Anni di convivenza con la BPCO	8,7 (min:0, max:37)
Anni in cura presso lo stesso medico	3,7 (min:0, max:25)
Classificazione GOLD	
A	2%
B	32%
C	40%
D	26%
Classificazione BODE	
Da 0 a 2	24%
Da 3 a 4	25%
Da 5 a 6	23%
Da 7 a 10	18%
Oltre 10	5%

Tabella 3. Profilo di insorgenza della BPCO e classificazione secondo le linee guida GOLD

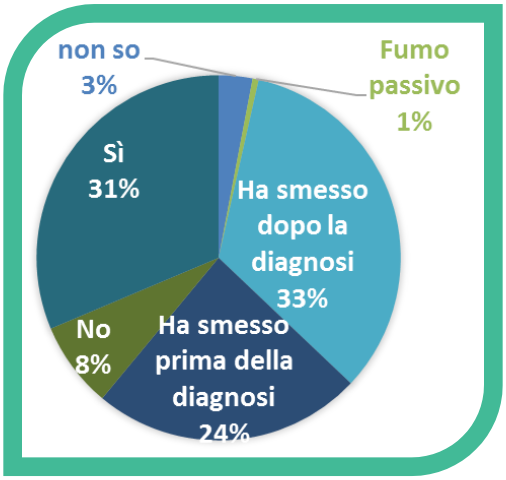


Figura 4. "Il paziente è un fumatore?" (N=367)

Se analizziamo il rapporto dei pazienti descritti con il fumo di sigarette (Fig. 4), si osserva che solo l'8% non è un fumatore. Il 24% dei pazienti aveva smesso prima della diagnosi di BPCO, mentre il 64% delle persone era ancora dipendente dal fumo alla prima visita. Di questi poco più della metà è riuscita a smettere dopo la diagnosi. Casi particolari sono quell'1% di pazienti che soffrono il fumo passivo, infatti in questi casi il punto più difficile è far comprendere la necessità di smettere di fumare ai loro familiari.

"Nelle sue attività nonostante l'affanno, è costretta a lavorare in casa perché sola e la sigaretta è la sua migliore compagnia."

Per quanto riguarda la terapia effettuata dai pazienti, oltre il 50% dei medici afferma di aver prescritto ai propri pazienti la terapia di doppia broncodiltazione con LABA e LAMA (non si fa riferimento alle modalità di somministrazione), mentre il 17% dei pazienti segue una triplice terapia con l'aggiunta dei corticosteroidi inalatori. Questi dati non sono rappresentativi della realtà italiana secondo quanto confermato dai clinici, tuttavia ai medici era stato chiesto di parlare di pazienti che avevano affrontato un cambio terapia durante il progetto o nei sei mesi precedenti e questo può aver influito nella scelta delle persone con BPCO di cui parlare seguendo anche quanto scritto nelle più recenti linee guida GOLD.

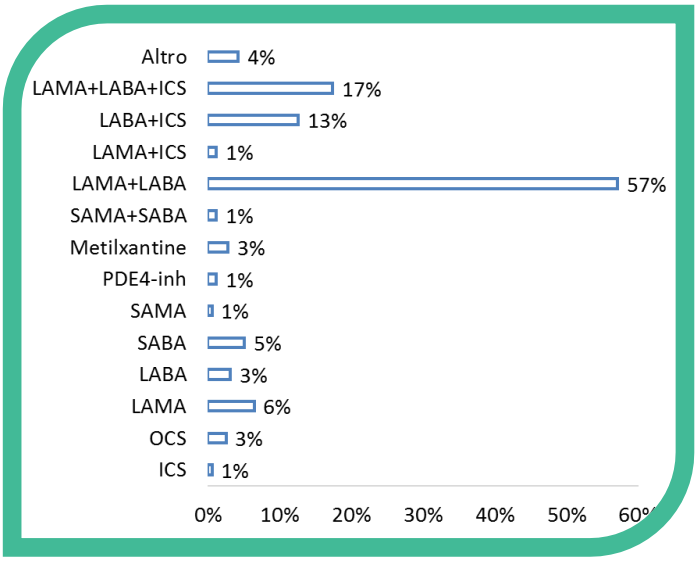


Figura 4. "Quale cura segue attualmente il paziente?" (N=367)

Le metafore utilizzate per descrivere le persone con BPCO

Prima di iniziare la scrittura della cartella parallela, è stato chiesto ai medici di descrivere attraverso una metafora il paziente di cui avrebbero narrato. Il 97% dei medici si è messo in gioco scegliendo una metafora prima di iniziare la narrazione, anche se alcune erano solo descrizioni attraverso l'uso di aggettivi.

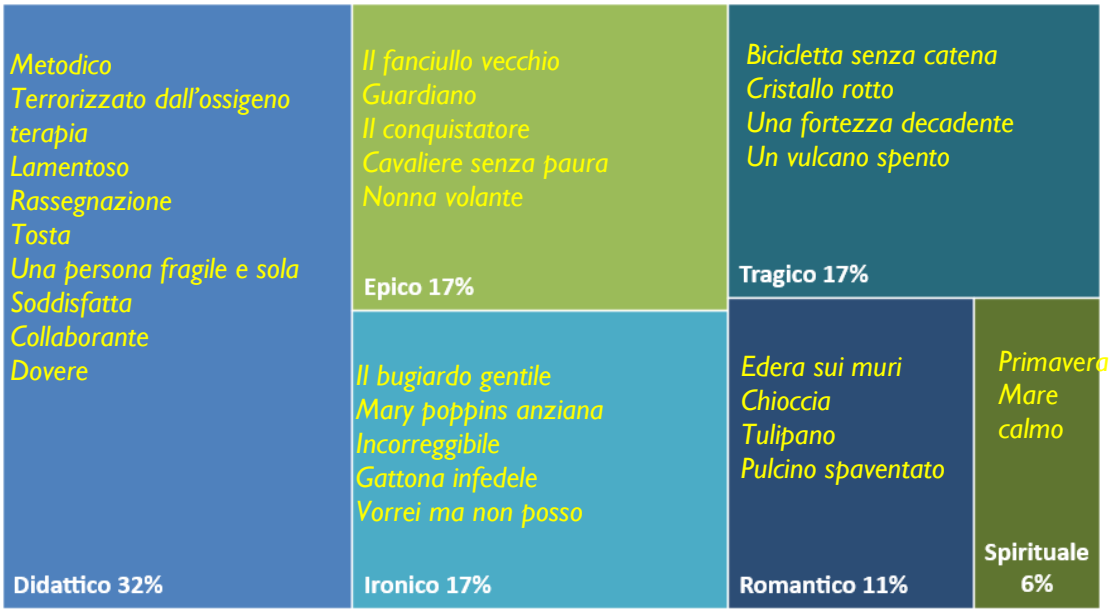


Figura 5. Classificazione delle metafore utilizzate per descrivere le persone con BPCO (N=357)

Vengono utilizzate metafore didattiche nel 32% dei casi (Fig.5), queste sono principalmente quelle descrizioni che utilizzano prevalentemente aggettivi. Il 17% richiama l'epica per descrivere il proprio paziente, mentre il 17% usa un tono tragico come a significare che il paziente faccia sorgere in lui sentimenti di tristezza. Il 17% utilizza una terminologia di tipo ironico spesso indice di relazioni difficili con il paziente, al contrario dell'11% degli pneumologi che usano delle figure romantiche. Solo il 6% utilizza metafore di tipo spirituale, molto utilizzate, invece, per descrivere sé stessi.

Le narrazioni

Delle 367 cartelle parallele ricevute 5 sono state escluse dalle analisi poiché non sufficientemente compilate; dove non esplicitata, quindi, la numerosità del campione corrisponde a 362 persone.

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

Analizzando le cartelle parallele nella loro interezza emerge che la sfera della *illness* viene descritta nell'85% delle narrazioni (Fig. 6) che quindi si soffermano sul la vita delle persone con BPCO, sulle loro attività, sulle loro relazioni familiari e sul loro modo di vivere la malattia.

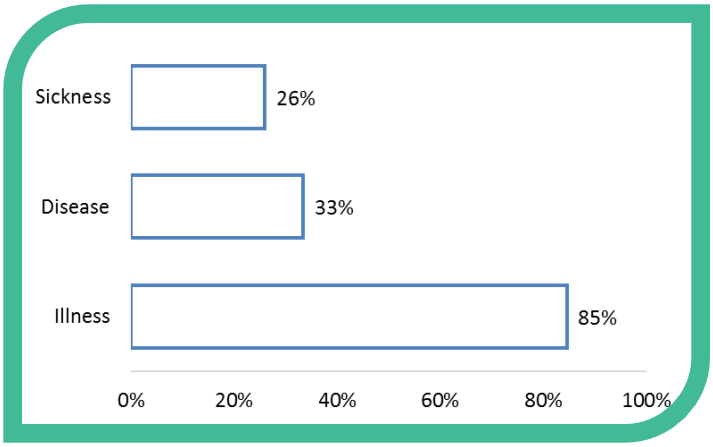


Figura 6. Classificazione delle narrazioni tra *disease, illness* e *sickness* (N=362)

Le narrazioni puramente appartenenti alla sfera della *disease* sono il 15%, mentre nell'18% delle narrazioni vi è una forte compresenza tra le due sfere. Per quanto riguarda la *sickness* e quindi la percezione della malattia da parte della società e la vergogna provata dai pazienti in relazione alla BPCO, questo richiamo è presente nel 26% delle cartelle parallele, dato sensibilmente più elevato rispetto a quanto rilevato nell'asma (7%). Bisogna, inoltre, tenere in considerazione che solo il 4% dei pazienti effettua ossigeno-terapia (Altro della Fig. 4) e quindi la vergogna è legata in particolar modo alle limitazioni causate dalla malattia e non all'utilizzo dell'ossigeno.

"Il paziente mi raccontava che nelle sue attività è in difficoltà a fare sforzi e se ne vergogna di fronte a familiari ed amici"

"provava un senso di vergogna per non essere capace a pieno a svolgere le proprie attività"

"Credo quindi di aver colto in questa persona e nella sua famiglia una vergogna nei confronti della sua malattia"

Figura 7. Le 100 parole più frequenti, in blu legate alla sfera *illness*, in verde legate alla sfera *disease*

Analizzando le 100 parole più frequentemente utilizzate nell'intero testo delle 362 cartelle parallele, come riportato in Figura 7, si osserva che la terminologia utilizzata appartiene maggiormente alla sfera *illness*. Tuttavia le parole più frequenti, oltre a paziente, sono terapia e miglioramento, segnate in verde in quanto aspetti chiave dell'attività clinica e quindi legata alla *disease*. Rispetto ad altri progetti, comunque, questo grafico rappresenta un risultato positivo.

Il focus delle cartelle parallele

Il 61% dei medici ha concentrato la propria narrazione solo sulla persona con BPCO, mentre il 36% delle cartelle parallele tiene conto non solo dei pazienti ma anche di come i medici si sono relazionati a questi pazienti, le emozioni che hanno provato, i pensieri e le riflessioni sorte durante o dopo le visite e come queste abbiano influito sulle decisioni prese.

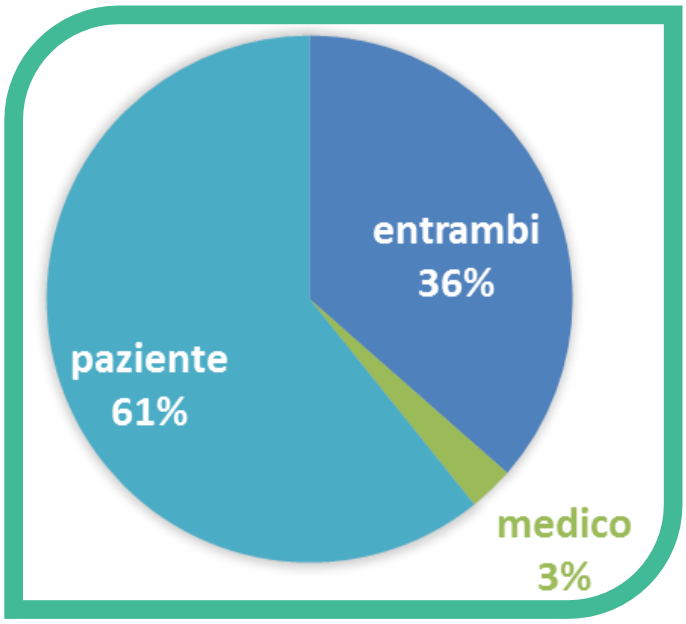


Figura 8. Classificazione delle narrazioni in base al focus su medico o paziente o entrambi (N=362)

Dall'analisi delle narrazioni nella loro interezza, emerge che il focus delle cartelle parallele si sofferma solo sull'operato del medico nel 3% dei casi. Questo dato è positivo in quanto lo scopo di questo progetto era proprio far riscoprire agli pneumologi i propri pazienti e vederli sotto una nuova prospettiva, tuttavia rimane sempre una propensione a focalizzarsi sul paziente e non a vedere descrivere entrambi gli aspetti della relazione.

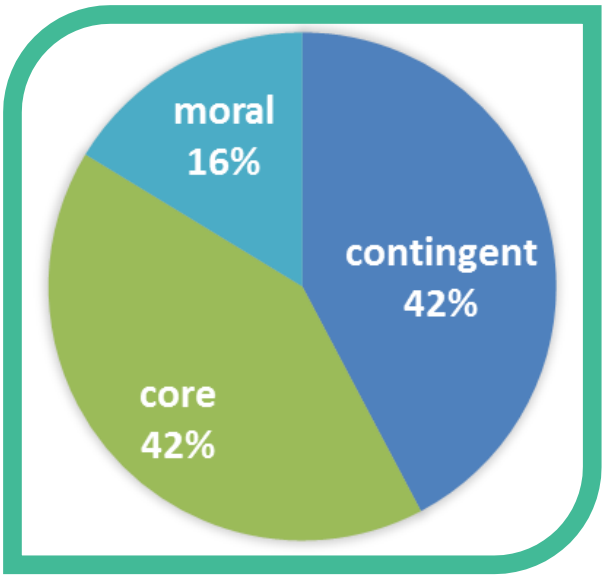


Figura 9. Classificazione delle narrazioni in base alla classificazione *core, moral* e *contingent* (N=362)

Analizzando le narrazioni secondo la metodologia proposta da Bury (Fig. 9), possiamo vedere che il 42% delle narrazioni sono *core* indicando che vi è una buona attitudine da parte di questi medici ad ascoltare i pazienti e queste narrazioni descrivono maggiormente la relazione tenendo in considerazione sia il punto di vista del paziente che quello del medico. Il 42% delle narrazioni è *contingent* ed è rappresentato dalle narrazioni più brevi che descrivono un mero elenco dei fatti accaduti in relazione alla BPCO e la sua cura, questo dato è rappresentativo anche della maggiore chiusura dei medici nel parlare di sé stessi. L'analisi delle cartelle parallele dei pazienti adulti ha evidenziato che il 16% dei medici ha scritto narrazioni di tipo *moral*, un dato più elevato rispetto a quanto osservato nei pazienti adulti con Asma Grave.

Dall'analisi si evidenzia che vi è differenza tra la tipologia di narrazione scritta e la motivazione per cui è stata scelta la specializzazione in Pneumologia (Fig. 10). In particolare si osserva una minore presenza di narrazioni di tipo *moral* se si è scelta la specializzazione come missione d'aiuto, sebbene siano i medici che scrivono più storie di tipo *contingent*. Inoltre, sono il 52% i medici che scrivono narrazioni *core* e che hanno scelto la specializzazione casualmente, ma allo stesso tempo scrivono la maggiore percentuale di storie *moral*.

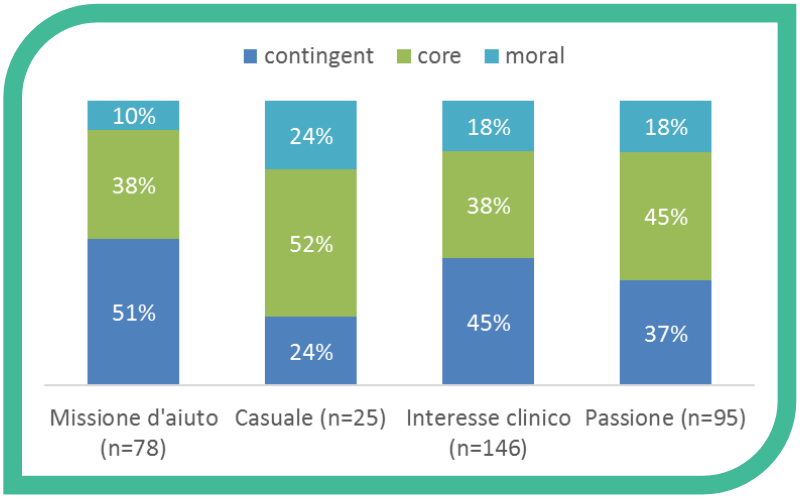


Figura 10. Relazione tra le motivazioni della scelta della specializzazione e la classificazione *core, moral* e *contingent* delle narrazioni

Analizzando la tipologia delle narrazioni in base alle caratteristiche dei medici possiamo osservare che non vi è una spiccata differenza di genere (Fig. 11A), se non una leggera predisposizione degli uomini a scrivere narrazioni di tipo *contingent*. Si osserva, invece, una differenza analizzando l'età dei medici: infatti, che l'aumentare dell'età dei medici si ha una maggiore percentuale di narrazioni di tipo *moral,* che sono il 27% per i medici over 60 rispetto al 9% per i medici tra i 30 e i 39 anni

(Fig. 11D). Osservando la provenienza dei medici si può notare che i medici del Centro Italia scrivono una maggiore percentuale di tipo *moral* (22%) e *core* (45%), mentre i medici del Nord si distinguono per il numero di narrazioni *contingent* (Fig. 11C). Mentre dall'analisi riportata in figura 11B, si può osservare che anche la struttura in cui operano i medici influenza la tipologia delle narrazioni scritte: se gli pneumologi operano in un'Azienda Ospedaliera scrivono maggiormente narrazioni di tipo *contingent,* questo potrebbe essere legato sia al minor tempo disponibile per le visite, sia per l'organizzazione in team che non sempre permette di vedere con continuità i pazienti e quindi sviluppare una vera relazione di cura. Dall'altra parte, invece, i medici che scrivono più narrazioni di tipo *moral* lavorano all'interno delle ASL e lavorare a stretto contatto con il territorio senza avere un team di supporto potrebbe essere una delle chiavi di lettura per spiegare questo dato.

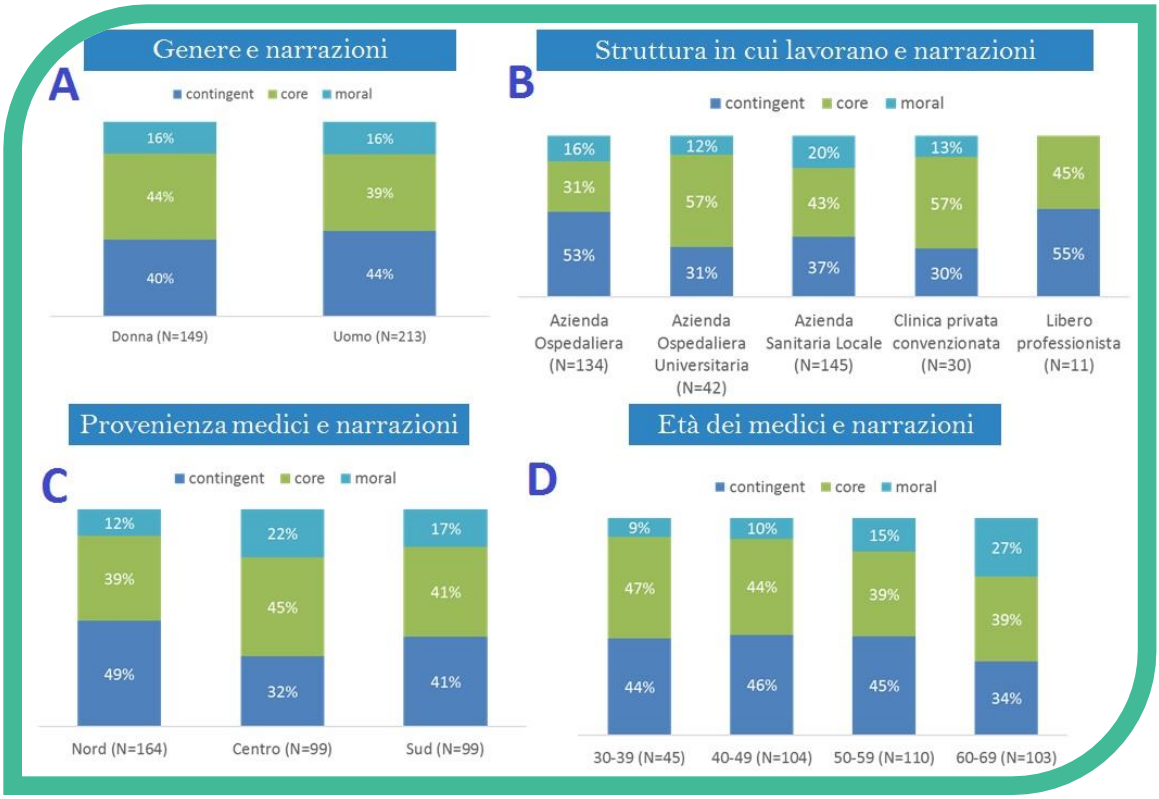


Figura 11. Classificazione delle narrazioni in base alla classificazione *core, moral* e *contingent* e analisi in base al genere (grafico A), alla tipologia di struttura in cui lavorano (grafico B), alla provenienza geografica (grafico C) e all'età dei medici (grafico D)

Il primo incontro con la persona con BPCO

I medici coinvolti avevano libera scelta in merito ai pazienti di cui narrare. È interessante osservare come in oltre il 60% dei casi (Fig. 12) abbiano scelto di parlare di persone con cui è stato facile instaurare fin da subito un buon rapporto, in cui si siano sentiti ascoltati e compresi nel proprio ruolo di esperti della patologia.

"Chiamerò il mio paziente con lo pseudonimo di Sig, 'Ol Ivo' essendo nato nel C. nella casa di fianco all'olivo dove V. passava ore a meditare sulle vicende del mondo, ma anche per il suo carattere tenace, volitivo, affidabile. È piccolo di statura, gentile, fedele, perseverante, coerente."

Per il restante 38% delle narrazioni le relazioni con il paziente iniziano in modo difficoltoso, nei prossimi capitoli cercheremo di comprendere i fattori che rendono difficili le relazioni.

"Il paziente, all'inizio della visita, era tranquillo perché convinto che lui non fosse malato ma che i problemi che aveva erano normali per i fumatori e che quindi io gli avrei detto che stava bene. Quando poi, durante la visita, ho iniziato a fargli rendere conto che per colpa dell'affanno e delle bronchiti (che lui trascurava) aveva notevolmente ridotto le sue attività, ha iniziato ad agitarsi, guardava la moglie cercando conforto o sperando che almeno lei gli confermasse che lui stava bene, invece anche lei gli diceva che lui non ce la faceva più a fare tante cose e quando le faceva rantolava."

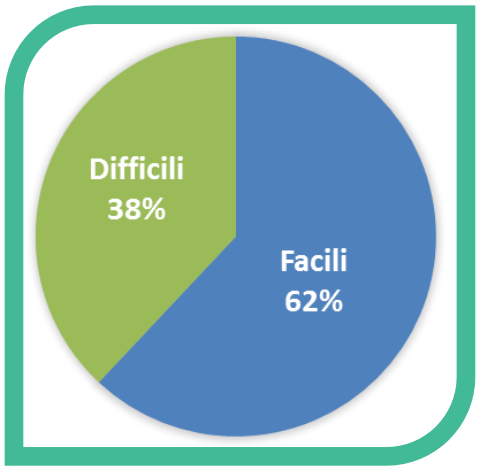


Figura 12. "L'incontro con il paziente è stato..." (N=362)

L'evoluzione delle relazioni

Con lo svolgersi della narrazione osserviamo che sono solo il 12% le relazioni che restano difficili, mentre il 26% dei medici è riuscito a far evolvere le situazioni difficili in storie di successo (Fig. 13). Nei capitoli successivi saranno analizzati i fattori che hanno permesso questo successo e quali i fattori che non hanno reso le relazioni difficili inizialmente.

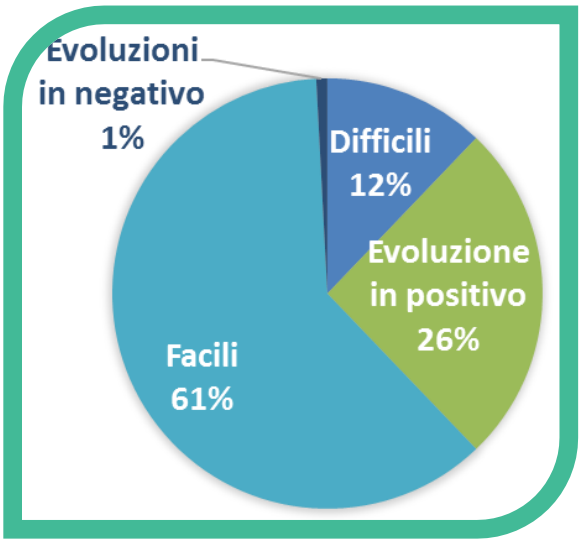
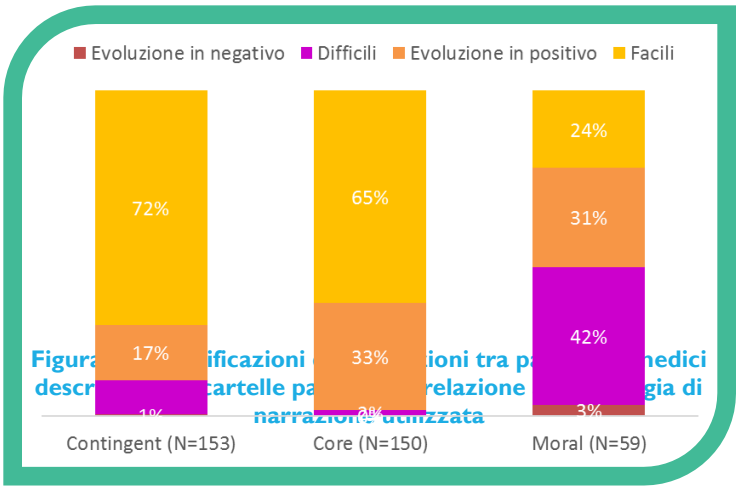


Figura 13. Classificazioni delle relazioni tra pazienti e medici descritte nelle cartelle parallele (N=362)

Analizzando la tipologia di relazione in funzione delle classificazioni della tipologia di narrazioni (Fig. 14), osserviamo che la tipologia *moral* caratterizza negativamente le relazioni e proprio in queste si trova la percentuale più elevata di casi che restano difficili (42%). Bisogna anche tenere in considerazione che l'8% delle narrazioni *contingent* sono state classificate come non analizzabili in termini di relazione instaurata con il paziente.

Analizzando diversi fattori legati alle persone con BPCO (Fig. 15) possiamo osservare che vi è una correlazione tra età e tipologia di narrazione (Fig. 15A): infatti con l'aumentare dell'età dei pazienti le relazioni con il medico diventano più facili e distese, mentre con pazienti ancora in età lavorativa (under 59) i rapporti risultano più difficili. Un fattore fortemente discriminante si conferma essere



il fumo (Fig. 15B): gli pneumologi esprimono maggiori difficoltà a relazionarsi con le persone che continuano a fumare nonostante la diagnosi di BPCO, infatti in questo caso solo il 38% delle relazioni descritte è facile.

Un'ulteriore spunto di riflessione è dato dalla gravità della malattia, dal grafico in Figura 15D si osserva che maggiore è il grado di severità della BPCO maggiore è la difficoltà incontrata nelle relazioni, mentre gli pneumologi riescono ad avere relazioni facili o che si trasformano in facili, con tutti i pazienti classificati come A.

Analizzando, invece, le tipologie di metafore utilizzate si conferma quanto affermato in precedenza (Fig. 15C), ovvero che le metafore di tipo ironico sono utilizzate maggiormente per descrivere pazienti con cui si ha una relazione difficile.

Figura 15. Classificazioni delle relazioni tra pazienti e medici descritte nelle cartelle parallele in relazione all'età dei pazienti (A), il fumo (B), le metafore per descrivere i pazienti (C) e la classificazione GOLD (D)

Le emozioni durante la prima visita

Nel 91% delle narrazioni i medici si sono soffermati nel raccontare lo stato emotivo dei propri pazienti durante la prima visita narrata. Queste emozioni, per la natura intrinseca del progetto, riflettono quanto percepito dai medici in quel momento e bisogna, quindi, tenere in considerazione due fattori: il primo è che alcuni medici potrebbero non aver saputo cogliere le emozioni provate dalla persona che avevano di fronte; il secondo è che alcuni pazienti potrebbero aver mascherato le proprie emozioni davanti al medico per un senso di pudore o timidezza o imbarazzo (Fig.16).

Figura 16. Classificazione delle emozioni provate dai pazienti durane la prima visita (N=331)

Secondo il percepito dei medici l'emozione prevalente è la paura (33%) seguita successivamente dalla sottomissione alla malattia (18%).

"la paziente mi è apparsa preoccupata per la progressiva difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane solite,soprattutto le più intense. difficoltà respiratoria anche nel cammino,sia pure in salita."

"Il paziente mi è apparso stanco di vivere in questo modo, demotivato e demoralizzato."

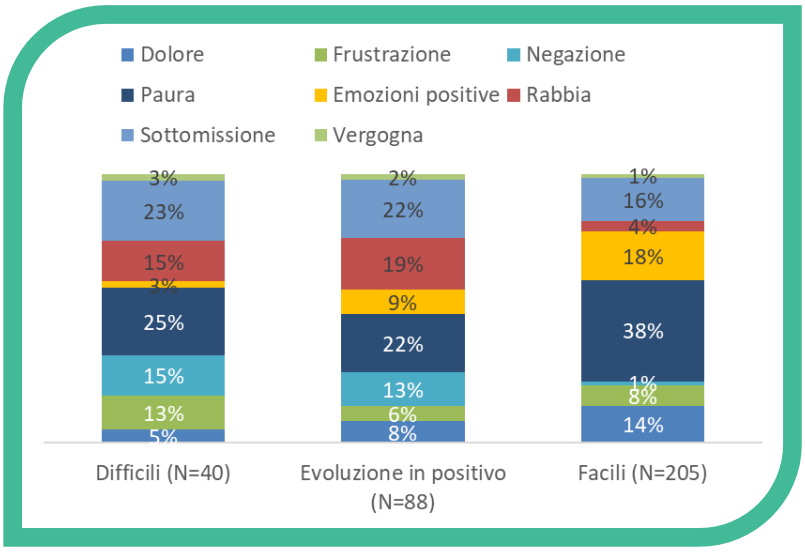


Figura 17. Classificazione delle emozioni provate dai pazienti durane la prima visita rispetto alle relazioni instaurate

Questo sentimento di sottomissione si associa al più forte senso di frustrazione (8%) che definisce quei pazienti che convivono da anni con la BPCO vedendo progressivamente peggiorare la propria qualità di vita.

"Il paziente mi ha raccontato che che fino a 2 anni fa si sentiva "un leone", poi pian piano le sue forze si sono ridotte. Adesso si sente un coniglietto bastonato."

Le limitazioni legate alla BPCO, infatti, possono essere così elevate che la vergogna, presente nel 26% delle narrazioni, è predominante nella vita del 2% dei pazienti.

"…Gestiva un Bed and Breakfast e aveva dovuto cedere questa attività sia per la fatica fisica, ma soprattutto perchè si vergognava e non accettava di farsi vedere da sconosciuti in certi momenti di difficoltà."

Altri sentimenti che influiscono negativamente sulla relazione medico-paziente (Fig. 17) sono la rabbia e la negazione della malattia.

"il paziente mi è apparso agitato, insofferente al suo malessere ed indisposta nei miei confronti che non sapevo curare piu' (dopo ormai 5 anni) la sua 'banale' bronchite

"la paziente mi è apparsa agitata, scettica e inconsapevole dei rischi legati alla sua malattia (continua a fumare)."

Al contrario risultano ben comprese dagli pneumologi non solo le emozioni positive ma anche quelle di dolore e paura.

"Era tranquillo e sereno ed imputava ad età e sovrappeso la ridotta tolleranza allo sforzo che da tempo lo tormentava."

"Il paziente mi è apparso triste, scoraggiato come se la malattia avesse tolto ogni speranza di una vita serena e piena"

La vita delle persone con BPCO

Nell'8% delle narrazioni i medici fanno riferimento ad un lutto o a una malattia grave che i pazienti hanno dovuto affrontare recentemente. I pazienti che hanno sofferto un lutto recentemente possono essere più difficili da gestire perché a volte non hanno la forza di reagire e la voglia di combattere per sé stessi.

"dalla morte della moglie qualcosa si era spento in lui ma sta cercando di darsi una scossa... lui è ancora vivo"

"La paziente si sente come dentro una bolla, dentro la quale soffre e prova un continuo dolore. Prima la morte prematura del marito, poi la scomparsa della madre e ora la sua malattia, che in fondo, come dice lei, - non è niente di fronte a quello che ho passato-."

Nel 18% delle narrazioni i pazienti soffrono anche di altre patologie, prime tra tutte le malattie cardiovascolari e l'obesità.

"Non prestava alcuna attenzione alle mie parole, forse meccanicamente e diligentemente proferite secondo schemi di comunicazione tante volte rodati per interagire con i pazienti affetti da BPCO in tabagismo attivo ed obesità e con comorbidità cardiovascolari e dismetaboliche."

Secondo quanto riportato dai medici nelle cartelle parallele (Fig.18), il 28% dei pazienti vive la BPCO come un limite se non addirittura una prigione; nel 3% dei casi queste limitazioni e lo scarso controllo dei sintomi generano rabbia nei pazienti.

"Sono arrivato da lei perché non riesco più a sopportare la mia solitudine. Sono prigioniero dentro una bolla d'aria senza finestre..."

"la limitazione della propria libertà a causa della malattia è il peggior male"

Per il 22% la paura è vissuta come paura e dolore, sentimento che rispecchia quanto provato all'inizio della prima visita e spesso legati al senso di colpa per aver fumato tanto nella propria vita.

"si sentiva causa del proprio male avendo fumato molto in passato"

Il 20% dei pazienti sono, invece, in negazione della malattia, una percentuale maggiore rispetto a quanto evidenziato dalla Figura 16.

"Era tranquillo e sereno ed imputava ad età e sovrappeso la ridotta tolleranza allo sforzo che da tempo lo tormentava."

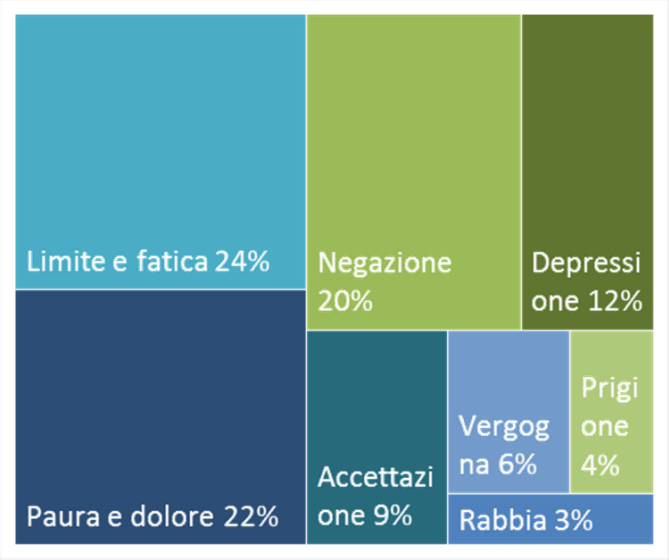


Figura 18. Le modalità con cui il paziente vive la malattia secondo il percepito del medico (N=324)

Un altro dato allarmante è dato dal 12% di persone che è in uno stato depressivo associato alla BPCO, secondo quanto affermato agli pneumologi; questo stato depressivo è legato spesso al fatto che i pazienti evitino la vita sociale a causa della malattia e spesso anche relazioni con i familiari e attività piacevoli, a causa della mancanza di respiro.

"si sente inutile, stanca di vivere, demotivata, demoralizzata"

Questo atteggiamento è rappresentato anche dal 6% dei pazienti che provano vergogna nell'essere "più lenti dei propri coetanei".

"Il paziente mi ha raccontato di aver dispnea, tosse e abbondanti secrezioni tali da far sì che si vergognasse ad uscire. Credo quindi di aver colto in questa persona e nella sua famiglia una vergogna nei confronti della sua malattia."

Solo il restante 9% arriva dal medico già in una fase di accettazione e comprensione della malattia.

Nel 90% delle cartelle parallele i pazienti soffrono di **limitazioni delle proprie attività quotidiane** all'inizio della narrazione. Nel 26% delle narrazioni i medici fanno mero riferimento a delle limitazioni delle attività quotidiane senza specificare nel dettaglio e a volte usando ancora terminologie legate alla *disease* e ai questionari validati di QoL.

"il paziente mi ha raccontato riduzione delle comuni adl"

Analizzando, invece, le attività che le persone con BPCO sono costrette ad interrompere a causa della malattia (Fig. 19) al primo posto troviamo le passeggiate, seguita da limitazioni della vita sociale. Queste due attività denotano come la BPCO, anche in forme non gravi, generi un

isolamento della persona che evita di uscire a causa della fatica nel camminare e spesso nella vergogna provata durante il confronto con le altre persone.

"Si era reso conto che non riusciva a essere più completamente autonomo, nella sua passeggiata giornaliera doveva fermarsi più volte perché non riusciva a respirare e non andava più a giocare a tennis per mancanza di fiato ma riusciva sempre a svolgere qualche lavoretto."

"Il paziente mi ha confidato di avere ridotto le sue frequentazioni abituali. Va di rado al circolo degli ufficiali perchè la soglia della resistenza fisica si è ridotta notevolmente."

Figura 19. Le attività interrotte o limitate dal paziente a causa della BPCO (N=242)

"Si era iscritta ad un corso di acquagym con le amiche ma non riusciva a fare le stesse cose, eppure si trattava di coetanee. L'imbarazzo l'aveva allora spinta a smettere ogni attività fisica, soprattutto in compagnia di altre persone per il profondo senso di vergogna."

"Negli ultimi tempi non riusciva che a percorrere circa 15 gradini prima che la dispnea sopraggiungesse con un grande rammarico di non poter andare dai suoi nipoti (amatissimi e da cui è riamato) più volte al di', come d'abitudine. Ed in più "non poso fare più la spesa per la famiglia" ovvero non sente di essere più utile nell'adempiere le piccole, indispensabili faccende quotidiane."

"la paziente mi ha raccontato che non riesce a lavarsi senza che compaia un'importante dispnea, che non è più in grado di andare alla bottega sotto casa per comprare "pane e latte" e che non va più volentieri a trovare la sorella che vive al secondo piano perché " ci sono le scale"... inoltre, mi ha raccontato che la sua nipotina di tre anni è molto vivace e lei non riesce a giocarci..."

Mentre alcune limitazioni, come l'attività sportiva e fare le scale, sono ben note e comuni a molte patologie, possiamo osservare che anche l'attività lavorativa ne risente, con ovvi impatti economici

per tutta la famiglia. Nelle attività lavorative possiamo inserire anche la cura dei nipoti, in quanto se i figli non potessero contare sui nonni dovrebbero assumere una babysitter a pagamento.

"Rimase un attimo titubante poi mi parlò del suo lavoro di avvocato, dello studio, dell'attività in tribunale e di come non fosse più in grado di arringare a causa dell'affanno divenuto da qualche tempo più pesante. Manifestò disagio nell'ammettere di non poter più correre in giardino con il cane e, nel giocare al calcio con suo figlio di otto anni sceglieva il ruolo di portiere."

"La figlia era preoccupata che la madre non fosse in grado di badare al nipotino."

Pei i pazienti con forme più gravi di malattia anche le attività domestiche quotidiane (rappresentate dalla parola quotidianità in fig. 19) risultano essere compromesse, tra queste le più frequentemente interrotte sono le pulizie e cucinare. Accanto a queste anche la possibilità di fare la spesa domestica viene spesso limitata dalla patologia.

"La paziente mi ha raccontato che da un po' di mesi non riesce a fare più le faccende domestiche in quanto si stanca subito"

Alcuni medici hanno parlato proprio delle passioni dei propri pazienti, come il giardinaggio, andare in montagna, a raccogliere i funghi, ad andare a pesca o a caccia, portare a spasso il cane o viaggiare. Queste narrazioni sono, solitamente, cartelle parallele di tipo *core* in cui il curante ha cercato di comprendere a fondo la persona che ha di fronte e i suoi progetti di vita.

"la sua vita è stata sempre molto frenetica, si è dedicato al giardinaggio, ai nipotini e adesso tutto questo non lo può più fare e non pensa che lo potrà più fare."

"Il paziente mi ha raccontato che ha iniziato a comprendere la propria malattia nel momento in cui ha dovuto rinunciare ad andar per funghi ed a pesca, la dispnea infatti non gli permetteva di continuare a fare 2 passi come egli riferisce…"

Dall'analisi di queste cartelle parallele emergono anche altre attività che spesso non sono prese in considerazione, come il riposo notturno e la capacità di parlare senza l'interruzione della tosse, che spesso influiscono anche sull'umore del paziente. Inoltre, in 5 narrazioni viene menzionata anche l'interruzione dell'attività sessuale, un tema che spesso imbarazza i medici che ne hanno parlato ma che viene avvertito come un reale e serio problema per i pazienti.

"Il paziente mi ha raccontato che da molto tempo non riesce a dormire per la tosse e la dispnea"

"Non riesce a dormire fa fatica ad alzarsi dal letto e spesso non ha appetito, rifiuta spesso di uscire, gli pesa il vestirsi e lavarsi"

""el seso dotor!" Ah!, il rapporto sessuale! Guardo lei, poi lui e gli dico "guardi che può rivolgersi al suo medico di base per farsi dare un aiutino, ci sono pastiglie che aiutano, anche altri modi per....." E lui, un pò risentito, " no dotor, no se quelo, so ancora bon, se el fia che me manca nel raporto" (no dottore, non è quello, sono ancora capace di farlo, è il fiato che mi manca durante il rapporto!)"

Un'ultima osservazione emerge dall'analisi delle narrazioni di tipo *moral*: gli pneumologi si trovano stupiti davanti a pazienti che nonostante l'età avanzata sono ancora attivi e vorrebbero fare le stesse cose che facevano da giovani e questo stupore, spesso, si tramuta in giudizio.

"Mi ha raccontato che faceva trekking che come saliva lui per i sentieri impervi neppure un trentenne e che dalla visita non sarebbe risultato nulla."

Questa ultima citazione si collega direttamente ad un altro tema di cui il 32% degli pneumologi narra nelle cartelle parallele: la vecchiaia (Fig. 20). I pazienti con BPCO hanno un'età media pari a 69 anni e l'avanzare degli anni viene affrontato in maniera differente dalle singole persone, generando reazioni differenti nei medici.

Solo nel 17% delle narrazioni l'anzianità viene accettata in modo positivo dai pazienti, secondo il percepito degli specialisti.

"quando ho conosciuto questa signora mi è, fin da subito, risultata simpaticissima. Alla veneranda età di 88 anni sembrava avere più forza e vitalità di quanto ne avessi io."

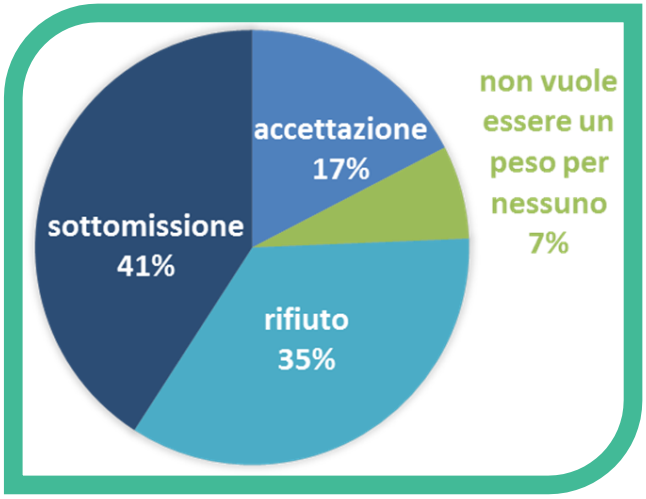


Figura 20. La percezione della vecchiaia secondo i pazienti con la BPCO (N=115)

Il 41% delle persone sono sottomesse agli anni che passano, non trovano la forza per reagire e si limitano nelle attività non trovando più la voglia di fare qualcosa in più. Questi pazienti spesso pensano che sia la vecchiaia la causa delle limitazioni delle proprie attività e tendono a non curarsi o prendere con aderenza le terapie.

"non sono più quella di una volta" questa frase l'avrà ripetuta almeno 10 volte durante la visita"

"la sua vita era cambiata negli ultimi 4 anni, non riusciva a tollerare sforzi più che modesti, rimaneva staccato da coetanei durante una camminata lenta […] Si sentiva troppo invecchiato"

"si sentiva molto invecchiata… non riusciva più a godersi le giornate… ogni attività era diventata faticosa e questo la faceva sentire ormai inutile"

Secondo i medici, invece, il 35% dei pazienti rifiutano d'invecchiare continuando a fare attività sportive anche di tipo agonistico, continuando a lavorare e sostenendo ritmi frenetici. Se da una parte queste persone vengono percepite con ammirazione da parte dei medici, la negazione della vecchiaia spesso genera anche un rifiuto nel comprendere il proprio stato di salute e un senso di rabbia verso l'impossibilità di recuperare i ritmi giovanili nonostante le terapie.

""Io voglio lavorare, il mio lavoro è ancora l'unica cosa che mi tiene in vita". Conosco F da anni, è sempre venuto da solo alle visite ambulatoriali (solo 1 volta accompagnato dal figlio), credo che sia rimasto vedovo da qualche anno. Sempre molto elegante, sempre in giacca e cravatta, un vero signore come si diceva una volta…. È ancora al 100% per suo ruolo lavorativo, malgrado abbia 78 anni. Ha girato in lungo e in largo l'Italia vendendo mangimi per animali per conto di una grande multinazionale, e ha conservato ancora clienti che va a trovare periodicamente… e non vuole assolutamente mollare!"

Il 7% dei pazienti, invece, ha paura di invecchiare e di diventare un peso per i propri cari e tende a nascondere la malattia alla propria famiglia per non farla preoccupare.

"Il paziente veniva sempre da solo perché non voleva far sapere ai figli e soprattutto alla moglie molto più giovane di lui le sue condizioni di salute che mi confidava, lo facevano "vecchio " e inadeguato. Con loro cercava di dissimulare i sintomi e di non tirarsi indietro davanti alle necessità."

Un altro tema importate che caratterizza le vite dei pazienti è il lavoro. Nonostante l'età media superi la soglia del pensionamento, nel 20% delle cartelle parallele i medici trattano questo tema.

Il 34% dei pazienti descrive il proprio lavoro come una necessità per poter mantenere la famiglia e la malattia diventa quindi una difficoltà nel poter mantenere questa attività, così come già successo per il 15% dei pazienti che ha dovuto rinunciare proprio a causa della BPCO.

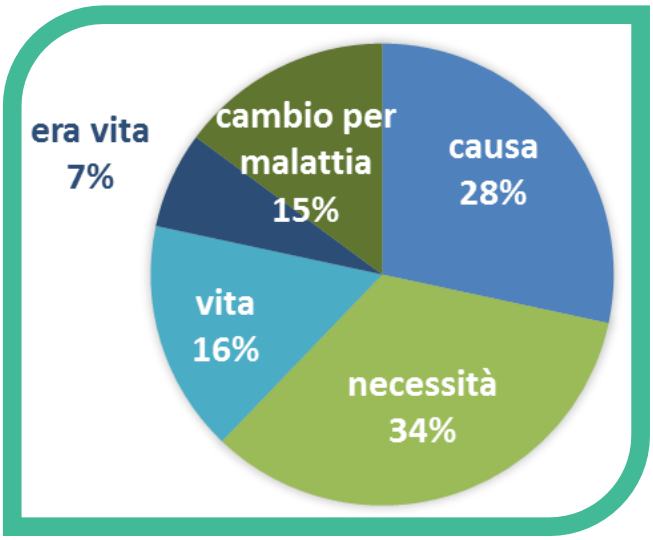


Figura 21. La percezione del lavoro nelle cartelle parallele (N=74)

"l'unico mantenimento della famiglia è lui e "se no riesso pì a far quelo che go sempre fato, se no so più bon de tirar su un saco de semento, o me manca el fia dopo do minui che impasto la malta (se non riesco più a fare quello che ho sempre fatto, se non riesco più a sollevare un sacco di cemento, o se dopo 2 minuti che impasto la malta mi manca il respiro) como faso a lavorar? No poso torme n'antro manoval, no go i schei e chi se che mantien me mujere e i me fioi? (come faccio a lavorare, non posso prendere un altro manovale, non ho i soldi e poi chi manterrà mia mogli e i miei figli?"

Per il 16% dei pazienti il lavoro rappresenta la propria vita e non è solo una necessità per poter mantenere la famiglia, così come lo era per il 7% delle persone con BPCO che affermano che la causa della propria malattia sia l'essere andati in pensione.

""io voglio lavorare, il mio lavoro è ancora l'unica cosa che mi tiene in vita" ..... Mi chiede sempre di aiutarlo a non dare l'impressione del malato, vuole arrivare dai suoi clienti senza che gli manchi il fiato, senza tosse, senza catarro"

"Il paziente mi ha raccontato che da quando aveva smesso di lavorare si era sentito particolarmente inutile, aveva smesso di credere in sé stessa, e si sentiva particolarmente triste. Le continue riacutizzazioni bronchiali, le avevano, poi, fatto pensare di non riuscire ad uscire, da questo circolo vizioso."

Per il 28% dei pazienti, invece, l'attività lavorativa è stata una delle cause dell'insorgenza della BPCO; i fattori ambientali e i rischi di attività lavorative in cui le persone si trovano esposte a polveri sottili e ambienti molto umidi sono ormai noti nella società scientifica, ma nel precedente progetto non venivano minimamente citati dai medici, che invece attribuivano le cause della BPCO esclusivamente al fumo di sigaretta.

"la sua storia, mi dice sempre, è uguale a quella di decine di altri suoi colleghi, di altri che come lui fumavano, di altri che come lui erano esposti ai fumi delle colate di acciaio, di altri che pensavano che

vivere in un ambiente lavorativo così simile all'inferno avrebbe comunque garantito una pensione serena.....invece come la maggior parte dei suoi colleghi non c'è stato futuro sereno, ma problemi enormi di salute....mesoteliomi, bronchiti, enfisema, mancanza di fiato, infarti....e difficoltà a fare le cose più semplici della vita"

Le relazioni con i familiari

Nel 61% delle 362 cartelle parallele raccolte i familiari del paziente sono presenti alla visita, inoltre il 54% dei medici ha specificato il legame familiare o si sono soffermati sull'assenza di una persona accanto a loro (Fig. 22). Questo dato è indice del fatto che molti pazienti sono autonomi avendo una forma lieve di BPCO.

"Non è mai stato accompagnato. È una persona molto autonoma ed in buono stato di salute. Da ciò che ho capito è in genere lui ad accompagnare gli altri."

Sono le mogli le più presenti alle visite (34%), ma bisogna anche tenere in considerazione che la percentuale di uomini era maggiore; tuttavia la differenza di genere tra i figli conferma il fatto che il caregiver è più spesso rappresentato dalle donne. È interessante notare che il 5% dei pazienti è accompagnato da parenti che non sono né coniugi né figli e l'1% da amici. Solo nel 2% dei casi viene espressamente citata la presenza di un caregiver a pagamento.

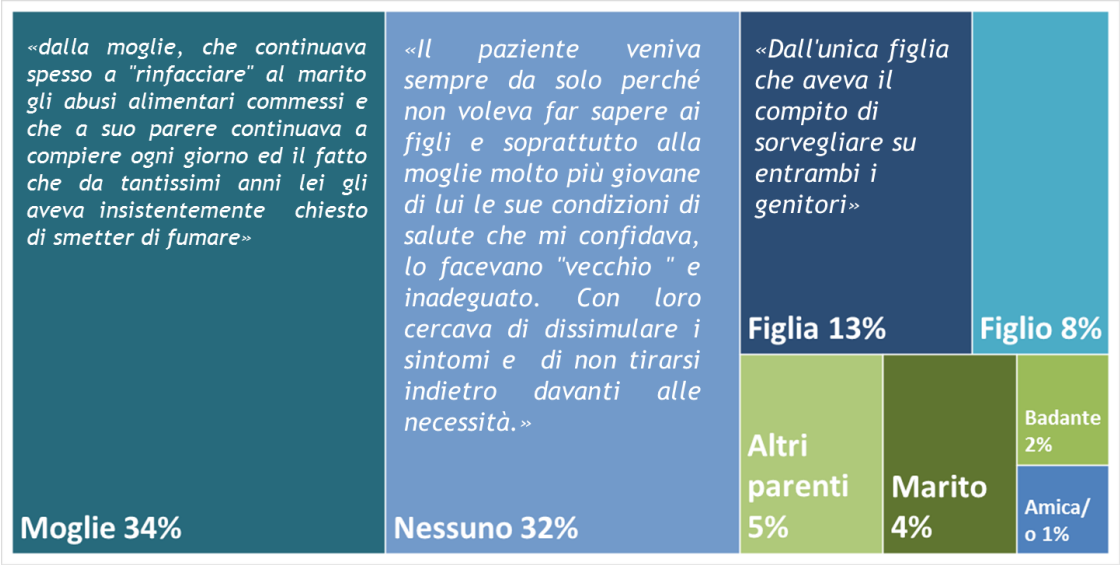


Figura 22. I familiari che accompagnano alle visite le persone con BPCO (N=291)

Nell'85% delle narrazioni le relazioni tra i medici e i familiari sono positive e definite facili dagli stessi pneumologi (Fig. 23). Le difficoltà con i familiari appaiono nel 15% delle narrazioni, ma nel 9% delle narrazioni i medici sono riusciti a far evolvere le relazioni in positivo.

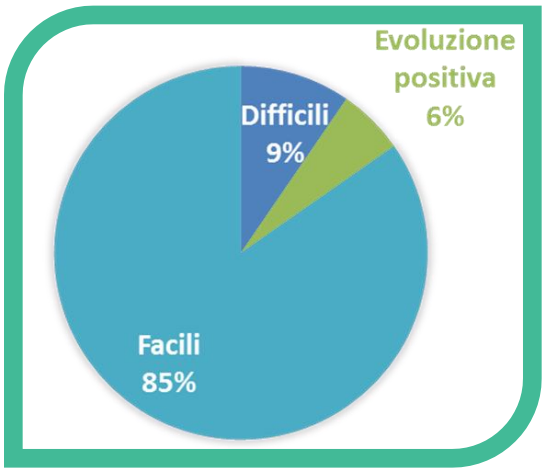


Figura 23. Relazioni con i familiari delle persone con BPCO (N=209)

"moglie, persona paziente, accudente ma non in grado di fare comprendere al marito la problematica da cui era affetto. Compensa con cure attente e protettive."

"dall'unico figlio maschio (il suo preferito) che, come sempre, la accompagnava amorevolmente, mettendosi un po' da parte durante la visita"

"il paziente era accompagnato dalla moglie che spesso quasi lo rimproverava per il suo atteggiamento rinunciatario"

"spesso il marito era nervoso e intrattabile"

Analizzando come i medici percepiscono i familiari dei pazienti (Fig. 24), emerge che non solo le relazioni sono semplici ma il 40% dei parenti rappresentano un aiuto per il medico nel supporto alla cura per la BPCO. L'11% rappresentano, invece, una difficoltà secondo quanto riportato nelle cartelle parallele, mentre il 7% segnala con preoccupazione un rapporto di dipendenza tra il caregiver e la persona con BPCO.

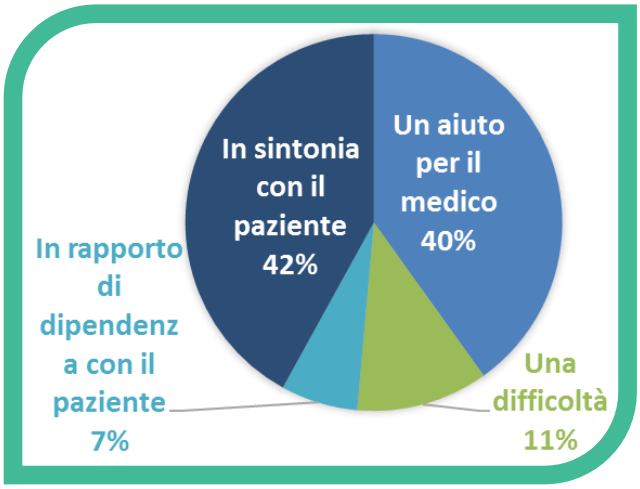


Figura 24. La percezione del ruolo dei familiari con le persone con BPCO (N=209)

"la madre era invece preoccupata, in un atteggiamento come di chi è attento e premuroso al capezzale di un ammalato, ma che contemporaneamente non sa che fare. Oscillante tra l'ansia per la figlia che non sa come gestire e il sentimento di impotenza nel quale l'atteggiamento oppositivo della figlia la imprigionava. In questo, il suo "non verbale" rivolto a me mi trasmetteva una richiesta di aiuto"

La comunicazione della terapia

Considerando che la maggioranza dei pazienti era arrivato alla visita già sapendo di avere la BPCO, il momento cruciale della relazione medico-paziente descritta in queste cartelle parallele è la prescrizione di una nuova terapia che spesso va a sostituirsi alle precedenti cure. Nonostante questo i medici hanno raccontato di alcuni casi, il 22% delle narrazioni, in cui hanno dovuto nuovamente spiegare al paziente cosa vuol dire avere la BPCO o il funzionamento della terapia inalatoria, perché prima non gli era stata spiegata con sufficiente chiarezza.

Il 6% dei medici segnala che il paziente ha provato frustrazione verso le terapie fino ad allora provate perché ritenute inefficaci dai pazienti, mentre nel 17% delle narrazioni i medici fanno riferimento ad una scarsa aderenza alle terapie prescritte in precedenza.

Se a queste osservazioni aggiungiamo il fatto che oltre il 90% dei pazienti ha dovuto ridurre la propria attività, sono molteplici le ragioni che portano i medici a prescrivere una nuova terapia. Nel grafico 25 vediamo le principali motivazioni al cambio terapia che possono essere suddivise in due categorie: una motivazione prettamente clinica, rappresentata dagli spicchi in cui la descrizione è riportata all'interno in colore bianco, e all'altra parte il desiderio di aiutare il paziente come persona. Non vogliamo affermare che una delle motivazioni qui riportate sia meglio delle altre, ma solo fare una riflessione sul fatto che i medici rappresentati dagli spicchi sulla destra non solo hanno cercato di capire i veri bisogni dei pazienti, ma spesso hanno cercato di usare metafore e termini vicini al mondo dei pazienti o di accompagnare la prescrizione con parole di conforto, a seconda di quanto richiesto dalla situazione.

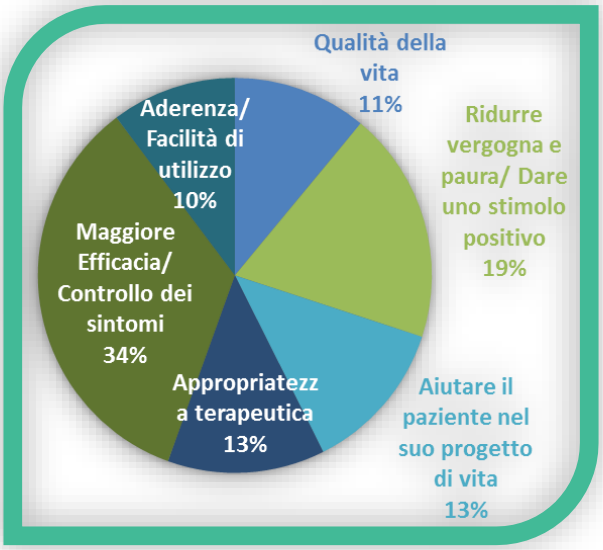


Figura 25. Le motivazioni della prescrizione di una nuova terapia (N=263)

"se noi proviamo a darle un altro farmaco broncodilatatore al posto del cortisone sarà come avere una auto con due motori rispetto ad uno solo e secondo lei come va una macchina con un motore aspirato ed uno elettrico rispetto ad una macchina con un solo motore aspirato? {il paziente era un meccanico}"

"Per migliorare bisogna cambiare, e a volte basta poco. Il cambio della terapia unito a parole di fiducia sono stati il cambiamento di cui il paziente aveva bisogno per uscire da quella spirale di ansia che lo assaliva."

"Facendo leva sull'aspetto psicologico di sentirsi vecchia le ho riferito che fortunatamente rispetto ad altre patologie croniche esempio diabete, la BPCO si cura bene solo con farmaci inalatori come l'asma che è una malattia dei giovani e spesso dei bambini."

Come risposta al cambio terapia il 71% dei pazienti ha provato emozioni positive secondo quanto percepito dai medici (Fig. 26).

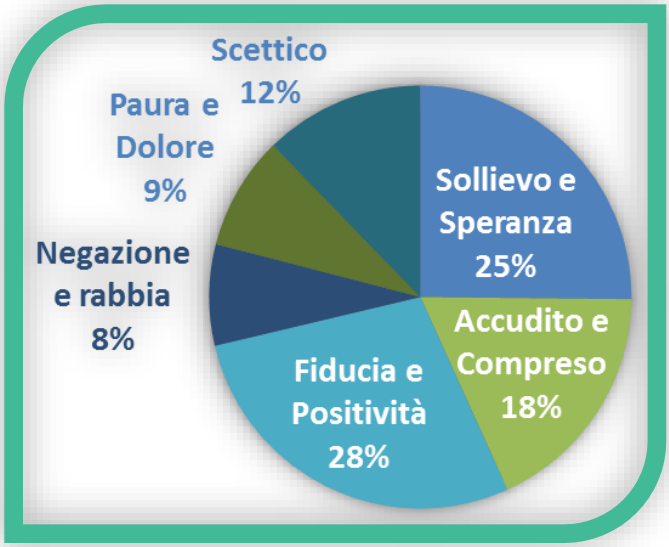


Figura 26. Le emozioni dei pazienti in seguito alla prescrizione di una nuova terapia (N=310)

"entrambi mi sono apparsi fiduciosi, e il paziente si sia sentito rasserenato"

"Quando ho iniziato a spiegargli l'effetto della terapia lui si è sentito sollevato e speranzoso che la terapia funzionasse. Lui non voleva ammettere il suo disagio anche se aveva detto che la visita al suo medico gliela aveva chiesto lui (l'amico con cui aveva litigato al bar gli aveva parlato di questo tipo di visite) Mi è sembrato molto sollevato che senza fare tanti esami (aveva fatto solo spirometria) potevamo iniziare a fare qualcosa"

Il 9% dei pazienti prova paura e dolore secondo gli pneumologi; questi pazienti spesso non avevano compreso prima cosa significasse avere la BPCO o sono rappresentati da quei pochi casi di prima diagnosi. In questi casi, la terminologia utilizzata potrebbe aver influito sulla reazione del paziente.

"Quando gli comunico la diagnosi, reagisce come se lo avessi condannato a morte. Ogni parola di conforto era vana, ripeteva più e più volte "devo fare testamento …… devo fare testamento"."

L'8% dei pazienti resta legato a sentimenti di negazione e rabbia, nonostante i tentativi dei medici; questi sentimenti sono associati soprattutto a quei casi in cui il medico chiede al paziente di smettere di fumare e cambiare il proprio stile di vita.

"sentivo la paziente distante e poco incline a seguire le indicazioni date, soprattutto per quello che riguardava i cambiamenti comportamentali. Sembrava che la sua salute non le importasse."

Mentre il 12% dei pazienti si dichiara scettico verso le terapie spesso perché non hanno avuto risultati soddisfacenti grazie alle cure precedenti.

"Quell'indifferenza era probabilmente legata a più fattori, primo tra tutti una bassa autostima ed il credere che nessuno l'avrebbe aiutato dati i comportamenti scorretti in atto e la risolutezza nell'andarne fiero."

Analizzando poi le emozioni provate dai medici possiamo osservare che vi è una sorta di rispecchiamento rispetto a quanto provato dai propri pazienti (Fig. 27).

"io mi sono sentito felice nell'aver visto nell'ambito della visita che in pochi minuti il marito, di fronte all'ipotesi di modificare una terapia che non era oggettivamente ottimale, tornava a sorridere con un viso molto meno preoccupato rispetto all'ingresso."

"quasi impotente.... ho pensato ad un insuccesso"

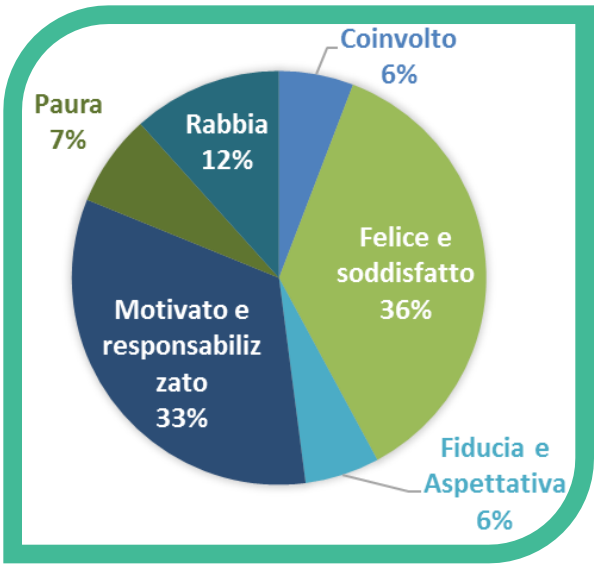


Figura 27. Le emozioni dei medici in seguito alla prescrizione di una nuova terapia (N=292)

Tuttavia qui appare un sentimento nuovo ovvero il sentirsi responsabilizzato per le proprie scelte, come descritto dal 33% dei medici. In questo caso la motivazione può essere sia positiva e stimolare ad una buona cura della persona che si ha davanti, ma può avere un effetto negativo nel caso in cui le terapie non riescano a dare l'effetto desiderato.

"spronata a proseguire il percorso, ripromettendomi di essere ancora più incisiva nelle visite successive"

"Io mi sono sentita investita da questa responsabilità."

È importante menzionare anche che il 13% degli pneumologi ha associato alle cure farmacologiche la riabilitazione respiratoria, spesso vista come un mezzo non solo per migliorare fisicamente ma anche per ridare energia e speranza.

"oltre alla terapia farmacologica ho assegnato cicli di riabilitazione respiratoria per migliorare la tolleranza allo sforzo e anche per un beneficio sul piano psicologico"

La gestione del fumo

Come riportato in figura 4, oltre il 64% delle persone che convivono con la BPCO sono fumatori attivi o hanno smesso solo successivamente alla diagnosi. Dal primo studio era emersa una criticità nelle modalità con cui i medici affrontavano questo problema con i pazienti.

Dall'analisi delle cartelle parallele raccolte in questo progetto abbiamo osservato tre differenti atteggiamenti dei medici (Fig. 28). Il più comune, riportato nel 58% delle narrazioni è la sanzione: lo pneumologo ordina al paziente di smettere cercando di spronarlo attraverso minacce sulla qualità della sua vita futura, sulla possibilità di dover ricorrere all'ossigeno terapia o facendo presente che continuare a fumare rende il paziente meno meritevole di cure.

"Gli chiedo se fuma ancora e mi risponde di si. A QUESTO PUNTO ESPLODO E RIMPROVERANDOLO Perché CONTINUA A FUMARE GLI DO COMUNQUE LA MIA DISPONIBILITÀ A SEGUIRLO NEL SUO PERCORSO DI MALATTIA. Ma ho aggiunto che non mi sembra giusto che io e altri si partecipi alla spesa sanitaria mentre lui continua a drogarsi di nicotina."

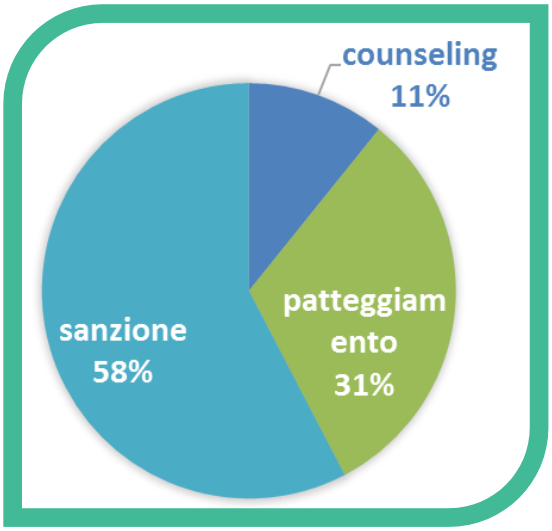


Figura 28. Gli atteggiamenti dei medici nei confronti della cessazione del fumo (N=111)

"[…] il nostro paziente sembrava destinato a rimanere dipendente dall'ossigenoterapia in cronico. Quest'ultima ipotesi - in quarta giornata di ricovero - ha molto turbato il paziente che si è mostrato sconvolto all'apprendere dell'incompatibilità dell'ossigenoterapia (salvavita) con il fumo di sigaretta, combinazione che avrebbe potuto sortire effetti molto seri e pericolosi sino al rischio di esplosione della stessa bombola. A tale proposito ho raccontato di un paziente precedentemente visitato che era rimasto sfigurato nel viso dall'esplosione della bombola a causa del fumo di sigaretta."

Il secondo atteggiamento più frequente è il patteggiamento presente nel 31% delle cartelle parallele. In questi casi i medici cercano di convincere il paziente se non a smettere di fumare, quantomeno a ridurre il numero di sigarette o a provare cerotti alla nicotina, sigarette elettroniche e altri device.

"ho anche approfittato del momento per ricordarle del danno che le provoca il fumo di sigaretta e di come fosse stata brava negli ultimi mesi a ridurre un pochino il numero di sigarette al dì"

In un caso il medico ha fatto un patto con il paziente impegnandosi anche lui a smettere di fumare; questa modalità per quanto, sia esempio di un impegno maggiore da parte del medico, sicuramente non può essere presa come un atteggiamento da mettere in atto con tutti i pazienti fumatori.

"se fuma un medico come lei non vedo perchè dovrei smettere io. gli feci la proposta: se smette lei lo farò anch'io"

Il terzo atteggiamento osservato l'abbiamo classificato come counseling, ma nei fatti ricadono in questa categoria i medici che hanno cercato di comprendere le motivazioni che spingono i pazienti a ricorrere al fumo di sigaretta.

"Durante la visita successiva ho cercato di far sentire la paziente a suo agio per meglio comprendere le situazioni stressanti che la portavano al desiderio compulsivo del fumo, a volersi bene, citare il proprio aspetto fisico e essere più sicura nel rapporto con gli altri in particolare con fidanzato e la madre"

"La paziente mi ha raccontato che ha iniziato a fumare dal giorno del fallimento del suo matrimonio, che la sigaretta è stata la sua compagna ed in qualche modo la rilassava."

Analizzando il tipo di atteggiamento in base alla relazione instaurata con il paziente, osserviamo che se la relazione è difficile i medici tendono maggiormente a sanzionare i fumatori, mentre più la relazione è positiva maggiore è l'accoglienza.

"gli ho spiegato e fatto vedere come si pratica correttamente la terapia inalatoria, vietato il fumo (difficile), un po' di dieta per la pancetta"

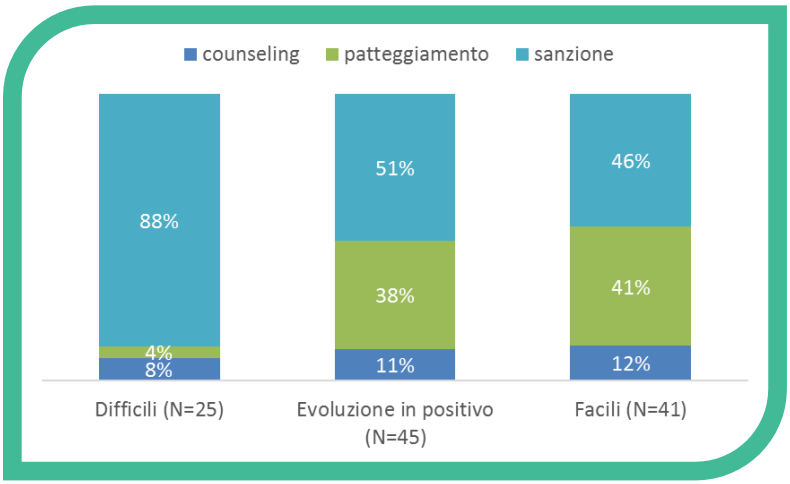


Figura 29. Gli atteggiamenti dei medici nei confronti della cessazione del fumo in relazione al rapporto medico-paziente

Analizzando le attività riprese rispetto al tipo di atteggiamento acquisito dal medico in merito alla gestione del fumo (Fig. 30), possiamo notare che vi è una maggiore ripresa delle attività se l'atteggiamento nei confronti del fumo è di accettazione e counseling o di patteggiamento. Mentre la non ripresa delle attività si osserva nel 20% delle cartelle parallele in cui l'atteggiamento è di tipo sanzionatorio.

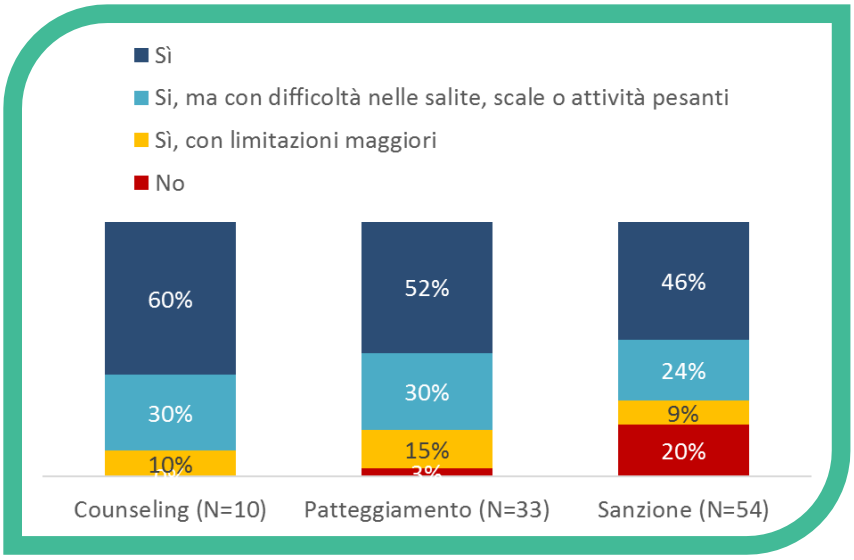


Figura 30. Gli atteggiamenti dei medici nei confronti della cessazione del fumo in relazione alle attività riprese

"Ho deciso di intraprendere una strada diversa, prima di introdurre un nuovo trattamento farmacologico ho cercato di instaurare un rapporto di fiducia basato all'inizio sull'ascolto […] Il paziente ha ripreso le amicizie di un tempo, ha smesso di bere e vuole frequentare finalmente il corso per smettere di fumare […] A distanza di anni trovo il paziente in splendida forma fisica, 80 kg, ha smesso di fumare ed è ritornato in famiglia"

"Successivamente divenne bravina nel rispettare i controlli semestrali e tutte le volte ripetevo il solito "smetta di fumare " inascoltato. Allora le dissi "Signora i suoi valori sono abbastanza stazionari: dato che come le ho già detto varie volte la BPCO è progressiva mi prometta almeno che di fronte al peggioramento della sua spirometria lo farà"[…] Al controllo successivo, due mesi fa, la paziente mi ha comunicato che fumava ancora "solo venti però…" e che tutto sommato, con la cura nuova, andava un po' meglio. Faceva sempre un pò di fatica a fare le scale però così si poteva andare avanti benino […] Ma sono state

soprattutto le sue ultime parole che mi hanno stroncato " Meno di così non sono capace e se, come dice lei, finirò su una sedia a rotelle...amen "”

L’effetto delle cure sulla vita quotidiana

Continuando ad analizzare le cartelle parallele si osserva che, secondo i medici le cure sono state vissute positivamente dall’88% dei pazienti (Fig. 31).

“Secondo me il paziente ha vissuto la cura in modo autentico, sapendo che non ci sono molte altre possibilità di cura così efficaci… quindi grato tutto sommato al mondo scientifico”

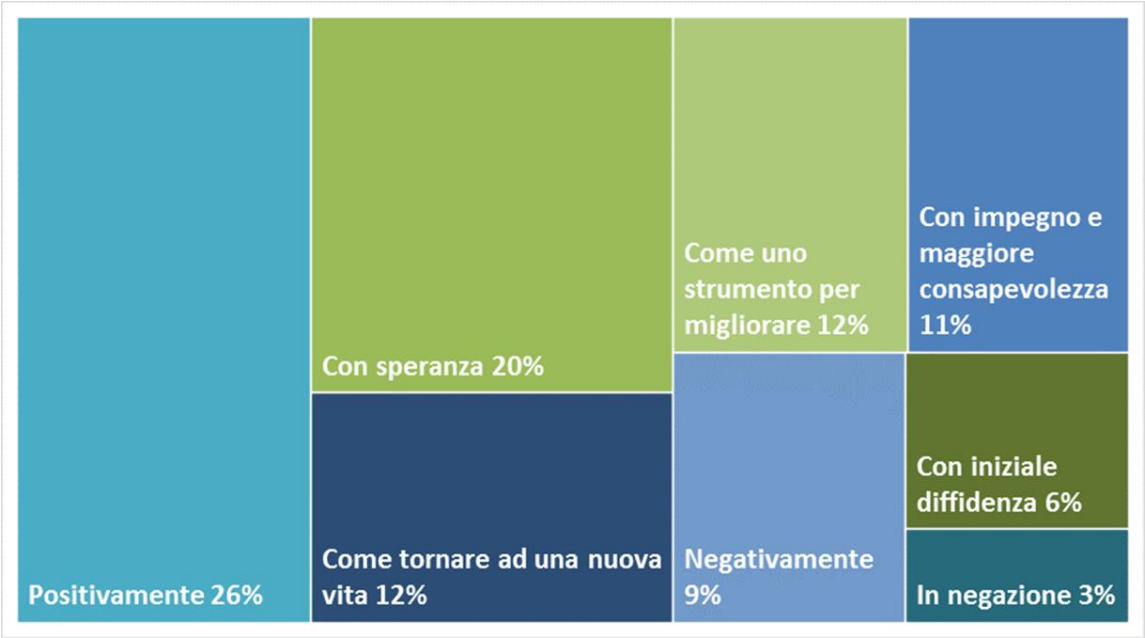


Figura 31. “Secondo me, il paziente ha vissuto la cura...” (N=291)

Questa osservazione conferma le emozioni provate al momento della comunicazione mostrando che anche un piccolo 6% che all’inizio era stato scettico verso le cure poi ha avuto modo di ottenere risultati positivi.

“Secondo me il paziente ha vissuto la cura in un primo momento con diffidenza, dato le sue esperienze pregresse, poi con il passare del tempo e l'azione della terapia ha cambiato stato d'animo diventando sempre più positivo”

“Inizialmente, anche se era molto fiducioso, con un pizzico di scetticismo. Ma nel momento in cui ha visto l'immediatezza dell'efficacia e la facilità di assunzione si è legato moltissimo alla terapia.”

In aggiunta, per il 12% dei pazienti la cura prescritta ha significato tornate ad una nuova vita e non solo riprendere alcune attività, ma sentirsi addirittura rinati.

"Secondo me il paziente ha vissuto la cura come una nuova occasione di vita ma solo dopo essersi reso conto del risultato"

"Mi sono sentito contento che una persona anziana vedova fosse ritornata a programmare una vacanza a distanza di così tanti mesi. Siamo A febbraio ma l'effetto benefico della terapia le ha ridato fiducia."

Purtroppo accanto a questi resta una piccola percentuale di pazienti (9%) che ha vissuto negativamente le cure o che le hanno negate completamente (3%).

"Secondo me il paziente ha vissuto la cura come una iattura, una sfida più grande di lei, una sconfitta"

Il tema dell'aderenza alle terapie viene citato nel 72% delle cartelle parallele. I pazienti che grazie alle cure e alle attenzioni fornite dai medici sono aderenti alle terapie sono il 93%; tuttavia, come possiamo osservare in Figura 32, questa percentuale si abbassa al 35% se la relazione con il medico è difficile, mentre il 41% dei pazienti che inizialmente non erano aderenti riesce a migliorare grazie anche alle cure più attente e all'evoluzione positiva della relazione (come si osserva dalle citazioni riportate qui sotto).

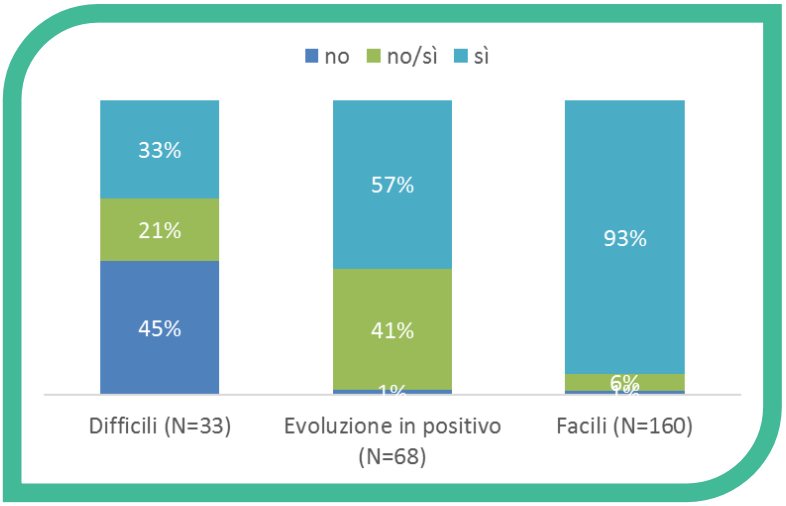


Figura 32. L'aderenza alle terapie in funzione alla relazione medico-paziente (N=261)

«Ripensando al percorso del paziente ritengo che avrei dovuto soffermarmi molto tempo prima a spiegare sintomi, evoluzione e terapia della BPCO e non limitarmi ad eseguire una diagnosi e dare la cura»

«Soprattutto dopo una riacutizzazione i pazienti con facilità sentono sgretolarsi la loro prospettiva di controllo della malattia, bisogna in quel momento ribadire loro come bisogna sempre inseguire la possibilità di un raggiungere un miglioramento dei sintomi»

Figura 33. La ripresa delle attività interrotte a causa della BPCO (N=333)

Se analizziamo, invece, gli effetti delle cure sulla possibilità di riprendere le attività interrotte osserviamo che solo l'11% dei pazienti non è riuscito a recuperare nessuna attività, mentre il 70% di loro è riuscito a riprendere interamente le proprie attività d'interesse o ad essere limitato solo nel fare salite, scale o attività pesanti.

«E il suo familiare era molto contento soprattutto del buonumore che gli era tornato e di vederlo camminare più agevolmente, senza doversi fermare

spesso a prendere fiato, come succedeva qualche tempo prima»

«mi sono sentito bene quando l'ultima volta l'ho visto entrare non solo con il suo solito sorriso gentile ma anche con una luce negli occhi mai vista prima: era ritornato a vivere libero dai sintomi che lo avevano sempre più limitato.»

Analizzando le attività riprese in funzione delle relazioni instaurate tra medico e paziente si osserva che se i rapporti sono difficili vi è una minore ripresa delle attività interrotte (Fig. 34), come già dimostrato nel precedente progetto.

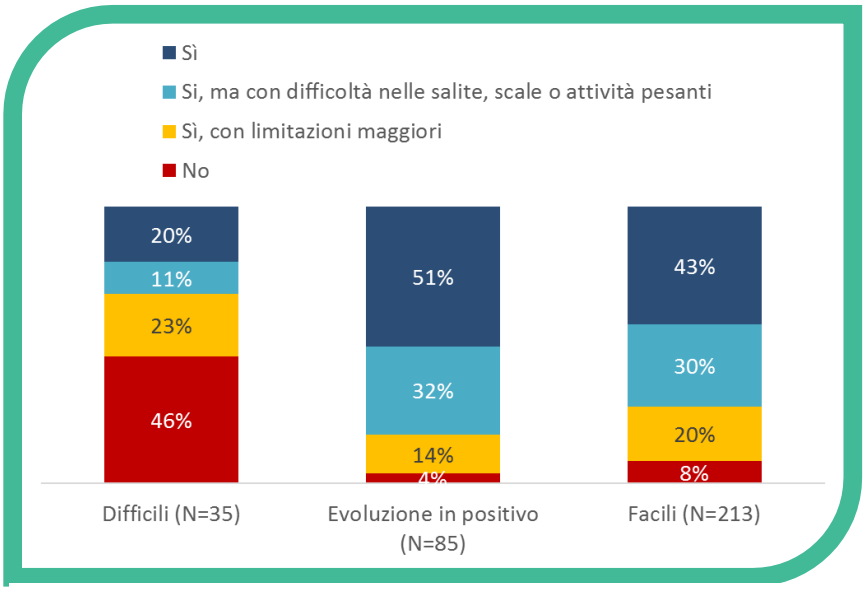


Figura 34. La ripresa delle attività interrotte a causa della BPCO in funzione alle relazioni medico-paziente

"Ho saputo che aveva abbandonato la terapia che avevo prescritto perché probabilmente i risultati non erano stati quelli attesi"

"Ma sicuramente ha avuto un grosso miglioramento clinico ma penso che il suo miglioramento sia stato soprattutto emotivo. L'anziano vive di piccole conquiste e di certezze quotidiane che prima della terapia stavano pian piano diminuendo. Ma grazie alla nuova terapia ha riacquistato quella voglia di vivere fatta di piccole ma importanti cose: incontrare gli amici, chiacchierare con il giornalaio, giocare qualche volta a bocce. Sentirsi di nuovo vivo."

Le attività riprese sembrano essere influenzate anche dalle motivazioni che hanno spinto i medici a cambiare la terapia, se la terminologia è legata unicamente alla sfera *disease*, mentre se le motivazioni sono legate alla *illness* e quindi alla vita delle persone con BPCO e come loro vivono la malattia, la ripresa delle attività migliora.

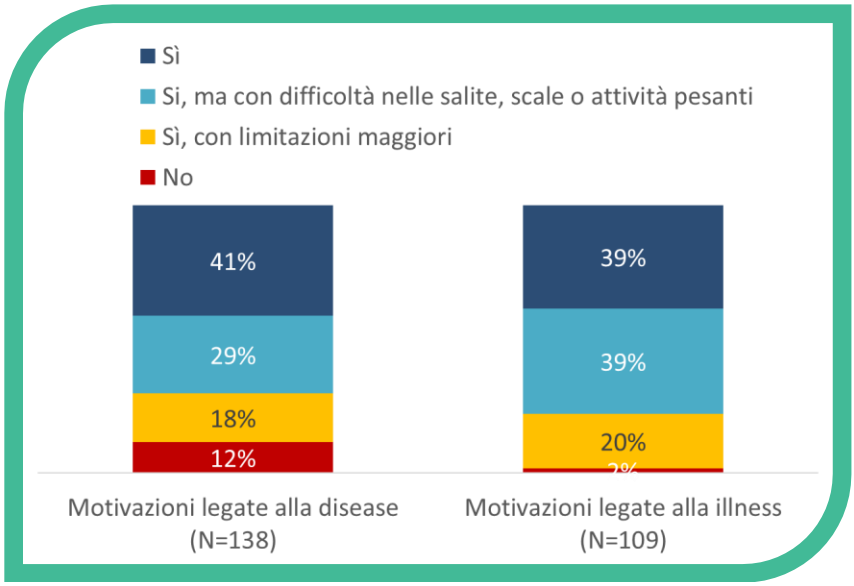


Figura 35. La ripresa delle attività interrotte a causa della BPCO in funzione alle motivazioni con cui i medici hanno prescritto una nuova terapia

Ripensando al percorso di cura (Fig. 36), il 22% dei medici afferma di aver agito correttamente e il 19% si ritiene soddisfatto del proprio operato.

"non sia stata omesso alcun approccio o consiglio"

"ritengo il percorso del paziente molto soddisfacente per i risultati ottenuti e ovviamente da mantenere"

Il 7% degli pneumologi ha sentito che il percorso è stato difficile da affrontare mentre il 15% degli specialisti grazie alla scrittura hanno riflettuto sulla gestione della patologia e sul suo miglioramento.

"Sia stato più lento e pieno di ostacoli di quanto avessi previsto all'inizio"

"sia importante identificare i punti deboli che possono essere cambiati, e rinforzare gli aspetti positivi e costruttivi."

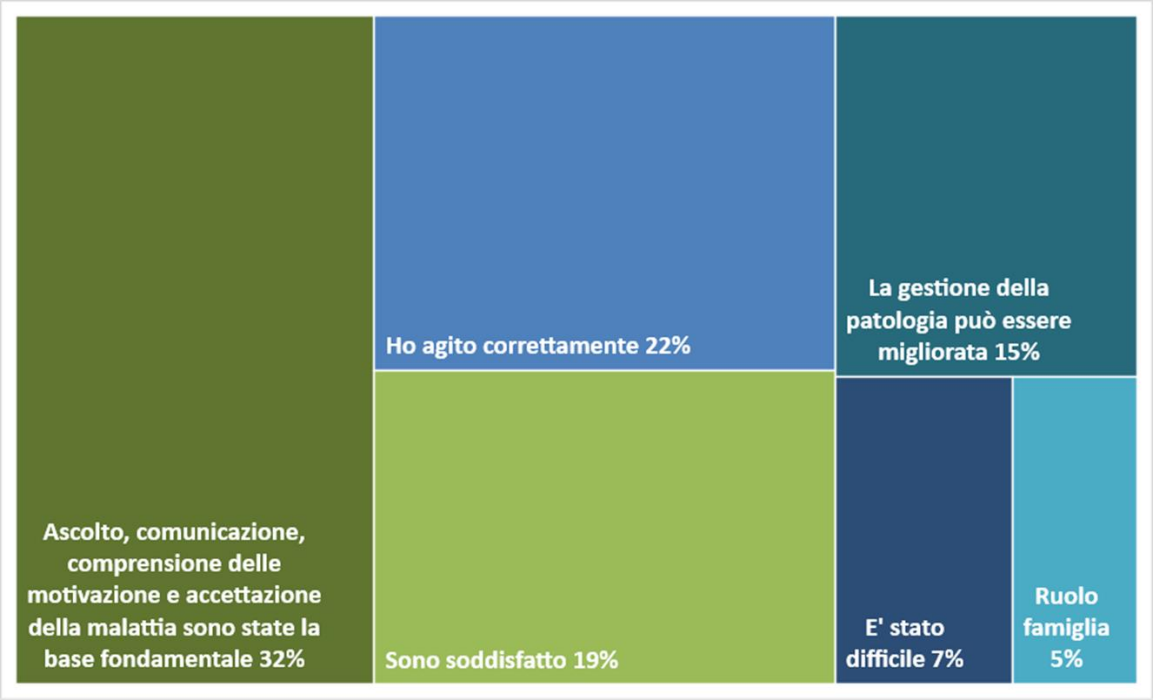


Figura 35. Ripensando al percorso di cura… (N=275)

Il 5% dei medici ripensando al percorso di cura hanno raccontato che la famiglia ha avuto un ruolo importante nell'aiutare il paziente, ma anche che servirebbe pensare a dei percorsi che tengano più in considerazione queste persone cercando sia di educarle sulla patologia che di fornire loro il supporto di cui hanno bisogno.

"sia necessario un supporto psicologico e un sostegno anche per i familiari"

Il 32% dei medici, invece, ha affermato che l'ascolto, la comunicazione e la comprensione dei propri pazienti sono stati i fattori che hanno permesso di costruire una base di fiducia per aiutare il paziente.

"aver compreso quale era la sua preoccupazione maggiore ed averla condivisa ha motivato il paziente a seguire la cura prescritta garantendo una aderenza continua alla stessa."

"Sia stato importante l'adesione la comunicazione e la consapevolezza qualsiasi livello intellettivo la condivisione di un progetto terapeutico possa essere condivisa"

"a volte valga a pena di indagare a fondo la vita di tutti i giorni dei nostri pazienti senza limitarci a mere considerazioni in tema di misurazione della BPCO e alla prescrizione di terapie farmacologiche"

L'esperienza di scrivere la cartella parallela secondo i medici

I medici grazie alle esperienze descritte hanno capito principalmente che l'ascolto e la buona comunicazione sono le basi fondamentali per costruire relazioni positive (47%) e anche che la comprensione delle motivazioni che riescono a dare forza ai pazienti, come la cura della famiglia o il perseguire le proprie passioni, è lo stimolo necessario per raggiungere risultati di cura positivi (18%).

"Noi medici siamo concentrati sulla diagnosi perfetta ma in questa relazione ho imparato che la diagnosi spesso la fa il paziente, noi siamo traduttori di espressioni, e di indizi. Come dei detective possiamo trovare la soluzione nei piccoli indizi, quelli nascosti nel cuore delle persone. Il respiro è il privilegio più importante che la vita ci dona. Se posso donare un po' respiro il mio lavoro mi rende davvero felice."

"Dalla relazione con questo paziente ho imparato che bisogna curare prima l'animo ferito di un leone e poi intervenire sulla patologia."

"per corrispondere alle aspettative del malato è necessario ascoltarlo bene e calarsi nella sua situazione"

"dare speranza aiuta a far accettare meglio la terapia e a far collaborare il paziente con il medico e i familiari"

Figura 36. Dalla relazione con questo paziente ho imparato che… (N=296)

"Dalla relazione con questo paziente ho imparato che molto spesso la qualità della vita e il riprendere un'attività precedentemente persa è molto più importante per il pz che non aver migliorato parametri funzionali o dati di laboratorio"

Nel 20% delle narrazioni queste riflessioni sono ancora legate alla clinica, alla scelta della terapia e all'importanza di educare i pazienti sulla malattia; anche in questo caso la scrittura ha permesso di riflettere su aspetti per migliorare la cura delle persone con BPCO.

"spesso i malati si sentono passivi nella scelta della terapia invece hanno bisogno di partecipare al processo terapeutico e alla scelta degli approcci che sono soggettivi diversi per ogni malato"

Il 13% dei medici afferma di aver imparato la perseveranza e la voglia di continuare a tentare di prendersi cura delle persone con BPCO. Mentre il 2% dei medici ha espresso giudizi negativi sui pazienti, queste narrazioni sono narrazioni di tipo *moral*.

"non sempre è possibile curare i pazienti, nonostante il nostro impegno e la nostra volontà, quando loro per primi non sono disposti a farlo."

Come riportato nella Figura 37, per i medici scrivere è stato positivo (22%), appagante e liberatorio (23%) e stimolante (15%). Il 18% degli pneumologi che hanno partecipato al progetto ha trovato utile la scrittura e un momento per riflettere sul proprio operato.

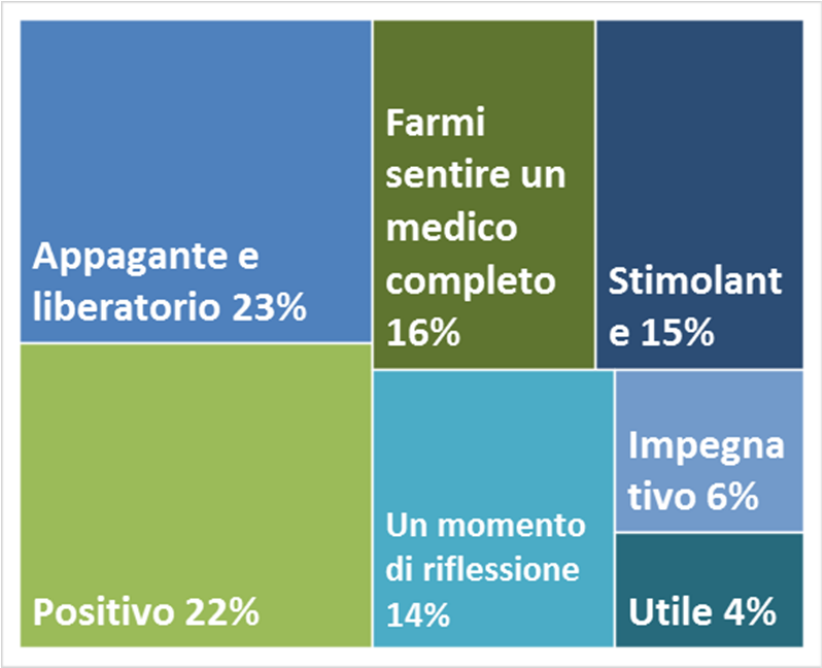


Figura 37. Dalla relazione con questo paziente ho imparato che… (N=296)

«la narrazione mi ha messa al livello del pz, un livello parallelo ma con punti di incontro. In geometria non esiste ma nella realtà sì!»

«mi sono trovata a PENSARE AI PAZIENTI IN UN ALTRO MODO»

«Concentrarsi sul vissuto dei pazienti obbliga il medico a rimettersi in gioco come persona, solidale al soggetto visitato in quanto sottoposto alle medesime dinamiche psico-sociali ed affettive.»

Nonostante il 6% dei medici abbia trovato impegnativo scrivere le cartelle parallele; il 16% grazie all'approccio di medicina narrativa si è sentito un medico completo.

"Mi ha indotto a non correre, ma a pensare e ripensare, mi ha riportato al centro l'uomo prima che il paziente"

Questi risultati ci fanno comprendere che il progetto è stato utile ai medici e che la scrittura, seppur impegnativa sia come tempo impiegato che come sforzo intellettivo ed emozionale, è uno strumento che riesce a far riflettere e a far sentire meglio.

A conferma di quest'ultima osservazione nel grafico 40 abbiamo riportato le risposte all'ultima domanda che abbiamo chiesto ai medici successivamente alla compilazione della cartella parallela: "Questo nuovo modo di comunicare con il paziente le ha cambiato la sua pratica clinica? "

Le risposte ci mostrano che solo il 5% dei medici ritiene che l'approccio insegnato attraverso la sperimentazione di questo strumento della medicina narrativa non abbia influito sulla propria professione.

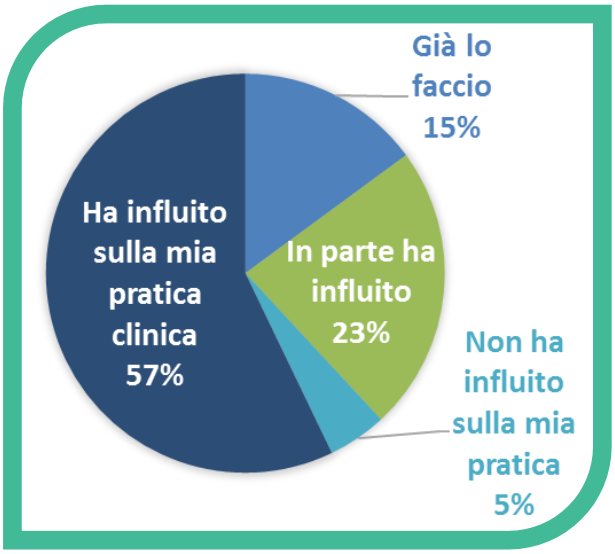


Figura 38. Questo nuovo modo di comunicare con il paziente le ha cambiato la sua pratica clinica? (N=315)

"no, sono rimaste uguali"

Il 23% hanno specificato che solo in parte ha influito in quanto ritengono che non sia cambiata la propria pratica clinica quanto il loro modo di dialogare con il paziente nel comunicare scelte cliniche che avrebbero comunque perseguito.

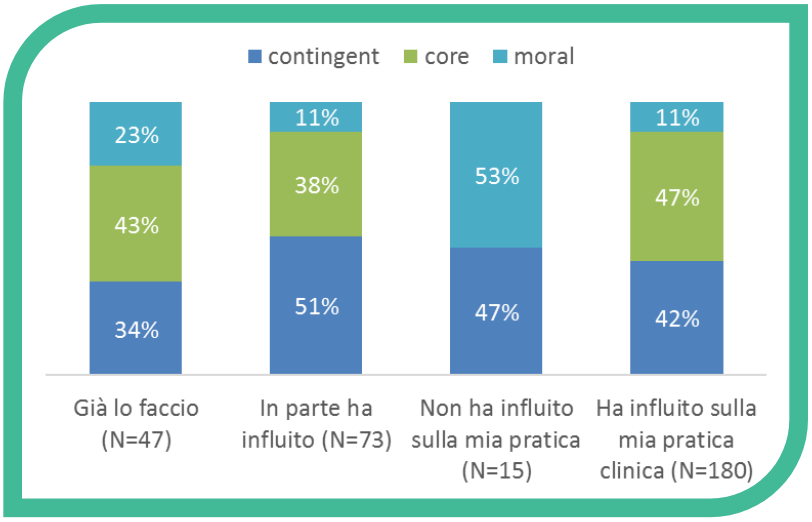


Figura 39. L'efficacia percepita del progetto in relazione al tipo di scrittura utilizzata

"questo approccio ha migliorato molto il mio rapporto con i pazienti, facendomi capire che l'empatia associata ad una terapia farmacologica può essere utile nel curare non solo la malattia ma la persona"

"Cambiare pratica clinica, come già ho detto, è molto difficile. Ma questo modo nuovo modo di comunicare con il paziente mi consentirà di approcciare, in futuro, in maniera diversa l'aspetto patologico tenendo in grossa considerazione l'aspetto emotivo dei pazienti."

"Si! Sono più fiducioso della buona riuscita delle mie prescrizioni."

Infine il 57% dei medici ha affermato di averne tratto beneficio, mentre il 15% ha affermato che nella sua pratica quotidiana già utilizzava questo tipo di approccio.

"ho sempre cercato di valutare il paziente nel complesso come persona."

Se andiamo ad analizzare la risposta a questa domanda in relazione al tipo di scrittura utilizzata nelle cartelle parallele, osserviamo che i medici che affermano di non averne tratto beneficio hanno narrato solo storie di tipo *contingent* o *moral,* senza quindi essersi messi veramente in gioco cercando di andare oltre e arrivare al *core* della narrazione.

Conclusioni

L'obiettivo del progetto era conoscere più in profondità le reazioni del paziente alla cura in termini di autonomia e mettere in luce i fattori che portano ad una efficace alleanza terapeutica, così come i punti critici del percorso di cura. Dai risultati ottenuti possiamo dire di avere, non solo raggiunto questo obiettivo, ma siamo anche riusciti, attraverso la sperimentazione della cartella parallela, ad insegnare un nuovo metodo di ascolto e di cura del paziente. Il 95% degli pneumologi coinvolti, infatti ha apprezzato l'utilità di questo strumento narrativo e ha affermato che, grazie alla comprensione di aspetti a cui prima prestava meno attenzione, è riuscito a sviluppare relazioni di cura positive.

Per entrare nello specifico dei punti critici delle relazioni di cura, dall'analisi delle 367 cartelle parallele raccolte siamo riusciti ad evidenziare che le emozioni che influenzano negativamente la relazione di cura al primo incontro sono rabbia, negazione, frustrazione e sottomissione Quando il paziente si mostra al medico con uno di questi sentimenti, la relazione inizia in maniera difficile perché gli pneumologi non sono così pronti ad accogliere questi sentimenti negativi, mentre invece accettano e comprendono meglio altre emozioni negative quali la paura e il dolore. La grande differenza è che i pazienti che provano paura e dolore hanno voglia/bisogno di affidarsi alle cure mediche e sono pronti a fare tutto ciò di cui c'è bisogno, sono in posizione di *restitution*[13] ovvero fanno tutto quanto necessario per ottenere di nuovo la salute. I pazienti che provano rabbia, frustrazione o che negano la malattia avranno maggiori difficoltà a relazionarsi perché già in partenza non hanno fiducia verso la classe medica; i pazienti, invece, che sono soverchiati dalla malattia sono rappresentati da quelle persone che hanno perso la voglia di combattere per la propria vita e che stanno procrastinando le cure: questa attitudine, particolarmente presente per la BPCO rispetto alle altre patologie studiate (quali neurodegenerative, oncologiche, endocrine e cardiovascolari), genera frustrazione nei medici che pensano che, invece, ci siano ancora molte possibilità per una vita migliore dei pazienti.

Dalle cartelle parallele emerge che rendere felici i pazienti non fa bene solo a loro, ma al medico stesso: i medici infatti, sono esseri umani, fatti di sentimenti e sensazioni, e vedere una persona,

---

[13] Frank, A. W. (1998). Stories of illness as care of the self: A Foucauldian dialogue. Health, 2, 329–348

in particolare un proprio paziente, che ha perso la voglia di combattere o che prova rabbia e frustrazione verso le cure fa stare male loro stessi rispecchiandosi nei loro sentimenti a discapito di una accoglienza empatica di questi.

A sostegno di quanto appena affermato, le narrazioni ci hanno permesso di comprendere che i pazienti vivono la BPCO come un limite, una prigione che porta non solo alla rabbia, ma sempre di più a vergogna e depressione. Come riportato anche in letteratura[14], c'è un forte legame tra l'insorgenza della depressione e la BPCO poiché i pazienti non riescono più a svolgere le stesse attività di una volta, si sentono un peso per la propria famiglia e per gli amici riducendo quindi la propria vita sociale più di quanto la sintomatologia stessa della malattia non richiederebbe. È la vergogna di non stare al passo con gli altri, la vergogna di dover chiedere di aspettare durante una camminata, di dover riprendere il fiato dopo aver fatto qualche rampa di scale, di non riuscire a parlare a lungo per colpa della tosse, di non poter correre e giocare con i propri nipotini, di non riuscire a svolgere il proprio lavoro come qualche mese prima; per tanto tempo si è pensato che la vergogna fosse solo nell'uscire con la bombola di ossigeno o alcuni pensavano che questo sentimento fosse legata all'uso del device inalatore, ma la vergogna e il disagio descritti in queste cartelle parallele vanno ben oltre, sono più profondi e solo comprendendo questi aspetti e cercando di ridare speranza attraverso la cura, i medici riescono a migliorare la qualità di vita dei pazienti e allo stesso tempo a trasformare le relazioni da difficili a positive.

Infatti, analizzando le motivazioni che hanno portato i medici a scegliere una nuova terapia per il paziente abbiamo osservato che si ha una migliore ripresa delle attività quando gli pneumologi effettuano la scelta non solo riferendosi alle linee guida e ai risultatati degli studi clinici, ma anche volendo conoscere le attività e le passioni dei propri pazienti di cui hanno scritto. Le terapie, infatti, esistono e sono efficaci quando prescritte con appropriatezza e seguiti da parte del paziente con fiducia e aderenza. Il medico, quindi, non deve avere timore nel modificare la terapia per la BPCO perché le continue innovazioni terapeutiche in questo ambito permettono sempre più una gestione efficace e risultati ottimi sulla ripresa delle attività, soprattutto se la malattia viene gestita nelle sue fasi iniziali.

Un altro punto critico che emerge dalle narrazioni scritte dagli pneumologi è la gestione del fumo; sebbene in queste cartelle parallele sia emersa come fattore di rischio per l'insorgenza della BPCO anche l'attività lavorativa, soprattutto per quei lavori in cui ci si trova spesso a contatto con polveri facilmente inalabili come i canteri o le fonderie, la causa principale resta il tabagismo. Dall'analisi si osserva che la maggior parte dei medici ancora oggi utilizza minacce e sanzioni per convincere il paziente a smettere di fumare ad accusarlo per quel "*vizio*" che li ha portati ad una malattia cronica; ma, dalle narrazioni, la dipendenza al fumo dei pazienti nasconde spesso qualcosa di più, un bisogno non realizzato che trova la sua consolazione nella sigaretta. Come mostrato in precedenza quindi, è necessario scardinare l'equazione fumo= vizio per considerare il fumo come

---

[14] Bordoni B, Marelli F, Morabito B, Sacconi B. Depression, anxiety and chronic pain in patients with chronic obstructive pulmonary disease: the influence of breath. Monaldi Arch Chest Dis. 2017 May 25;87(1):811

una dipendenza e quindi una malattia; in questo modo stiamo dando realtà al fatto che il tabagismo è una malattia concreta che va curata insieme alla BPCO. L'unico modo per essere efficaci è comprendere queste cause e trovare una soluzione. Questo percorso sicuramente non è facile e non è attuabile dal solo specialista, ma è necessario che ci siano più centri anti-fumo e più reti di sostegno, così come ci sono per gli alcolisti, e che il medico sappia indirizzare correttamente la persona e capirne le sue difficoltà ed insoddisfazioni invece che farla sentire ancora più a disagio o accusarla.

Se dobbiamo inquadrare la mortalità della BPCO nel contesto epidemiologico, i dati della WHO indicano che questa malattia è la quarta causa di morte in Italia. Eppure dalle 611 cartelle parallele raccolte nei due progetti non compare né il rischio di morte, né la paura di morire. Questo fenomeno che abbiamo rilevato è degno di alcune riflessioni: come mai vi è questa scarsa percezione del rischio di morte, per una patologia che è più letale del tumore al polmone secondo i dati epidemiologici? Sappiamo dall'analisi delle cartelle parallele che oltre il 20% dei pazienti non conoscevano neppure l'esistenza di tale malattia. Sappiamo che gli stessi medici non comunicano la BPCO come una malattia potenzialmente fatale ma al contrario, descrivono questa patologia ai pazienti come una malattia che, se non curata appropriatamente, porta a disabilità. Questa assenza di conoscenza mediatica della patologia da parte della popolazione, la scarsa comunicazione data dai medici sugli esiti fatali della BPCO, questo acronimo che sta per broncopneumopatia cronico ostruttiva difficile da comprendere sono tutti fattori che impediscono il diffondersi della conoscenza della BPCO nella popolazione, così come invece sono ben noti il diabete e le malattie cardiache (rispettivamente la prima e la seconda causa di morte). È fondamentale, quindi, sviluppare nuovi progetti di educazione consapevole verso l'intera popolazione, così come affermato dal 22% dei medici, e alleggerire il linguaggio clinico, contenendo l'acronimo BPCO per la parte tecnica, ma utilizzando espressioni più semplici per comunicare la gravità di questa malattia alle persone.

Dalle cartelle parallele analizzate sono emersi anche alcuni aspetti della vita dei pazienti che risultano difficili da gestire da parte dei medici: oltre al tema della vita sessuale dei pazienti, in Italia trattato come un tabù a prescindere dalla patologia presa in esame, altre situazioni difficili per i medici da affrontare sono la morte di un familiare del paziente e l'invecchiamento stesso. Sarebbe quindi utile per i medici poter essere formati su come affrontare questi temi e come essere di supporto nell'accettazione di traumi ed eventi tristi.

Ma educazione e supporto non sono necessari solo per la popolazione e i medici ma anche per i familiari delle persone con BPCO, così come affermato nelle cartelle parallele. In oltre il 40% delle narrazioni, infatti, i familiari rivestono un ruolo importante nell'essere di supporto al paziente durante tutto il percorso di cura, eppure non sempre i familiari si dimostrano supportivi e a volte essi stessi assumono atteggiamenti di svalutazione della malattia o di iper-protezione.

In conclusione possiamo affermare che le relazioni più difficili sussistono quando il medico inserisce il paziente dentro dei suoi stereotipi mentali e quando esprime dei giudizi morali sulla persona che ha in cura: non esiste "il paziente ideale", ma esiste una gaussiana di pazienti ognuno con una propria storia e una propria vita richiedente una cura calibrata in base alle proprie esigenze. Dall'analisi delle narrazioni risulta vincente ascoltare il paziente e cercare di capire, al di là dei sintomi, quali sono le attività, le persone, le motivazioni che lo portano a stare meglio e su questi punti costruire una relazione di fiducia. A conferma di questo, il 32% dei medici ha affermato che

l'ascolto, la parola e la comprensione dei propri pazienti sono stati i fattori che hanno permesso di costruire una base solida per aiutarli.

Ringraziamenti

Si ringraziano Paola Chesi, Valeria Gatti, Silvia Napolitano e Matteo Nunner per le analisi delle cartelle parallele.

Si ringraziano i medici che hanno partecipato al progetto per la loro disponibilità e passione: Annunziata Anna, Arondi Sabrina, Balestracci Sara, Bargagli Elena, Bastianelli Angelo, Battilana Michele, Boi Maria Grazia, Boulos Bassal, Brussino Luisa, Bussoli Guglielmo, Campana Biagio, Capato Silvia, Carraro Chiara, Carrozzi Francesco, Ceccon Maria Antonietta, Chiaravalloti Franco, Christian Mongiardi, Ciamarra Ida, Colangeli Antonello, Coli Claudia, Contini Paola, Cosentino Eugenio, Costanzo Nicola, De Angelis Emilio. De Filippis Francesca, De Rosa Nicola, Del Giudice Ginevra, Di Perna Felice, Elezi Bledar, Eslami Varzaneh ShoKoofoe, Ferraro Giorgio, Giofrè Maria Concetta, Giovannelli Francesca, Guerra Simona, La Fauci Giuseppe, Madaschi Claudia, Mantellini Ennio, Marani Silvia, Marchi Rita, Masoudì Ali Asghar, Mastruzzo Claudio, Melica Emilio, Minicozzi Filomena, Miraglia Aldo, Molino Antonio, Moschella Maria Adelaide, Napolitano Massimiliano, Palmulli Patrizia, Pavan Alberto, Pelucchi Andrea, Perciaccante Antonio, Pezzella Vincenzo, Pietrangeli Vittorio, Polla Biagio, Rizzi Maurizio, Rosada Javier, Rossi Sandro, Russo Maurizio, Santanocto Giancarlo, Scarmagnan Giorgio, Scotto Fabio, Serpe Ernesto, Serpilli Manuela, Serra Maria, Serravillo Maria, Taccaliti Danilo, Ticozzi Chiara, Tinto Aniello, Tobia Nello, Tourchenko Victoria, Turati Andrea, Vivoli Paolo, Zanardi Erika