**“NARRARSI AI TEMPI DEL COVID-19”**

**Progetto di Medicina narrativa in area BPCO**

**Sintesi degli interventi dei relatori**

**Maria Giulia Marini**

Direttore dell’Innovazione Area Sanità e Salute ISTUD

**Quali sono i principali obiettivi della Ricerca e quale il campione di osservazione?**

La ricerca è stata progetta a marzo del 2020, subito dopo lo scoppio della pandemia, mentre la raccolta delle narrazioni è durata da luglio a dicembre, focalizzandosi su **tre punti di vista**: quello delle **persone affette da BPCO**, quello dei **familiari caregiver** e quello dei **professionisti sanitari** (pneumologi, medici di medicina generale, fisioterapisti, psicologi). Abbiamo raccolto **146 partecipazioni narrate**, di cui: 79 pazienti, con un’età media di circa 69 anni; 24 caregiver, 65% donne e 35% uomini (dato interessante rispetto a una presenza di caregiver che è solitamente dell’80% appannaggio delle donne); 43 professionisti con un’età media di 37 anni (a fronte di un’età media di 51 anni dei professionisti sanitari afferenti a strutture pubbliche). Circa la metà dei pazienti ha partecipato alla ricerca via internet, nonostante l’età media di 69 anni, confermando come anche le persone più anziane si siano cimentate con la tecnologia per rimanere in contatto con la realtà e con i propri cari.

Lo scopo principale della ricerca è stato **comprendere come queste persone fragili e la loro “costellazione” di familiari e di curanti hanno vissuto le diverse fasi della pandemia**, consapevoli di avere a che fare con una patologia respiratoria cronica che interessa i polmoni, bersaglio principale del Covid-19. La ricerca ha inoltre indagato **l’impatto della pandemia sulla quotidianità, sugli aspetti psicologici, sul percorso di cura**, ma anche **come gli operatori sanitari hanno riorganizzato le loro attività** per garantire l’assistenza ai pazienti, anche grazie all’utilizzo delle tecnologie digitali.

Il **90%** dei partecipanti ha valutato positivamente l’esperienza del racconto, confermando che **la narrazione, quando è offerta su base volontaria e anonima, può avere un grande valore terapeutico e aprire alla progettualità**: raccontare aiuta a uscire dall’isolamento e dalla depressione e consente di diventare un testimone positivo di un’esperienza negativa (“prima ero, ora sono”).

**Quali sono le testimonianze e le emozioni più significative riferite dai pazienti e dai caregiver durante le diverse fasi della pandemia?**

**L’emozione in assoluto più presente nelle narrazioni dei partecipanti è stata la paura**, riportata dal **60%** **dei pazienti**, dal **100% dei caregiver** - che si è detto seriamente preoccupato per la salute dei propri cari -, e dal **45% dei professionisti sanitari**. Nelle primissime fasi dell’emergenza, i dispositivi di protezione individuale scarseggiavano anche per i medici che, in molti casi, hanno raccontato di aver dormito fuori casa proprio per il terrore di infettare i propri cari.

La paura è legata all’**insidia di un “mostro orrendo e invisibile”** rappresentato dal Covid-19. Mentre in questi mesi i mezzi di informazione hanno raccontato la pandemia ricorrendo al linguaggio militaresco (“siamo in guerra”, “il Covid-19 è il nemico da combattere”), pazienti e familiari, angosciati dalla già compromessa funzionalità polmonare per via della malattia cronica di base – la BPCO –, hanno utilizzato il **linguaggio tipico della letteratura dell’orrore**: le metafore più utilizzate per descrivere il Covid-19 sono state **“mostro”** e **“assassino”,** spesso accompagnate dagli aggettivi “malvagio”, “invisibile”, “che mangia i polmoni”.

L’aspetto positivo è che malgrado aver attraversato uno shock, un film dell’orrore fatto storie tristi e cupi, nelle quali persino la casa, tradizionalmente simbolo di protezione, è diventato un “serbatoio di ansia”, un luogo freddo dove si continua a pulire e disinfettare per timore del contagio, **1 persona su 2** (tra luglio e dicembre 2020) **ce l’ha fatta a superare la crisi, è riuscita a trovare un senso nel qui e ora, dedicandosi alle proprie passioni o pensando prospetticamente al futuro, in particolare al momento dell’incontro con i propri cari.**

Le narrazioni hanno confermato il ruolo fondamentale giocato dai caregiver, anche nel caso di familiari distanti fisicamente ma che sono riusciti ad assistere i propri cari a distanza. Dalla ricerca sono emersi quattro modi di essere caregiver: 1) presente sia fisicamente, sia nelle attività di caregiving; 2) presente fisicamente ma distante nel prendersi cura, quasi annientato dalla paura; 3) lontano sia fisicamente, sia psicologicamente; 4) lontano fisicamente ma presente nell’assistenza quotidiana, ad esempio nell’organizzazione della spesa o del supporto da parte del vicinato.

**Qual è stato l’impatto della pandemia sul rapporto con i professionisti sanitari e sull’accesso alle cure?**

**La ricerca ha evidenziato una grande proattività**: il **60%** dei medici (pneumologi e MMG) si è organizzato per garantire la continuità di cura visitando i pazienti a distanza. C’è stata una forte tensione nel cercare di non interrompere la relazione con il paziente, nonostante la situazione emergenziale e del tutto inaspettata. Le soluzioni adottate non sono state omogenee in tutte le aree del Paese, il **20%** dei pazienti intervistati ha affermato di non aver avuto alcun contatto con specialisti e medici di famiglia nel periodo del lockdown. Va apprezzato lo sforzo fatto dai professionisti, in molti casi non supportati da una infrastruttura tecnologica adeguata, che si sono messi in gioco sul fronte della telemedicina e dell’assistenza a istanza.

\*\*\*

**Stefano Centanni**

Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università di Milano

**Che impatto ha avuto il Covid-19, dal punto di vista clinico, sui pazienti affetti da BPCO?**

Quando è scoppiata la pandemia, noi pneumologi abbiamo temuto il peggio per i pazienti affetti da patologie respiratorie croniche - in particolare i pazienti BPCO per via dell’età più avanzata e della presenza di comorbidità -, sia in termini di maggior rischio di contrarre l’infezione, sia per la possibile evoluzione in un’insufficienza respiratoria grave. I numeri ci hanno smentito: **la prevalenza dell’infezione da Covid-19 nei pazienti con BPCO è stata inferiore a quanto ci si poteva aspettare** per una patologia che colpisce il 6-8% della popolazione. **Tuttavia, per il paziente BPCO grave colpito dal Covid-19, l’infezione ha rappresentato un fattore prognostico sfavorevole, a causa delle gravi condizioni respiratorie.**

Un aspetto positivo legato alle misure restrittive imposte per il contenimento dei contagi è stato il **minor numero di riacutizzazioni di BPCO (peggioramento repentino dei sintomi) registrate nell’ultimo anno**, in particolare di quelle più gravi che comportano l’ospedalizzazione. Infatti, lo stare a casa, il rispetto delle norme di distanziamento sociale e l’utilizzo della mascherina hanno **protetto i pazienti dalle infezioni virali più comuni, inclusa l’influenza, che sono tra le principali cause di riacutizzazione della BPCO**. Ciò dovrebbe farci riflettere sull’opportunità di continuare a seguire alcune “buone regole” anche quando saremo fuori dalla pandemia, aspetto di cui, ad esempio, è permeata la cultura orientale.

**Le modifiche allo stile di vita, in particolare una maggiore sedentarietà, quali conseguenze hanno avuto sulla salute dei pazienti?**

**L’isolamento forzato ha accentuato la già scarsa mobilità di molti pazienti BPCO**, che hanno rinunciato anche a quel minimo di attività fisica per andare a fare la spesa o comprare il giornale. Si è verificata la cosiddetta ‘condotta di evitamento’: poiché la persona affetta da BPCO praticando un’attività motoria acuisce la propria sensazione di affanno (dispnea), per evitare l’insorgenza del sintomo tende a divenire sempre più sedentario. Il risultato è che si innesca un circolo vizioso: manca il respiro, si fa poco movimento, quindi peggiora la performance fisica – in gergo medico decondizionamento – che si esprime con una peggiore tolleranza allo sforzo. Per questo motivo, si raccomanda di riprendere al più presto una regolare attività motoria, anche approfittando della possibilità di stare all’aria aperta, in modo da interrompere il circolo vizioso innescato o peggiorato dalle restrizioni anti-Covid-19. **Non va inoltre trascurato il peso emotivo della pandemia** sui pazienti affetti da malattie respiratorie croniche, che già vivono un evidente senso di sconforto dato proprio dalla difficoltà a respirare. Inoltre, l’isolamento forzato ha gravato sulle persone fragili e anziane, molto di più di quanto non sia stato per i giovani.

**La riduzione dell’offerta assistenziale, in particolar modo nei mesi più duri della pandemia, ha avuto ripercussioni sull’aderenza alle terapie e, in generale, sullo stato di salute dei pazienti?**

Durante il periodo del primo lockdown, si sono verificati due ordini di problemi: da un lato c’è stata una riduzione dell’offerta sanitaria, dettata dalla necessità di impiegare il personale (talvolta gli stessi reparti) nella gestione dell’emergenza Covid-19. A questo aspetto ha fatto eco una diminuzione dell’affluenza dei pazienti alle strutture ambulatoriali, per timore del contagio (in alcune fasi abbiamo registrato una quasi totale assenza di pazienti BPCO presso i nostri centri). Senza dubbio la difficoltà interfacciarsi con lo specialista e il centro di riferimento ha creato un disagio ai pazienti, che in alcuni casi hanno avvertito la sensazione di esser stati ‘abbandonati’. Nell’intervallo tra la prima e la seconda ondata, e a tutt’oggi, le strutture e i professionisti sanitari hanno e stanno facendo il massimo per recuperare l’attività persa. Per quanto riguarda il tema dell’aderenza alle terapie, la **consapevolezza di soffrire di una malattia respiratoria cronica potrebbe aver spinto i pazienti non soltanto a seguire scrupolosamente le norme di distanziamento e di prevenzione per proteggersi dal rischio di contrarre l’infezione, ma anche a seguire con maggiore attenzione la terapia**. Ricordiamo che per i pazienti BPCO è fondamentale non interrompere la terapia inalatoria in corso, per evitare il rischio di un peggioramento della malattia e la necessità di ricovero.

**Qual è stato il ruolo delle tecnologie digitali per rispondere ai bisogni dei pazienti? Quali le prospettive per il futuro?**

In questi quattordici mesi dall’inizio dell’emergenza sanitaria, i diversi professionisti hanno sperimentato progettualità di telemedicina per rispondere ai bisogni dei pazienti, compresi quelli affetti da patologie respiratorie che ben potrebbero giovarsi di questo tipo di assistenza da remoto nella fase di follow-up. Tuttavia, **si tratta di un processo ancora in fase embrionale, che, per essere realmente efficace, necessita del potenziamento del substrato organizzativo, in particolare della medicina territoriale**. La pandemia ha evidenziato i nodi critici del Sistema, e senz’altro il depotenziamento della medicina territoriale e la mancata digitalizzazione rappresentano due elementi da ripensare e rafforzare per un’assistenza più “a misura di paziente”.

\*\*\*

**Salvatore D’Antonio**

Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

**Quali sono i principali bisogni dei pazienti affetti da BPCO?**

La pandemia ha ulteriormente accentuato le criticità e i bisogni dei pazienti con patologie respiratorie croniche sul fronte dell’**informazione**, della **presa in carico** e dell’**accesso alle terapie.**

La **cattiva informazione** e il proliferare di **fake-news** hanno generato confusione e incertezza nei pazienti, sia per quanto riguarda le terapie che le misure per la prevenzione del contagio. Il disorientamento si è unito alla paura, all’isolamento e alla difficolta per molti pazienti di reperire farmaci e dispositivi.

Altra criticità riguarda **l’accesso alle terapie per la BPCO** che richiedono una particolare prescrizione – **il piano terapeutico** – che può essere compilato solo dai centri ospedalieri e specialisti autorizzati. Nelle primissime fasi della pandemia, alcuni pazienti, già provati dalla difficoltà ad accedere alle visite di controllo per via della forte riduzione dell’attività ambulatoriale, hanno temuto anche difficoltà di accesso alle terapie. Questa evenienza è stata scongiurata dalla proroga dei piani terapeutici, che ha consentito – e consente – ai medici di medicina generale di continuare e prescrivere i farmaci. Si tratta di una soluzione dettata dall’emergenza che auspichiamo possa portare all’abolizione dei piani terapeutici, anche in considerazione del fatto che, nel caso della BPCO, gli stessi farmaci possono essere prescritti singolarmente dal MMG ma non possono essere utilizzati in associazione, comportando anche un aggravio di spesa e minore aderenza da parte dei pazienti.

Sul fronte della presa in carico, la pandemia ha fatto emergere **l’importanza della medicina territoriale**, che necessita di essere potenziata anche per quanto riguarda un maggior ricorso alla telemedicina. Quando parliamo di telemedicina, infatti, non dobbiamo pensare al mero aspetto tecnico della trasmissione del dato, quanto piuttosto all’esistenza di un’organizzazione adeguata, in grado di assistere i pazienti cronici e fragili sul territorio e, se possibile, al proprio domicilio.

**Quali altri aspetti si accompagnano al vivere quotidiano con una malattia respiratoria cronica?**

Un aspetto di grande rilievo è quello della **bassa aderenza alle terapie** per la cura della BPCO: la disponibilità di terapie molto efficaci non basta ed evitare che i pazienti abbandonino le cure, con il risultato che peggiora lo stato di salute, il paziente perde fiducia nel farmaco e diminuisce ulteriormente l’aderenza al trattamento. La causa è da ricercarsi in una diffusa disinformazione sul valore dei farmaci per la BPCO (alla stessa stregua delle pillole utilizzate, ad esempio, per la cura delle più diffuse patologie cardiovascolari) e sull’importanza di assumere una terapia nei modi e nei tempi indicati dal medico. Bisognerebbe informare e sensibilizzare maggiormente i pazienti che, al di là del beneficio immediato, soltanto assumendo regolarmente il farmaco, anche nei periodi in cui la sintomatologia migliora, è possibile evitare che la malattia peggiori.

\*\*\*

**Sandra Frateiacci**

Delegata ai rapporti istituzionali, FederAsma e Allergie – Federazione Italiana Pazienti OdV

**Quali stati d’animo hanno vissuto pazienti e caregiver in questo anno di pandemia?**

**Per chi soffre di patologie dell’apparato respiratorio, che negli anni ha vissuto sulla propria pelle cosa significa rimanere senza respiro, è stato naturale sentirsi spaventati**. Molti pazienti con BPCO hanno avuto esperienza di esacerbazioni e di ricovero in terapia intensiva, pertanto, sin dall’inizio della pandemia, hanno mostrato una maggiore consapevolezza di quanto potesse essere pericoloso contrarre il Covid-19 e dunque dell’importanza di proteggersi. I pazienti assistiti da un caregiver esterno al nucleo familiare, anche solo per un supporto nelle faccende domestiche, hanno vissuto un’ulteriore apprensione e insicurezza, legata al rischio che il caregiver potesse “portare il virus dentro casa”.

**L’isolamento forzato per evitare il rischio di contagio ha avuto conseguenze molto pesanti sia a livello emotivo che pratico, obbligando a modificare abitudini di vita consolidate**. Uno degli aspetti più negativi di questa nuova routine fatta di isolamento e paura, soprattutto per le persone anziane, è stata la lontananza dalle persone care, il non poter vedere e abbracciare i propri nipoti. Questo malessere psicologico causato dalla solitudine è stato acuito dalla mancanza di movimento, dal timore di dover interrompere l’attività fisica o la riabilitazione, dalla paura di non poter svolgere neanche le attività più banali come fare la spesa, dall’essere impossibilitati a incontrare le persone del proprio contesto familiare, di vicinato, del quartiere.

**Di cosa hanno bisogni pazienti e familiari per affrontare la situazione che stiamo vivendo oggi? Qual è il ruolo dell’informazione?**

Sin dallo scoppio della pandemia, la nostra Federazione, alla quale aderiscono associazioni di pazienti con malattie respiratorie e allergiche, si è focalizzata sull’**accoglienza**, la **rassicurazione** e la **corretta informazione** ai pazienti, alle loro famiglie e ai caregiver, sia attraverso il sito web, dove abbiamo creato una landing page dedicata agli aggiornamenti e alle normative anti-Covid-19, sia attraverso l’attivazione di un numero verde per fornire informazioni utili nella quotidianità (consigli per rimanere a casa in sicurezza e mantenere uno stili di vita attivo al domicilio, ecc.), e supporto psicologico a pazienti e familiari.

L’informazione riveste un ruolo fondamentale per migliorare la vita delle persone, consentendo di acquisire conoscenze anche sulla **tutela dei propri diritti di paziente**. In questi mesi, Federasma e Allergie ha portato avanti un importante lavoro di Rete con altre associazioni e società scientifiche per offrire una informazione corretta ed esaustiva su questioni di interesse generale: dallo smart working alla protezione delle persone fragili in ambito lavorativo, dal rinnovo delle esenzioni alla proroga dei piani terapeutici, alla somministrazione delle cure a domicilio.

Si tratta di bisogni concreti nella vita delle persone, come lo è oggi l’esigenza di mettere in atto politiche per coinvolgere in maniera attiva i pazienti, soprattutto gli anziani, reintegrandoli in contesti di socializzazione che possano aiutare a migliorare la qualità della vita e combattere la depressione. Altra priorità dell’oggi è accelerare la vaccinazione dei pazienti con malattie respiratorie croniche, per consentire loro di affrontare il futuro con maggiore tranquillità.

Come Federasma e Allergie, da anni combattiamo contro il problema della banalizzazione delle patologie respiratorie, sottolineando come il contrasto a queste malattie non dipenda soltanto dai farmaci, ma anche dall’interazione tra comportamenti individuali e collettivi e **politiche volte a migliorare la qualità dell’aria e dell’ambiente**. In tal senso, oltre alla gestione terapeutico-assistenziale dei pazienti BPCO, e in generale dei pazienti affetti da malattie respiratorie, è necessario attuare politiche per ridurre l’inquinamento atmosferico, migliorare i trasporti, incentivare le piste ciclabili, aumentare le aree verdi nelle città, modificare l’urbanistica per ridurre le isole di calore urbano dove, nei mesi più caldi dell’anno e nelle ore di massimo irraggiamento solare, si sviluppano alte concentrazioni di ozono, un fortissimo irritante per le vie respiratorie. Il Covid-19 può essere una buona occasione per accendere i riflettori su queste questioni, così come ha aumentato la consapevolezza nella popolazione generale sull’importanza di semplici ma fondamentali misure di prevenzione come il lavaggio delle mani.