

**“Narrarsi ai tempi del Covid-19”: le voci dei pazienti con Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva - la BPCO -, i loro familiari e i professionisti sanitari”**

La Ricerca **“Narrarsi ai tempi del Covid-19: le voci dei pazienti con Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva - la BPCO - i loro familiari e i professionisti sanitari”** è stata avviata da Fondazione Istud, con il supporto incondizionato di Chiesi Italia, a luglio del 2020 e si è conclusa a dicembre 2020: ha visto la partecipazione di professionisti afferenti alle società scientifiche impegnate nel campo della pneumologia (**Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri**, AIPO; **Società Italiana di Pneumologia/Italian Respiratory Society SIP/IRS**) e della medicina generale (**Società Italiana di Medicina Generale**, SIMG; **Federazione Italiana Medici di Medicina Generale**, FIMMG). L’iniziativa è inoltre sostenuta dalle Associazioni dei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche (**Associazione Italiana Pazienti BPCO**, **FederAsma e Allergie ODV**).

**Il perché della ricerca**

La pandemia di COVID-19 ha sconvolto la vita di tutti e, in particolare, quella delle persone in condizioni di fragilità come i malati con patologie polmonari come la Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) e i loro familiari caregiver.

La Medicina Narrativa è un approccio validato per comprendere i bisogni dei pazienti al fine di migliorare la qualità delle cure. Lo scopo principale di questo studio è stato quello di **esplorare come la pandemia di COVID-19 abbia avuto un impatto sulla qualità delle cure, sulla qualità della vita, sui fattori psicologici e sociali nelle persone affette da BPCO, nei loro caregiver e negli operatori sanitari**. Altro obiettivo era indagare il **ruolo della telemedicina per superare l'isolamento e l'accesso alle cure.**

La ricerca è stata portata avanti grazie ad un questionario semi-strutturato online con una **trama narrativa** completata da **146 partecipanti**: 79 persone con BPCO, di età media di 68.8 anni, di cui 50.6% donne e il 49.4% uomini, 24 caregiver familiari, di età media di 51 anni di cui il 61.5% donne e il 34.6% uomini, e 43 professionisti sanitari, di età media di 37.2 anni, con un 48.9% di donne e un 51.1% di uomini.

**Principali risultati della ricerca**

Emozioni e atteggiamenti nelle diverse fasi della pandemia

I risultati hanno indicato che le emozioni e gli atteggiamenti più frequentemente riportati sono stati **l'apprensione, il terrore e la paura** (**58% dei partecipanti e 100% dei caregiver**), seguiti dalla riflessione e dalla vigilanza per i caregiver (16.6%). Le stesse emozioni – paura, terrore, apprensione – sono state le più frequenti per il 42% dei professionisti durante il primo lockdown, di fronte al timore del contagio in ospedale e dei propri cari.

*“Prima dell’emergenza sanitaria ero un uomo sereno, poi è successo che quell’uomo ha conosciuto la paura. Durante i mesi del lockdown mi sono sentito in pericolo, ho pensato di morire, il mio corpo era rigido ed uscire di casa era vietato” (persona con BPCO).*

*“Durante i mesi del lockdown mi sono sentita impotente per mio marito. Ho pensato di vederlo morire. La mia casa era un misto di freddo e di ansia. Le persone vicine non esistevano e neanche le altre…” (caregiver).*

*“Durante i mesi di lockdown, mi sono sentita impotente. Ho pensato di morire. Le mie giornate erano le stesse, ma la mia casa era un serbatoio di ansia. Le persone vicine non potevo abbracciarle e le altre non esistevano. I luoghi di cura erano come i campi da guerra…” (professionista sanitario)*

Durante il periodo della riapertura, ha prevalso un **atteggiamento di vigilanza e cautela**, che conferma il comportamento responsabile mantenuto durante il lockdown - rispetto delle misure di prevenzione e distanziamento sociale, sia da parte dei pazienti che dei caregiver.

*“Mi sento libero ma non ancora la sicuro. Penso che vada mantenuta alta l’attenzione” (persona con BPCO) - “Mi sento più tranquillo e fiducioso. Penso che finalmente si possa uscire con un po’ più di libertà, anche se sempre con ragionevolezza (caregiver).*

Le metafore per rappresentare la BPCO e il COVID-19

**Le metafore più usate dai pazienti con BPCO e COVID-19 erano rispettivamente legate a mostri e assassini**, richiamando quindi una dimensione di orrore, andando oltre le classiche metafore di guerra che sono utilizzate dai media quotidianamente nella “lotta al nemico”.

Le case erano percepite più come una questione di pulizia e un luogo solitario, che non un rifugio: *“La casa era pulita, sempre disinfettata. Uscire di casa era impossibile, solo io andavo al lavoro e a fare le spese. Mio padre stava barricato in casa”.*

Il coping

Il coping, ovvero **la capacità di superare il periodo difficile**, era presente nel **45.2%** delle narrazioni, in molti casi associato alla speranza di ritrovare i propri cari.

*“…Sto bene da sola perché́ trovo sempre qualcosa da fare, leggere, informarmi, giocare col pc o imparare cose nuove di ogni genere” - “Dovevo stare calma e ragionare perché́ ho tre nipoti e un’unica figlia che abitano negli USA e io voglio rivederle...” (persona con BPCO)*

Organizzazione delle cure

Durante il periodo del primo lockdown, **il 12.6% delle persone con BPCO** ha riferito un **accesso regolare alle visite**, mentre il **59% dei medici di base e degli pneumologi** ha sperimentato la **telemedicina**. Questo approccio è stato percepito come soddisfacente sia dai pazienti che dai caregiver. **Il 15% dei pazienti non è stato in grado di accedere alle visite né in presenza né in telemedicina**: infatti, il ricorso alla telemedicina è “in costruzione”, sia per cultura che per infrastruttura tecnologica carente in alcuni luoghi, e molti pazienti hanno preferito rimandare le visite.

**Conclusioni**

I risultati della ricerca indicano la necessità di una **presa in carico globale**, che favorisca **non solo la cura fisica ma parimenti il benessere psicologico**, attivando le risorse interiori per far fronte al COVID-19, questo evento inaspettato e definito dagli stessi pazienti come “mostruoso”. Il modello di assistenza migliorativo è quello delle **cure continue**, senza separazione tra ospedale e territorio, che può essere gestito anche attraverso una **sanità digitale efficace, efficiente e umanizzata**. La presa in carico dovrà essere quindi multi-professionale e multidisciplinare e dovrà gestire non solo i pazienti con la BPCO, ma anche i loro familiari, salvaguardando le risorse psicofisiche dei professionisti sanitari mai così messe duramente alla prova da più di un anno di pandemia a oggi.