



Le Aziende informano

Scoprire la Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva dalle voci dei pazienti, familiari e medici

Presentati i risultati della ricerca di medicina narrativa condotta da Fondazione ISTUD per Chiesi Farmaceutici

- La ricerca di medicina narrativa FARO – Far luce attraverso i racconti di BPCO - per la prima volta unisce le voci di pazienti, familiari e medici da tutta Italia: 350 testimonianze.
- 235 pazienti al momento della diagnosi si rivelano in larga parte inconsapevoli della gravità della loro malattia, anche a causa della difficoltà del termine BPCO, spesso sottovalutato o non compreso, e del linguaggio tecnico usato dai medici.
- L'89% dei professionisti sanitari è consapevole dell'inefficacia del termine BPCO nella comunicazione con il paziente e della difficoltà di alcuni tecnicismi ad essa correlati.
- A prestare assistenza è il 70% dei familiari del paziente di cui il 54% per oltre 3 ore al giorno e il 16% per più di 8, creando una situazione incompatibile con qualsiasi attività lavorativa.
- Il peso della malattia evidenzia come la patologia non colpisca solo pazienti anziani, ma anche persone in età lavorativa: nel 49% dei casi incide in maniera significativa sulla loro attività e nel 20% dei casi ha determinato il ritiro dal lavoro.

“Soffocare nella nebbia”. Con queste parole alcuni malati descrivono la propria condizione nella ricerca di medicina narrativa F.A.R.O. - Far luce attraverso i racconti sulla Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) - condotta da Fondazione ISTUD per Chiesi Farmaceutici e con il sostegno delle principali società scientifiche nel campo della pneumologia (SIP, AIPO) e della medicina di base (SIMG, FIMMG), oltre che dalle associazioni di cittadini e pazienti (Onlus BPCO e Federasma e allergie). La BPCO è una condizione complessa, caratterizzata da sintomi persistenti e da una limitazione cronica al flusso delle vie aeree, che colpisce quasi 2 milioni di italiani.

Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha lanciato un allarme prevedendo che nel 2030 la BPCO sarà la terza causa di morte a livello mondiale, dopo le malattie cardio-vascolari e i tumori.

LE TESTIMONIANZE E LE EVIDENZE DELLA RICERCA

Il progetto, nato con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia e sull'importanza della prevenzione e della corretta gestione del paziente, ha raccolto 350 questionari quali-quantitativi composti da domande a risposta multipla e una parte di narrazione semi-strutturata. 350 interviste di cui 235 di pazienti, 55 di familiari e 60 di medici, insieme per la prima volta

in tutta Italia.

Lo studio di medicina narrativa mette in luce innanzitutto come la mancata conoscenza della patologia e della sua gravità derivi anche dalla criticità del termine BPCO, che spesso, come evidenziato dalla ricerca, rimanda nella percezione dei pazienti a una “lieve malattia polmonare facilmente risolvibile come una bronchite”. Questa soggettiva sottovalutazione del problema spiega il frequente ricorso tardivo al medico.

Anche gli stessi medici intervistati mettono in allerta. L'89% dei professionisti sanitari è consapevole dell'inefficacia del termine BPCO nella comunicazione con il paziente e della difficoltà di alcuni tecnicismi ad essa correlati (puff, stroller, compliance per indicare l'inalatore, la bombola di ossigeno portatile, l'aderenza terapeutica); sa che, finché il termine BPCO sarà utilizzato senza un'adeguata spiegazione della “serietà della malattia”, difficilmente i pazienti riconosceranno realisticamente la minaccia che esso rappresenta. Questo aspetto, unito alla cronicità stessa della malattia, conduce, quindi, a un'aderenza terapeutica, dal loro punto di vista, non soddisfacente. Un altro aspetto correlato al tema e confermato da alcuni specialisti intervistati, è il riscontro della difficoltà di molti pazienti nel corretto utilizzo dei dispositivi inalatori. I medici cercano quindi di affiancare i loro pazienti, verificando il loro atteggiamento nei confronti delle terapie (30%) oppure spiegandone i

benefici (26%) o ancora costruendo una relazione di fiducia (11%); ad avere per contro un approccio sanzionatorio è il 15% dei medici intervistati.

Accanto alla testimonianza dei medici, le immagini metaforiche ed evocative scelte per descrivere la condizione patologica sono il cuore della ricerca. La voce dei pazienti riporta “Una gabbia di ferro che ti stringe il torace e ti impedisce di respirare”; “Soffocare nella nebbia, non vivere, annegare nell'acqua”; “Uscire di casa per me è un sogno...”. Così come quella angosciata dei loro familiari che dicono “uno stanzino chiuso, piccolo e buio... ho visto mia mamma arrancare... claustrofobia totale...”, “Un passerotto che non può volare e che sbatte le ali ma non riesce.”

Durante la visita col medico i pazienti descrivono i sintomi e la patologia in termini di minor gravità, forse anche per il linguaggio tecnico o la paura di aprirsi con il proprio curante, mentre le immagini con cui rappresentano la convivenza con la BPCO nella loro vita quotidiana sottolineano la grande fatica del corpo e il forte peso emotivo.

Condurre uno stile di vita sano e l'astensione dal fumo sono condizioni fondamentali per poter prevenire o quantomeno intervenire sulla patologia. Il curante ha l'arduo compito di accompagnare il paziente nel suo percorso della sospensione del fumo: il 60% degli intervistati ha infatti smesso, anche se fra di loro il 22% ne è ancora pericolosamente attratto, pervaso da un senso di nostalgia.

Un altro aspetto emerso è come il 20% dei malati intervistati sia affetto da BPCO non direttamente correlabile al fumo, ma ad altri fattori quali l'inquinamento, l'esposizione occupazionale a sostanze nocive o a malattie respiratorie pregresse.

Infine, la malattia non appartie-

ne solo alle ultime fasce di età, ma colpisce già in età relativamente giovane, persone che ancora lavorano: infatti, su 235 pazienti coinvolti, solo al 26% la malattia è stata diagnosticata in pensione, il 28% ha dovuto usufruire di permessi, ferie dal lavoro o modificato il proprio contratto sia per disabilità fisica sia per accedere alle cure, per un totale di quasi una mensilità l'anno, e il 21% ha smesso definitivamente di lavorare. Questo aspetto si ricollega anche all'alto carico economico della malattia, riportato frequentemente nelle interviste ai familiari.

Anche l'impatto sull'attività lavorativa del familiare è elevato: a prestare assistenza è infatti il 70% dei familiari del paziente, di cui il 54% per oltre 3 ore al giorno e il 16% per più di 8 creando una situazione incompatibile con qualsiasi attività lavorativa.

Grazie alla ricerca, ora i medici hanno a disposizione un quadro che raccoglie i tre diversi punti di vista - paziente, familiare e professionista sanitario - e che illustra come i pazienti vivono la malattia e come si debba sviluppare il rapporto, finora poco conosciuto, tra tutte queste figure. Un rapporto di fiducia profonda basata su una comunicazione empatica. Proprio perché la malattia è chiamata in causa da un termine molto tecnico, è necessario che si sviluppi un rapporto emozionale e cognitivo profondo tra medico e paziente.

“Il progetto FARO ha messo in luce come il linguaggio medico, spesso ricco di tecnicismi ed inglesismi, sia di difficile comprensione da parte dei pazienti che, non cogliendo a pieno le informazioni trasmesse, tendono purtroppo a non affidarsi completamente alle cure appropriate.” commenta Maria Giulia Marini, Direttore Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD. “L'obiettivo di

questa ricerca di medicina narrativa è di fornire gli strumenti per trovare codici di relazione più efficaci sul rischio della malattia, in modo da permettere un allineamento terapeutico tra i curanti, i curati e i familiari. L'altra importante scoperta di FARO è l'evidenza di come anche giovani adulti in età produttiva siano già ammalati di BPCO e di come il 49% abbia subito delle modifiche importanti sul lavoro. Il luogo comune era che fosse una malattia solo degli anziani”.

“Aderire al progetto di medicina narrativa di Fondazione ISTUD, ribadisce la volontà di Chiesi di essere vicina al paziente, ascoltando la sua voce e quella di chi gli sta intorno. In questo caso particolare, utilizzando una metodologia di ricerca che potesse far emergere anche nuove soluzioni per la gestione della malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone affette da patologie che interessano l'apparato respiratorio, come la BPCO che colpisce milioni di persone in Italia.” conclude Marco Zibellini, Direttore Medico di Chiesi Farmaceutici.

Fondazione ISTUD è la più antica business school indipendente italiana, con sede a Milano e Baveno (Lago Maggiore). La Scuola di management ha al suo interno una specifica Area Sanità e Salute. Da anni è impegnata nella diffusione delle Medical Humanities quale strumento in grado di migliorare i percorsi di cura, ed è riconosciuta a livello internazionale come centro di riferimento in Italia per la Medicina Narrativa.

CHIESI FARMACEUTICI

Chiesi Italia è la filiale italiana del Gruppo Chiesi. L'azienda, nata a Parma (Italia) nel 1935, è oggi un gruppo internazionale orientato alla ricerca, con oltre 80 anni di esperienza. www.chiesi.it