CRISS

Centro Interdipartimentale per la ricerca
sull'integrazione socio-sanitaria

Cure palliative e medicina narrativa per i pazienti con Scompenso Cardiaco e Broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO) avanzati.
Uno sviluppo metodologico di *narrative based medicine*:
ricerca osservazionale

RF- MAR-2007- 679550.

Integrating palliative care into care of life- threatening non malignant disease: equity of access to palliative care for service advanced heart failure (HF) and chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

A methodological development and feasibility study

Giugno 2012

Il seguente Rapporto di Ricerca è stato redatto dalla Dott.ssa Teresa MEDI, dalla Dott.ssa Milena MAMMOLI e dalla Dott.ssa Monica GROSSI.

La Rassegna Bibliografica è stata curata dalla Sig. Stefania SOTTILI.

Indice

1. Premessa 4

2. Gli obiettivi e la metodologia della ricerca 6

2.1 Il progetto del CRISS 6

2.2 Le fasi della ricerca 7

La rassegna bibliografica della letteratura nazionale e internazionale 7
La definizione della metodologia e la costruzione degli strumenti di analisi 7
Le modalità di arruolamento dei pazienti e dei familiari 8
Le interviste a domicilio 9
La trascrizione e l'analisi delle narrazioni 10

3. I risultati della ricerca 12

3.1 La rassegna bibliografica sulle cure palliative 12

Italia: normativa nazionale e regionale 13
Italia: riferimenti bibliografici 19
Europa: uno sguardo comparativo 23
Gran Bretagna 24
Francia 27
Famiglia e medicina narrativa 30

3.2 Le storie 34

Il Signor Battista 35
Il Signor Bernardo 49
Il Signor Biagio 65
La Signora Bianca 80
Il Signor Bruno 93
Il Signor Carlo 109
Il Signora Carmela 124
Il Signor Cesare 142
Il Signor Claudio 156
Il Signor Corrado 172

3.3 L'analisi delle narrazioni 189

Le voci dei pazienti 189
Le voci dei familiari 196

4. Considerazioni conclusive 205

"quando si comprende la complessità, ciò che si capisce bene non si enuncia sempre chiaramente, e le parole per dirlo arrivano con difficoltà. Bisogna che ci sia un travaglio nel concetto e nel pensiero, perché il pensiero lotta sempre con un materiale resistente. Il reale è ciò che resiste al pensiero, è ciò che resiste alla logica"

E. Morin, *Razionalità e complessità*, Napoli 1991

1. Premessa

Gran parte della medicina oggi è impegnata sul fronte della malattia cronica che richiede percorsi di cura prolungati, nonché dei veri e propri accompagnamenti delle persone nella gestione della propria vita e della propria morte. Nel trattamento delle malattie croniche la medicina ha bisogno di non guardare esclusivamente ai processi biologici che costituiscono in senso stretto la malattia, ma di incominciare a considerare anche il significato che la malattia assume per il paziente. La malattia, infatti, non ha solo una valenza biologica, ma ha anche e soprattutto una valenza biografica. Un medico che voglia veramente essere medico di una persona e non soltanto di un organismo, deve essere consapevole del fatto che la malattia può essere descritta e spiegata secondo i canoni del sapere naturalistico, ma che, soprattutto, essa è vissuta da chi ne è direttamente affetto (Federspil 2007; Aloisi 1997)[1].

Esiste una differenza fra le cure a lungo termine e le cure a breve termine nel modo di affrontare l'evento malattia. Nella malattia acuta la vita di tutti i giorni può essere sospesa in attesa della guarigione, le persone in questi casi vivono in una sorta di "apnea" fino al ristabilirsi dello stato di salute. Nella malattia cronica questa apnea è impossibile e pericolosa. Occorre, al contrario, innescare un doppio processo solo apparentemente paradossale. Da un lato, occorre riportare la malattia nella vita quotidiana così di riuscire a vivere con la malattia e mantenere una buona qualità della vita. Dall'altro, negli stadi avanzati della malattia, c'è la necessità di accompagnare le persone ad affrontare una "buona" morte. È proprio intorno a queste nuove esigenze che è sorta quella che viene chiamata medicina palliativa. Si attribuisce alla medicina palliativa, infatti, lo studio e la gestione dei pazienti con malattia in fase avanzata, con prognosi limitata e che necessitano di cure finalizzate al miglioramento della qualità della vita in tutte le dimensione dell'esistenza.

L'inguaribilità è l'elemento che caratterizza la malattia cronica, pertanto la "cura" nella palliazione è da intendere nella dizione tipica del "prendersi cura" essendo finalizzata al miglioramento o al mantenimento di una buona qualità della vita sia per il malato che per i suoi familiari. Il tema cogente riguarda allora la definizione della qualità della vita.

Attualmente in medicina (Alesii, Fini, Mastrilli 2007)[2] la qualità della vita è concettualizzata in due modi: QdV *globale* e QdV correlata alla salute (Health Related Quality of Life, HRQoL). Nella valutazione della qualità della vita globale vengono prese in considerazione tutte le dimensioni del benessere personale, anche quelle non collegate allo stato di salute. Nel concetto di HRQoL, invece, si attribuisce importanza all'impatto degli interventi medici o delle condizioni mediche sul benessere fisico e psicologico dell'individuo malato. È nella dimensione più estesa (QdV *globale)* che nelle cure palliative si parla di qualità della vita. Infatti, nell'ambito delle cure palliative viene assegnato un ruolo importante alla dimensione esistenziale delle persone, intesa come senso e significato attribuito al proprio esistere e al mantenimento della propria dignità di persona oltre al controllo del dolore e dei sintomi.

Il problema che sorge nel voler cogliere le molteplici dimensioni del benessere delle persone sta, tuttavia, nel mettere a punto gli strumenti più idonei per riconoscerle. In particolare, vi è l'esigenza diffusa di integrare strumenti di valutazione tradizionali con nuovi strumenti soprattutto di carattere qualitativo. Attraverso la raccolta delle storie di malattia (*medicina narrativa)* si possono evidenziare le aspettative e i bisogni dei

---

[1] Aloisi M. (1997), "Paura della complessità", *Belfagor,* 52: 545-560; Federspil G. (2007), *L'idea di causalità e il concetto di malattia in medicina*, In Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria, *Filosofia, Scienza e Bioetica nel dibattito contemporaneo*, Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, pp. 525- 540.

[2] Alesii A., Fini M., Mastrilli F. (2007), "Cure palliative e qualità della vita. Quali strumenti?", *Rivista Italiana di Cure Palliative,* 1: 46-50.

familiari e dei pazienti in merito ad una pluralità di dimensioni di vita, quali quella fisica, psicologica, sociale e spirituale. Mentre infatti i questionari fotografano il "qui ed ora" o, al massimo, raccolgono una serie di attimi, la narrazione è per sua natura "drammatica" (Giarelli 2005)[3], mostra i cambiamenti colti lungo il tempo e come questi sono segnati da tensioni e conflitti.
Bruner (1990)[4] e Harrè (1998)[5] individuano nella dimensione narrativa il fondamento di un tipo di pensiero relativo alla costruzione dell' identità o, meglio, dell'identità personale. Chi narra una storia di malattia riordina gli eventi partendo dagli ultimi; così facendo la narrazione diventa sia un modo per ricostruire la propria dimensione individuale, sia un modo per comunicare con gli altri la propria condizione. Il pensiero narrativo per Bruner è complementare al pensiero scientifico, quest'ultimo, cercando di cogliere gli aspetti generali degli eventi, non può prescindere dall'altro che ne evidenzia la singolarità. Pertanto, l'ascolto delle voci dei pazienti e dei loro familiari apre nuovi scenari verso la comprensione di ciò che accade alle persone ed apre nuove dimensioni alla comprensione dei fenomeni legati alla salute. Attraverso l'analisi del materiale narrativo si può giungere, infatti, all'individuazione ed elaborazione di raccomandazioni volte a promuovere l'integrazione fra la *Narrative Based Medicine* e la *Evidence Based Medicine* nell'ambito delle malattie cronoco-degenerative.
La malattia cronica avanzata crea quella che Bury (1982)[6] chiama una "rottura biografica" determinando un vero e proprio punto di svolta nella vita delle persone. Spesso i malati diventano incapaci di pensarsi e di convivere con il riconoscimento della propria vulnerabilità dal momento che la patologia cambia in maniera molto significativa il proprio mondo relazione. I soggetti si trovano, infatti, a "vivere con una malattia in un mondo di sani" e questo cambiamento di prospettiva non li riguarda solo in prima persona, ma coinvolge contemporaneamente anche le persone significative a loro vicine. Ferrucci (2004)[7] considera l'adattamento alla malattia cronica come un processo che investe non solo la persona, ma anche i suoi familiari. In linea con l'approccio alla cronicità elaborato da Radley (1994)[8] egli sostiene che là dove una malattia comporta un problema di ristrutturazione della personalità essa richiede processi di risocializzazione che debbono assomigliare a quelli della socializzazione primaria. Ciò significa che le persone significative debbono riuscire a mediare questi processi grazie appunto alla identificazione fortemente affettiva che caratterizza il legame familiare. In altri termini, quando l'intero sistema di appartenenza vacilla, tutti debbono ridefinire i ruoli, le aspettative e il significato attribuito alla propria esistenza, specialmente quando il familiare colpito è garante delle risorse economiche e/o affettive principali per la famiglia.
Il lavoro che qui viene presentato ha l'obiettivo di cogliere, attraverso le storie di malattia, le dimensioni relazionali della malattia cronica grave, sia dal punto di vista di chi vive su di sé la malattia, sia del familiare che vive accanto al malato. Con ciò si intende mettere in risalto il valore delle autodescrizioni come strumenti utili per cogliere l'insieme dei bisogni e delle risorse delle persone in fase terminale di vita, al fine di migliorare la "capacità di accompagnamento" nelle relazioni di cura.

---

[3] Giarelli G. (a cura di) (2005), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile,* Milano: Angeli.
[4] Bruner J. (1990) *Acts of meaning.* Tr. it. (1992) *La ricerca del significato*, Torino: Bollati Boringhieri.
[5] Harrè R, (1998), La singolarità del sè. Introduzione alla psicologia della persona, Milano: Raffaello Cortina.
[6] Bury M. (1982), "Chronic illness as a biogrophical disruption", *Sociology of Health Illness*, 13: 451-68.
[7] Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Mannelli: Rubbettino.
[8] Radley A. (1994), *Making Sense of Illness - the social psychology of health and disease*, London: Sage.

2. Gli obiettivi e la metodologia della ricerca

2.1 Il Progetto del CRISS

All'interno del progetto RF- MAR-2007- 679550 (Integrating palliative care into care of life- threatening non malignant disease: equity of access to palliative care for service advanced heart failure (HF) and chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A methodological development and feasibility study), l'Unità di ricerca del CRISS ha avviato una sperimentazione volta ad utilizzare le interviste narrative come strumento di supporto ai medici e agli operatori sanitari impegnati nell'ambito delle cure rivolte a persone in fase di vita terminale.

Il progetto si è posto l'obiettivo di mettere a punto e di sperimentare uno strumento di raccolta delle narrazioni di malattia che, una volta introdotto, nella pratica clinica, possa:

1. proporsi come un mezzo per meglio identificare i bisogni dei malati in fase di fine vita e dei loro familiari non solo a livello della gestione del dolore e dei sintomi, ma in un'ottica di benessere globale

2. migliorare il raccordo tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere in un'ottica di rete in cui la famiglia costituisce un nodo non marginale dell'assistenza al malato terminale

3. migliorare la qualità dell'accompagnamento alla morte all'interno delle strutture ospedaliere, negli hospice o a domicilio.

Nelle cure palliative dedicare attenzione alle storie di malattia riferite dai pazienti è diventata una prassi abbastanza comune, soprattutto in ambito anglosassone. In Italia, le esperienze in tal senso sono molto meno numerose, seppure in crescita. Inoltre, gli strumenti utilizzati non solo fanno riferimento quasi esclusivamente agli hospice e all'ambito delle malattie oncologiche, ma ad una letteratura internazionale che ben difficilmente trova un diretto riscontro nei diversi contesti socio-economici e culturali del sistema sanitario italiano.
È in tal senso che il CRISS ha ritenuto di sviluppare e applicare uno strumento di rilevazione delle storie di malattia la cui specificità va colta:

1. sia rispetto ai pazienti coinvolti (pazienti non oncologici, ma affetti da BPCO e da malattie cardiovascolari croniche in cui il nesso con la morte non è immediatamente percepito)

2. sia rispetto ai contesti organizzativi e di cura (non hospice, ma struttura ospedaliera specializzata e cure domiciliari)

3. sia, infine, rispetto, al ruolo che assumono la famiglia e la parentela nel sistema di welfare italiano e in quello specifico della Regione Marche (non soggetti con reti familiari deboli, ma pazienti con legami familiari solidi).

Con questi obiettivi nella costruzione dello schema di intervista e della griglia di analisi si è dato particolare rilievo alla prospettiva relazionale. Tale prospettiva permette di cogliere, nei rapporti che si stabiliscono fra le persone e i sistemi di cura, i valori e i significati che vengono attribuiti a tali rapporti. La fruizione di un servizio può essere identificata come un evento costruito all'interno di un'interazione che vede, da un lato, il soggetto beneficiario con la sua storia, le sue dinamiche, le sue appartenenze, i suoi sistemi di credenze e, dall'altro, i servizi con le loro storie, le loro organizzazioni, le loro dinamiche, i sistemi di credenze e competenze. In questo scambio relazionale fra individuo e servizi, la famiglia riveste un ruolo cruciale di mediatrice di senso e di significato. L'attribuzione di significato è, quindi, un esito emergente dal processo interattivo che si sviluppa tra famiglia e servizi (Fruggeri 1997)[9]. In tale processo i servizi costituiscono il livello tecnico strumentale (universalistico), mentre la famiglia il livello relazionale simbolico (biografico).

[9] Fruggeri L. (1997), *Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*, Roma: Carocci, Roma.

La famiglia non si sostituisce all'individuo, ma media le richieste delle istituzioni rispetto ai bisogni della persona sofferente, dando un carattere affettivo e personale, oltre che simbolico, alla condizione di malattia.
Stante questo approccio il CRISS ha progettato di coinvolgere nella ricerca e quindi nelle narrazioni di malattia tanto i pazienti tratti dall'elenco delle persone inserite nel più ampio studio clinico (RF-MAR-2007-679550 Cure Palliative per i pazienti con Scompenso Cardiaco o Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva avanzati: registro multicentrico osservazionale codice 209337- 211653 e 211654), quanto un loro familiare individuato come caregiver principale.
Inoltre, nella raccolta delle storie di malattia si è dato spazio alle seguenti aree di relazione:

Nella intervista al paziente:

Area della relazione con il sé
Area della relazione con i familiari
Area delle relazioni sociali
Area della relazione con la malattia
Area della relazione con le figure sanitarie

Nell' intervista al familiare:

Area della relazione fra la cura prestata ed il sé personale
Area della relazioni con il familiare malato
Area delle relazioni all'interno della famiglia
Area delle relazioni sociali
Area della relazione con le figure sanitarie

2.2 Le fasi della ricerca

L'attività di ricerca si è sviluppata attraverso le seguenti fasi:

- *La rassegna bibliografica della letteratura nazionale e internazionale*

  La ricerca bibliografica ha inteso offrire un panorama sulla letteratura riguardante le cure palliative "in generale" e nella loro attuazione in ambito nazionale ed estero.
  Escludendo la documentazione squisitamente medica, si è evidenziata la letteratura interessata agli aspetti sociologici, organizzativi e di policy.
  Grazie alla consultazione diretta dei documenti, all'accesso internet a siti dedicati alle cure palliative, ma soprattutto attraverso la consultazione di banche dati bibliografiche come Medline, Scopus, Liucc, Persée, Cairm, si è potuto produrre una vasta rassegna bibliografica organizzata in diverse sezioni: Italia (con appendice normativa), Europa (documentazione con taglio comparativo), Francia e Gran Bretagna. Una ulteriore sezione è stata dedicata alle ricerche focalizzate sul ruolo della famiglia e sull'importanza della narrazione per il paziente sottoposto a cure palliative.

- *La definizione della metodologia e la costruzione degli strumenti di analisi*

  Come metodologia si è scelto di adottare quella della narrazione delle storie di vita attraverso la raccolta di un'intervista rivolta al paziente e di una al familiare quale principale caregiver. Entrambe le interviste sono state effettuate a domicilio al fine di favorire un buon incontro fra intervistatore ed intervistato.
  Gli intervistatori che hanno partecipato al progetto di ricerca sono stati formati al fine di affinarne le competenze nella conduzione di interviste in profondità, facendo particolare attenzione alla modalità relazionale più idonea a favorire un rapporto di fiducia con il paziente e il familiare. Nello specifico, si è inteso utilizzare una comunicazione confermante, non direttiva, volta a facilitare l'emergere del racconto seguendo i tempi ed i modi di espressione dell'intervistato.

Per facilitare maggiormente il racconto spontaneo l'intervista non è stata strutturata ma le si è dato il via con input molto generici: "mi parli di lei di come sta vivendo", "mi racconti che cosa le è successo da quando…", "noi stiamo raccogliendo le testimonianze di che si trova a vivere…" "a noi interessa conoscere ciò che le sta succedendo, inizi pure da dove vuole…", "che cosa si sente di dire a proposito di…" ecc.
Per orientarsi nel racconto, è stata comunque costruita una traccia che si ispira al lavoro di D. Gordon e C. Peruselli (2001)[10] e che prevede alcuni campi di analisi (Riquadro n.1). Ciò nonostante, poiché si è deciso di focalizzare l'attenzione sulla sfera relazionale, gli strumenti ed i metodi di ricerca sono stati ampliamente modificati.

Riquadro n. 1 Traccia di intervista

Campi dell'intervista al paziente:
1. Storia di vita e storia della malattia fino al momento attuale (valutare anche la consapevolezza o meno della diagnosi e della prognosi)
2. Esperienza attuale di malattia e principali vissuti (come si sente; cosa gli fa più paura; cosa è più difficile da accettare; cosa si aspetta nelle prossime settimane; quali sono i pensieri più ricorrenti; con chi riesce a condividere più facilmente i suoi vissuti);
3. Valutazione dell'assistenza ricevuta (come si sente aiutato dai servizi sanitari e dagli operatori; come si sente aiutato da altri soggetti familiari e non; gli piacerebbe avere un ruolo maggiore nelle decisioni; come potrebbe essere aiutato di più o diversamente).

Campi dell'intervista al familiare:
1. Esperienze e vissuti precedenti in termini di malattia e di morte di altri familiari;
2. Conoscenza della attuale malattia del familiare e modi di comunicazione con il malato (consapevolezza della diagnosi e della prognosi sia da parte del familiare che da parte del malato; qualità delle relazioni familiari prima dell'insorgere della malattia e al momento attuale);
3. Modalità e organizzazione della attuale vita quotidiana (come sono cambiate le relazioni con l'esterno; come si configura una giornata tipo; come vive il suo coinvolgimento);
4. Valutazione dell'assistenza ricevuta (come si sente aiutato dai servizi sanitari e dagli operatori; come si sente aiutato da altri soggetti familiari e non; gli piacerebbe avere un ruolo maggiore o minore nelle decisioni; come potrebbe essere aiutato di più o diversamente);
5. Vissuti e scenari futuri in merito alla morte del familiare.

Per la raccolta delle interviste sono state utilizzate due figure professionali specifiche: una psicologa per la narrazione del paziente e una assistente sociale per la narrazione del familiare. Nel primo caso, poiché l'obiettivo della narrazione era quello di cogliere i vissuti personali del paziente, la formazione psicologica della intervistatrice è sembrata più pertinente. Nel secondo caso, l'interesse verso il ruolo del caregiver e più in generale verso le reti familiari ha fatto preferire una competenza di taglio sociale.

- *Le modalità di arruolamento dei pazienti e dei familiari*

La popolazione oggetto di studio è stata individuata partendo dall'elenco delle persone inserite nel più ampio studio clinico (RF-MAR-2007-679550 Cure Palliative per i pazienti con Scompenso Cardiaco o Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva avanzati: registro multicentrico osservazionale codice 209337-211653 e 211654).
Si è deciso di coinvolgere nell'analisi qualitativa un massimo di 10 pazienti e 10 familiari (5 + 5 per ognuna delle due patologie oggetto dello studio), individuati al momento delle visite di controllo routinarie effettuate presso la struttura dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti di Ancona dai Medici responsabili della raccolta dei dati.
A tal fine, nei mesi di dicembre-gennaio 2012 si è proceduto alla richiesta di autorizzazione della ricerca da parte del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti di Ancona.

[10] Gordon D., Peruselli C. (2001), *Narrazioni e fine vita*, Milano: Franco Angeli.

Gli incontri tra intervistatrici ed intervistati sono avvenuti in due momenti distinti. Il primo si è realizzato presso la struttura ospedaliera dove, a seguito dell'adesione e firma del consenso informato da parte del paziente a cura dei medici della struttura stessa (riquadro 2), le intervistatrici sono state presentate al paziente e al familiare. In questo primo contatto è avvenuta la definizione dei tempi e dei modi dell'incontro per l'intervista da effettuare presso il domicilio del paziente, tenendo conto delle sue esigenze e di quelle del familiare coinvolto. Lo scopo di questo contatto è stato quello di creare le premesse per l'intervista in profondità e quindi di avviare una relazione di fiducia indispensabile per la raccolta delle narrazioni di malattia. Il secondo incontro è avvenuto presso il domicilio del paziente allo scopo di realizzare l'intervista vera e propria in un setting informale.

Riquadro n. 2 Consenso informato

Descrizione dello studio
Il CRISS (Centro di Ricerca per l'Integrazione Socio-Sanitaria) dell'Università Politecnica delle Marche sta svolgendo per conto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, uno studio osservazionale in materia di medicina narrativa collegato al più vasto studio, al quale Lei ha già aderito, che fa capo all'Agenzia Regionale Sanitaria, relativo alle cure palliative per pazienti con Scompenso Cardiaco e Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva avanzati (codice 209337- 211653 e 211654).
Lo studio verrà condotto a livello locale. A questo studio parteciperanno 10 pazienti affetti da Scompenso Cardiaco (HF) o Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (COPD) e 10 familiari. L'adesione è totalmente volontaria. Se in un qualsiasi momento Lei dovesse cambiare idea e volesse rinunciare, è libera/o di farlo informando il Medico responsabile dello studio.
Lo studio è mirato a valutare come risorsa la percezione della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari/caregivers e il loro gradimento rispetto ai servizi ricevuti, tenendo conto soprattutto della dimensione esistenziale degli stessi. L'obiettivo è di raccogliere, attraverso le testimonianze raccolte, le dimensioni di significato più importanti per la famiglia e per il paziente nel percorso di cura in cui sono inseriti mettendo così in risalto il valore delle autodescrizioni in ambito clinico. Attraverso il metodo della narrazione si possono cogliere le aspettative e i bisogni dei familiari/caregivers e dei pazienti in merito ad una pluralità di dimensioni di vita quali quella fisica, psicologica, sociale e spirituale.
Cosa le viene chiesto
Le viene chiesto di partecipare ed autorizzarci ad includerLa nello studio riguardante la raccolta di storie di malattia, che prevede la disponibilità di accogliere presso il proprio domicilio, previo appuntamento, due intervistatrici specializzate nel metodo della medicina narrativa. Le intervistatrici, che Le saranno presentate direttamente dal Medico responsabile, La inviteranno a raccontare alcuni dei momenti più significativi del percorso di malattia che sta attraversando. L'intervista coinvolgerà oltre a Lei anche il familiare che La sta accompagnando nell'affrontare le cure quotidiane. Le intervistatrici avranno bisogno di utilizzare la registrazione audio per trascrivere i Vostri racconti, avendo cura di mantenere l'assoluto anonimato che verrà garantito anche nelle trascrizioni.

- *Le interviste a domicilio*

Le interviste sono state effettuate contemporaneamente dalle due intervistatrici e hanno coinvolto il paziente ed il familiare caregiver. In tutte le situazione è stato intervistato il coniuge o il partner.

A seguito del primo incontro, avvenuto in Ospedale, è stata sempre effettuata una telefonata di conferma prima di recarsi a casa del paziente. In due sole situazioni non è stato possibile, per motivi organizzativi legati alle fasi di ricovero del paziente, avere il primo contatto in Ospedale. Ciò ha reso necessario accordi telefonici per definire meglio le modalità dell'incontro a domicilio. In una situazione, inoltre, per il perdurare del ricovero di un paziente presso una struttura di riabilitazione, l'intervista è stata effettuata presso la struttura stessa.

Le interviste sono state condotte prevedendo tre fasi differenti: fase dell'accoglienza, fase dell'intervista vera e propria e fase del saluto.

La fase dell'accoglienza, meglio definita in letteratura come "fase sociale" (Cancrini 2004; Campanini 2002)[11], è finalizzata a mettere le persone a proprio agio e a creare il clima adatto a predisporre sia gli intervistati che gli intervistatori all'incontro.
La fase del saluto ricrea di nuovo un momento informale, finalizzato a ringraziare le persone per la disponibilità dimostrata nel raccontare la propria storia di vita e per l'accoglienza ricevuta.
Le impressioni su questi due momenti, non audio registrati, sono state annotate successivamente dalle intervistatrici.
Le interviste vere e proprie (audio-registrate) hanno avuto mediamente una durata dai 30 ai 60 minuti. L'intera permanenza a domicilio delle intervistatrici è durata non meno di un'ora e mezzo. A distanza di alcuni giorni dall'incontro è stata effettuata una ulteriore telefonata per ringraziare nuovamente per la disponibilità mostrata.

- *La trascrizione e l' analisi delle narrazioni*

Per l'analisi delle narrazioni si è proceduto nel seguente modo. Le interviste sono state ascoltate dal ricercatore responsabile che ha cercato di cogliere sia gli aspetti di originalità di ogni singolo racconto, sia gli aspetti comuni costruendo una griglia interpretativa entro cui potessero emergere entrambi gli aspetti (Riquadro n.3). Avendo scelto di utilizzare la prospettiva relazionale come chiave di lettura dell'impatto che ha la malattia cronica severa sulla vita delle persone, si sono individuati diversi livelli (AREE) di relazione e all'interno di ogni area sono state identificate delle dimensioni, ognuna delle quali presenta una scala posta fra due polarità distinte.

Riquadro n. 3 Griglia interpretativa

PAZIENTI

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ
Questa area raccoglie i contenuti del racconto del paziente riferiti al vissuto personale, alla percezione e senso di sé e ai significati più rilevanti attribuiti alla condizione attuale passata e futura:
1. dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia
2. dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione
3. dimensione ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia, assente vs presente
4. dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita, ricerca assente vs presente
5. dimensione dei sentimenti prevalenti, rabbia-rifiuto vs accettazione-controllo
6. dimensione delle paure e dei pensieri espressi, paura di perdere l'autosufficienza presente vs assente, pensieri sulla morte presenti vs assenti
7. dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi, possibilità/capacità di comunicare presente vs assente
8. ricerca della dimensione spirituale, presente vs assente.

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI
Questa area raccoglie i contenuti del racconto del paziente riferiti all'impatto dell'evento malattia nella famiglia, ai cambiamenti cioè dei rapporti e del clima familiare percepiti:
1. dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari, cambiamento assente vs presente
2. dimensione della preoccupazione verso i propri familiari, preoccupazione assente vs presente
3. dimensione del dipendere, sentirsi di peso vs non sentirsi di peso
4. dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare, partecipa vs non partecipa
5. dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza, sentirsi solo vs non sentirsi solo
6. dimensione relativa al clima familiare, ansiogeno vs rassicurante
7. dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia, assente vs presente
8. dimensione relativa al tema della morte, tema presente vs assente.

[11] Cancrini L. (2004), *Psicoterapia grammatica e sintassi*, Roma: Carocci; Campanini A. (2002), *L'intervento sistemico. Un modello operativo per il servizio sociale*, Roma: Carocci.

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

Questa area raccoglie i contenuti riferiti alla vita extrafamilare, su come la malattia incide nel rapporto con gli altri e nella frequentazione dei luoghi esterni alla casa:

1. dimensione della ricerca di relazioni sociali, mi vergogno in mezzo agli altri vs appena posso cerco di uscire
2. dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento di nei luoghi e nei momenti di incontro, sentimenti presenti vs assenti
3. dimensioni della qualità delle relazioni, sentimenti di distanza vs sentimenti di vicinanza
4. dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa, vulnerabilità presente vs assente
5. dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna, presenza di interessi vs assenza di interessi
6. dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione, possibilità presente vs assente.

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

Questa area raccoglie i contenuti del racconto del paziente riferiti al modo di gestire i sintomi, al rapporto con il dolore e alla gestione delle prescrizioni mediche:

1. dimensione della gestione dei sintomi, paura dei sintomi vs controllo dei sintomi
2. dimensione del rapporto con il dolore, presenza dolore vs assenza del dolore
3. dimensione della gestione della malattia, seguo le indicazione vs non seguo le indicazioni
4. dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche, faccio tutto da solo vs non faccio da solo.

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

Questa area raccoglie i contenuti del racconto del paziente riferiti alla percezione del rapporto con i sanitari e ai percorsi intrapresi per affrontare la malattia:

1. dimensione dei percorsi di malattia, ho avuto subito le cure necessarie vs ho dovuto cambiare ospedale o medico, finalmente mi hanno saputo curare vs non mi fido di nessuno
2. dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti), rapporto di vicinanza vs distanza, comunicazione buona vs comunicazione non buona
3. dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere, mi rivolgo sempre alla stessa struttura vs mi faccio seguire anche da altre strutture
4. dimensione del rapporto con il MMG, il medico sa tutto di me ed io lo chiamo vs vado solo per le ricette
5. dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento, mi consulto anche con vs non mi affido a nessun altro.

FAMILIARI

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

Questa area raccoglie i contenuti del racconto del familiare riferiti al vissuto personale in merito ai suoi compiti di cura e ai significati più rilevanti attribuiti alla propria condizione attuale passata e futura.

1. dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza, fa tutto da solo vs non fa niente da solo
2. dimensione della esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche, non mi era mai successo prima vs mi era già successo
3. dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto, non mi crea nessun problema vs mi crea problema, mi sento capace vs non mi sento mai tranquilla
4. dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita, ho dovuto lasciare il lavoro vs non ho dovuto lasciarlo, non riesco a fare più niente come prima vs riesco ancora a fare, qualche volta sento che posso crollare vs non mi perdo mai d'animo, spesso ricorro all'aiuto di… vs faccio tutto da sola/o
5. dimensione dei pensieri legati alla morte e alla fede, spesso penso a quello che succederà dopo vs preferisco non pensare a quello che sarà, mi affido molto alla fede vs non mi affido.

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

Questa area raccoglie i contenuti del racconto del familiare riferiti alla relazione attuale con il proprio coniuge in merito alla comunicazione e condivisione di quanto concerne lo stato della malattia, la qualità della relazione attuale e i cambiamenti percepiti.

1. dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia, da quel momento in poi non è stato più lo stesso/a vs per me non è cambiato/a, per me lui è vs non capisco più com'è
2. dimensione relativa alla continuità vs discontinuità relazione prima e dopo l'evento

3. dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi, comunicazione assente vs presente, sa tutto quello che riguarda la sua condizione vs non sa tutto
4. dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia, non riesco a fargli capire che…vs riesco a fargli capire, sono preoccupata quando vedo che…vs non sono preoccupata, è un continuo chiedere vs non mi chiede mai, mi dispiace quando lo/la vedo vs mi sento tranquilla/o, per me fa fatica a chiedere il mio aiuto vs conta su di me ogni volta che ha bisogno.

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI
Questa area raccoglie i contenuti del racconto del familiare relativi al clima vissuto in casa, alla gestione del quotidiano, al pensiero del futuro e alle relazioni con le altri componenti della famiglia anche non conviventi.
1. dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare
2. dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare, l'organizzazione presente vs assente
3. dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari, mi è anche molto vicino/a vs gli altri non mi aiutano, sono preoccupato/a anche per…non sono preoccupato/a per nessuno, non mi aspettavo che… vs ero sicura/o che.

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI
Questa area raccoglie i contenuti del racconto relativi alle relazioni intrattenute dal familiare e dal paziente con il mondo esterno. Alla sua vita sociale, ai suoi interessi e ai suoi contatti.
1. dimensione relativa alla possibilità vs impossibilità di uscire di casa, non usciamo più vs usciamo, quando usciamo ho paura vs quando usciamo sono contenta, io esco quando posso vs non esco più da sola
2. dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne, insieme facciamo vs non condividiamo nulla, io ancora mi interesso vs ho dovuto abbandonare i miei interessi
3. dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia, per fortuna c'è…vs non mi vedo più con gli amici di prima, mi sento solo/a in mezzo alle persone vs cerco compagnia appena posso, ho bisogno di parlare con qualcuno, non parlo mai con nessuno.

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE
Questa area raccoglie i contenuti del racconto del familiare riferiti alla tipo di relazione stabilita con i sanitari, al tipo di collaborazione e fiducia percepiti e agli eventuali incidenti di percorso verificatisi nell'incontro con le cure formali.
1. dimensione relativa ai percorsi di cura, ha avuto fin da subito le cure necessarie vs ha dovuto cambiare, mi fido di come lo curano vs non mi fido di come lo curano
2. dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti), ho un rapporto buono con i medici vs li sento molto distanti, quando mi parlano mi sento tranquillo/a vs non riesco mai a capire quello che dicono, mi coinvolgono in tutto vs non mi coinvolgono mai

3. dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere, ci rivolgiamo sempre al stessa struttura vs ci facciamo seguire anche da altri
4. dimensione del rapporto con il MMG, il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose vs dal MMG vado solo per le ricette
5. dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento, mi aiuta tanto anche consultarmi con… vs non mi sono mai affidato/a ad altre figure.

3. I risultati della ricerca

3.1 La rassegna bibliografica sulle cure palliative

Il presente lavoro intende esplorare il dibattito che, soprattutto negli ultimi venti anni, si è sviluppato intorno al tema delle cure palliative. La prima attenzione è stata dedicata all'Italia: grazie alla consultazione diretta dei documenti, allo spoglio di riviste specializzate e all'accesso ai siti internet delle associazioni FCP (Federazione Cure Palliative Onlus), SICP (Società Italiana di Cure Palliative), Ministero della salute e altre che si occupano di problemi etici e di fine vita (Fondazione Floriani etc..) si è potuto dare forma ad una rassegna bibliografica poi arricchita con i dati bibliografici relativi all'Italia emersi dall'interrogazione di banche dati bibliografiche come Medline, Scopus, Liucc, Persée, Cairm. Il panorama italiano presentato nella rassegna, comprende anche una appendice con la normativa nazionale e regionale.

La ricerca in campo internazionale, effettuata preminentemente usando risorse elettroniche con accesso al full text degli articoli, ha prodotto molti risultati, poi selezionati escludendo quasi completamente la documentazione squisitamente medica e preferendo i lavori interessati agli aspetti sociologici, organizzativi e di policy. La raccolta così ottenuta è risultata comunque vasta, rendendo necessaria una sistematizzazione del materiale. Al fine di rendere più facilmente fruibili i contenuti e soprattutto evidenziare lo sviluppo del dibattito sulle cure palliative, le citazioni bibliografiche sono state classificate in base ai contesti nazionali di riferimento.
Il lavoro si presenta, dunque, organizzato in diverse sezioni: Italia (con appendice normativa), Europa (documentazione con taglio comparativo), Gran Bretagna e Francia; una ulteriore sezione è stata dedicata infine alle ricerche focalizzate sul ruolo della famiglia e sull'importanza della narrazione per il paziente sottoposto a cure palliative.

ITALIA

Normativa Nazionale

LEGGE n. 38 - 15 marzo 2010
Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056)

PROVVEDIMENTO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 marzo 2009
Accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009.

ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 20 giugno 2007
Schema di Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica ed adolescenziale.

DECRETO del Ministero della Salute n. 43 - 22 febbraio 2007
Regolamento recante: «Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311».
DECRETO del Ministero della Salute - 26 gennaio 2007
Integrazione della Commissione su qualità delle cure palliative e di fine vita.

DECRETO del Ministero della Salute - 01 dicembre 2006
Istituita Commissione su qualità delle cure palliative e di fine vita.

ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 13 marzo 2003
Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate.

PROVVEDIMENTO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 24 maggio 2001
Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome sul documento di linee-guida inerente il progetto "Ospedale senza dolore".

ACCORDO della Conferenza unificata (art. 8 del D.lgs. 28 agosto 1997, n. 281) - 19 aprile 2001
Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative.

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI - 20 gennaio 2000
Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative.

DECRETO del Ministero della Sanità - 28 settembre 1999
Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative.

LEGGE n. 39 - 26 febbraio 1999
Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000.

DECRETO-LEGGE n. 450 - 28 dicembre 1998
Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000.

Normativa Regionale*

Abruzzo
DGR n.1227 del 27 settembre 2000
Programma regionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative"
DGR n.191 del 12 aprile 2002
Finalizzazione della 2° trance dei finanziamenti ex L.39/99 e approvazione delle linee guida per la realizzazione della rete territoriale

Basilicata
DGR n. 196 del 7 febbraio 2000
Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali

Calabria
DGR n. 466 del 7 agosto 2000
Programma regionale per la realizzazione di Centri residenziali di cure palliative (hospice) all'interno della rete di assistenza ai malati terminali
DGR N. 320 del 2 maggio 2006
Attivazione della rete dei servizi per i malati terminali (Cure Palliative)

Campania
DGR n. 4408 del 26 settembre 2001
Programma regionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali
DGR n. 2750 del 14 giugno 2002
Integrazione al Programma regionale concernente la rete di assistenza ai malati terminali approvato con D.G.R. n. 4408 del 26 settembre 2001 - L. 39/99 e D.M. 5 settembre 2001.
DGR n. 3329 del 21 novembre 2003
Linee guida per l'attivazione della rete integrata di Assistenza ai Malati terminali tra gli hospice, i Servizi e le strutture esistenti sul territorio preposto alle Cure Palliative.
DGR n. 6418 del 23 novembre 2001 Doc. Sezione C
Requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'autorizzazione alla realizzazione delle strutture residenziali per cure palliative (pubbliche e private) ed all'esercizio delle attività sanitarie e/o socio sanitarie presso tali strutture.

Emilia Romagna
DGR n. 456 dell'1 marzo 2000
Programma Regionale per la Rete delle Cure Palliative.
DGR n. 1602 del 29 settembre 2000, DGR n. 2231 del 29 ottobre 2001, DGR n. 591 del 2002, DGR n. 2134 del 3 novembre 2003

Programmazione e finanziamento strutture hospice ex L.39/99.
DGR n. 327 del 23/02/2004
Applicazione della L.R. n.34/98 in materia di autorizzazione e di accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e dei professionisti alla luce dell'evoluzione del quadro normativo nazionale.
DGR n. 589 del 14 aprile 2002
Tariffa riconosciuta per la degenza in hospice di euro 175,6 al giorno per il 2003, al netto di farmaci e visite specialistiche successivamente aggiornata ad 188 euro al giorno.
Il piano sanitario regionale 2008-10 parte riguardante le cure palliative.

Fiuli Venezia Giulia
DGR n. 947 del 4 marzo 1993
Atto di indirizzo e coordinamento sull'avvio sperimentale in ambito regionale di unità di cure palliative e terapia del dolore per l'assistenza ai malati terminali.
DGR n. 1487 del 25 maggio 2000
Linee Guida per la gestione delle Residenze Sanitarie Assistenziali.
DGR n. 486 del 20 febbraio 2002
Programma per la realizzazione dei centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali.
DGR n. 3529 del 14 novembre 2003
Linee per la gestione del Servizio Sanitario Regionale nell'anno 2004". Tariffa riconosciuta per degenza in hospice di 260 euro al Giorno

Lazio
DGR n. 37 del 9 gennaio 2001
Programma regionale per la realizzazione di strutture residenziali per malati terminali 'HospicÈ ai sensi dell'articolo 1 della Legge 39 del 26 febbraio 1999.
DGR n. 315 dell'11 aprile 2003
Programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative nella Regione Lazio – Legge 39/99. Completamento fase sperimentale.
DGR n. 1731 del 25 luglio 2000
Tariffa riconosciuta sia per l'assistenza residenziale che domiciliare, esclusi i farmaci di 180,8 euro al giorno.

Liguria
DGR n. 830 del 21 luglio 2000, DGR n. 340 del 5 aprile 2002, DGR n. 12 del 31 gennaio 2006
Realizzazione di strutture per l'erogazione di cure palliative a malati terminali (hospice).
DGR n. 1281 del 28 ottobre 2005
Rete di assistenza oncologica.
DGR n. 277 del 16 marzo 2007
La rete delle cure palliative: modello organizzativo.

Lombardia
DGR VII/39990 del 30 novembre 1998
Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative. Tariffa riconosciuta di 201 euro al giorno per le UOCP più 51,60 euro per l'accompagnatore.
DGR VII/1884 del 31 ottobre 2000
Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure Palliative.
DGR n. 12619 del 7 aprile 2003
Aggiornamento requisiti per l'autorizzazione e l'accreditamento degli hospice.
DGR n.12904 del 9 maggio 2003
Tariffa riconosciuta per la degenza in hospice di euro 163,1 al giorno per gli hospice. Sistema "voucher di terzo livello" di euro 619 paziente-mese è destinato ai malati terminali.
DGR VIII/5743 del 31 ottobre 2007
Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale-Esercizio 2008". Agli Allegati 7 e 12 rideterminazione delle tariffe giornaliere per degenza in UCP e in Hospice.
DGR VIII/6410 del 27 dicembre 2007

Determinazione per l'attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare delle dure palliative oncologiche a partire dal 2008.

DGR VIII/7180 del 24 aprile 2008

Determinazioni in merito alle nuove reti sanitarie per l'anno 2008 e ampliamento delle stesse con il modello di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche e conseguenti indicazioni alle strutture.

DGR VIII/7933 del 6 agosto 2008

Nuove reti sanitarie: determinazione in merito alle strutture che hanno presentato richiesta per l'attuazione del modello di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche ai sensi della dgr n. VIII/7180 del 24 aprile 2008.

DGR VIII/7915 del 6 agosto 2008

Determinazioni in ordine al miglioramento quali-quantitativo dell'assisrenza garantita a persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e a persone che si trovano nella fase terminale della vita, con particolare attenzione alla terapia del dolore e alle cure palliative a favore di pazienti oncologici.

DGR VIII/8501 del 26 novembre 2008

Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sanitario Regionale per l'esercizio 2009. All. 16

Marche

DGR n. 1993 del 20 ottobre 2000 e DGR n. 649 del 3 aprile 2002

Progetto regionale Hospice.

L.R. n. 20 del 16 marzo 2000

Manuale di Accreditamento "Sistema e requisiti per l'accreditamento delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private della regione Marche"

Delibera della G.R. 1396/01

Linee guida regionali per le cure domiciliari al paziente oncologico terminale e riparto del finanziamento per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative – hospice.

Molise

DGR n. 1203 del 25 settembre 2000, DGR n. 802 del 10 giugno 2002, DGR n. 1117 del 29 settembre 2003, DGR n. 111 del 16 febbraio 2004, DGR n. 112 del 16 febbraio 2004

Progetto per realizzare un hospice regionale.

PIANO SANITARIO REGIONALE TRIENNIO 2008/2010

Approvato Seduta Consiglio Regionale del 9 Luglio 2008.

Piemonte

DGR n. 17-24510 del 6 maggio 1998

Approvazione linee guida indicanti i requisiti organizzativi tecnici strutturali di tutto il sistema delle cure palliative e domiciliari in Piemonte.

DGR n. 15-7336 del 14 ottobre 2002

Approvazione delle nuove linee guida regionali inerenti l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative.

DGR n. 55-13238 del 3 agosto 2004

Ulteriori modifiche ed integrazioni della DGR n. 41- 5952 del 07.05.2002, della DGR n. 15-7336 del 14.10.2002 e della DGR n. 62-9692 del 16.06.2003 inerenti rispettivamente le linee guida regionali del Servizio Cure Domiciliari, le linee guida per l'applicazione delle cure palliative e le disposizioni per l'attribuzione di un peso ai casi di cure domiciliari correlato al consumo di risorse impiegate.

DGR n. 16-3259 del 18 giugno 2001

Tariffa riconosciuta per la degenza in hospice di 258,23 euro al giorno.

DGR n. 55-13238 del 3 Agosto 2004

Tariffa riconosciuta per assistenza domiciliare svolta da UOCP di 70 euro al giorno.

Puglia

DGR n. 1299 del 17 ottobre 2000

Programma per la rete delle cure palliative in Puglia.

DGR n. 1980 del 3 dicembre 2002, DGR n. 551 del 17 aprile 2003

Programma regionale di completamento per la realizzazione di centri di cure palliative.

DGR n. 1365 del 3 settembre 2004

Determinazione tariffe hospice: ha stabilito in 196,22 euro la tariffa giornaliera da corrispondere agli hospice.

Sardegna
DGR n. 6/6 dell'8 febbraio 2001
Programma di interventi per le cure palliative – DM del 28 settembre 1999.
DGR n. 17/15 del 30 maggio 2002
Programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative.
Delibera del 2 agosto 2006, n. 34/26
Programma di investimenti per il completamento di opere di edilizia sanitaria già avviate e per l'ammodernamento tecnologico dei presidi del Servizio Sanitario Regionale.
DELIBERAZIONE N. 25/6 DEL 13 giugno 2006
Linee di indirizzo in materia di Residenze sanitarie assistenziali e di Centri diurni integrati (pag.22)
DECRETO N. 22 DEL 25 luglio 08
Istituzione del gruppo tecnico per le cure palliative.
DELIBERAZIONE N. 71/18 DEL 16 dicembre 2008
Indirizzi in materia di Centri Residenziali per le Cure Palliative- Hospice
Allegato alla Delib.G.R. n. 71/18 DEL 16 dicembre 2008
Allegato alla Delib.G.R. n. 71/18 DEL 16.12.2008

Sicilia
Decreto dell'Assessore alla Sanità n. 32881 del 9 ottobre 2000
Programma regionale per la realizzazione della rete di assistenza ai malati in fase avanzata e terminale. Tariffa riconosciuta per degenza in hospice di 201,40 euro al giorno e di 72,30 euro per l'assistenza domiciliare.
Decreto n. 36658 del 5 dicembre 2001
Linee guida per la realizzazione del programma regionale di cure palliative.
Decreto 6 agosto 2007
Approvazione dell'Accordo attuativo del Piano previsto dall'art. 1, comma 180, della legge 30 dicembre 2004, n. 311 e del Piano di rientro, di riorganizzazione, di riqualificazione e di individuazione degli interventi per il perseguimento del riequilibrio economico del servizio sanitario regionale.

Toscana
DGR n. 128 del 29 febbraio 2000, DGR n. 1175 del 29 ottobre 2001, DGR n. 61 del 9 aprile 2002
Programma per la realizzazione di centri residenziali di Cure Palliative.
DGR n. 404 del 26 aprile 2004
Valutazione dello stato di attuazione del Programma.
DGR n. 996 del 26 settembre 2000
Linee Guida assistenziali e indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di Cure Palliative.
DGR n. 402 del 26 aprile 2004
Valorizzazione ed estensione dell'ADI per gli anziani non autosufficienti e nell'ambito delle cure palliative.

Trentino Alto Adige

Provincia Autonoma di Trento
DGP n. 2427 del 29 settembre 2000, DGP n. 439 dell'8 marzo 2002
Programma per la realizzazione della rete di cure palliative in provincia di Trento.
DGP n. 3403 del 30 dicembre 2002
Requisiti minimi specifici per l'autorizzazione delle strutture residenziali in cure palliative.
DGP n. 1506 del 27 giugno
Tariffa riconosciuta per degenza in hospice di 190,00 euro al giorno di a cui si aggiunge la tariffa di euro 50,00 giornaliere per l'accompagnatore.

Provincia Autonoma di Bolzano
DGP n. 4555 del 17 dicembre 2001

Linee guida per le istituzioni che realizzano strutture per le cure palliative.
DGP n. 4747 del 28 dicembre 2001
Approvazione del progetto per realizzare una struttura di cure palliative presso la Clinica Martinsbrunn.
DGP n. 3876 del 4 novembre 2003
Accreditamento provvisorio dell'UOCP della Clinica Martinsbrunn.
DGP n. 3874 del 4 novembre 2003, DGP n. 2603 del 18 luglio 2005
Tariffa onnicomprensiva di 410 euro per giornata di degenza (Clinica Martinsbrunn).

Umbria
DGR n. 1111 del 27 settembre 2000
Progetto regionale per la realizzazione delle rete di assistenza ai malati terminali – legge 39/99. Approvazione progetti hospice ai fini del relativo finanziamento da parte del Ministero della Sanità.
DGR n. 314 del 23 luglio 2003
Piano Sanitario Regionale (PSR) 2003-2005. Un patto per la salute, l'innovazione e la sostenibilità.
DGR n. 1481 del 6 ottobre 2004
Linee indirizzo alle Aziende Sanitarie relative ai progetti del PSR 2003-2005: 1) servizi di cure palliative; 2) servizi di terapia del dolore.

Valle d'Aosta
DGR n. 3239 del 25 settembre 2000
Programma per la realizzazione di un centro residenziale per cure palliative - hospice.
Legge regionale 20/6/2006 n°13
Piano sanitario per la salute e il benessere sociale 2006-08" Assessorato sanità, salute e politiche sociali. (si veda p 64 e p 70) Regione autonoma Valle d'Aosta.

Veneto
DGR n. 2989 del 22 settembre 2000
Linee di indirizzo regionali alle Aziende Sanitarie per l'organizzazione dei servizi assistenziali integrati ai pazienti in fase terminale e Allegato 1 - Prima Appendice "Documento di recepimento regionale del DPCM del 20 gennaio 2000 relativo ai requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per gli hospice".
DGR n. 71 del 17 gennaio 2006
Istituzione dell'"Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore" operativo della gestione di monitoraggio e valutazione dell'effettiva attuazione di programmi regionali e dell'impatto economico e gestionale dei servizi istituiti. Tariffa regionale per gli hospice per adulti di 232 euro al giorno (onnicomprensivo).
DGR n. 3242 del 17 Ottobre 2006
Tariffa giornaliera di 500 euro per la degenza ordinaria e 450 euro per il day-hospice, per i pazienti pediatrici.
DGR 309 del 14 febbraio 2003
Documento di indirizzo e coordinamento alle Aziende Socio-sanitarie Venete denominato "Contro il dolore", per la realizzazione dell'"Ospedale senza dolore".
DGR 4029 del 19 dicembre 2003
Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di Riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera di Padova.
DGR 71 del 17 gennaio 2006
Costituzione dell'Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.
DGR 269 del 06 febbraio 2007
Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore. Nomina dei componenti ed approvazione del regolamento di funzionamento interno.
DGR 4157 del 18 dicembre 2007
Programma regionale di formazione per il personale sanitario e sociale delle Aziende ULSS ed Ospedaliere relativo alla lotta al dolore ed alle cure palliative pediatriche. Anno 2008.
DGR 1090 del 06 maggio 2008

Sviluppo dei programmi di lotta al dolore ai sensi delle delibere giuntali 309/03 e 71/06: raccomandazioni per la valutazione ed il trattamento del dolore: introduzione del dolore come parametro vitale; creazione della rete aziendale dei referenti del dolore.

DGR 1608 del 17 giugno 2008

Approvazione del documento "Indicatori per le cure palliative" Istituzione del sistema informatico regionale per le cure palliative.

DGR 1609 del 17 giugno 2008

Approvazione del documento "Tutela dei diritti dei malati inguaribili e a fine vita e dei malati con dolore".

*al 2009

Riferimenti bibliografici

- AGENAS (a cura di) (2010), *Le cure palliative domiciliari in Italia,* Quaderno n. 7 supplemento al numero 26 di *Monitor*.
- Amadori D., Corli O., De Conno F., Maltoni M., Zucco F. (2007), *Libro italiano di cure palliative,* 2. ed, Gaggiano: Poletto.
- ARS (a cura di) (2005), *Assistenza di fine vita e cure palliative*, Firenze: Agenzia Regionale Sanità Toscana.
- Associazione cure palliative (2009), *Comunicazione e vicinanza nella malattia inguaribile: atti del Convegno Qualità di cura, di assistenza, di vita,* Bergamo: l'Associazione.
- Associazione Cure Palliative (2010), *Il progetto e la costruzione della rete: 20 anni di cure palliative a Bergamo,* Bergamo: l'Associazione.
- Associazione cure palliative (2011), *Intensità e continuità terapeutica e assistenziale. Atti del convegno Bergamo, l'11 novembre 2010,* Bergamo: l'Associazione. Consultabile al sito: www.associazionecurepalliative.it.
- Baraldi, G. (2001), *La qualità promessa: viaggio di un'assistente sociale nelle cure palliative* Milano: Francinetti.
- Beccaro M., Caraceni A. e Costantini M. (2010), "End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view – results from the Italian survey of dying of cancer", *Journal of Pain and Symptom Management,* 39: 1003–1015.
- Benciolini P., Viafora C., Annunziata M. A. *et al.* (1998), *Etica e cure palliative: la fase terminale,* Roma: Fondazione Lanza - CIC Edizioni internazionali.
- Benini F., Fabris M., Pace D.S. *et al.*(2011), "Awareness, under standing and attitudes of italians regarding palliative care", *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità,* 47(3): 253-259.
- Boraschi A., Manconi L (a cura di) (2007), *Il dolore e la politica,* Milano: Bruno Mondadori.
- Borreani C. (2005), "Cure palliative. La condizione psicologica del paziente: sintomo da eliminare o disagio da comprendere", *Salute e Territorio,* 26(150): 183-0.
- Bruscaglioni L. (2005), "Cure palliative. Ricarca CARE: indagine sulla qualità dell'assistenza ricevuta negli utlimi tre mesi di vita nelle province di Prato, Lucca e Grosseto", *Salute e Territorio,* 26(150): 156-0.
- Calemme M.P. (2010, "Le opinioni degli operatori", *Sociologia e Ricerca Sociale,* 31(93): 99-138.
- Campelli E. (2010), "Una ricerca sulle cure palliative in Italia", *Sociologia e Ricerca Sociale,* 31(93): 13-15.
- Canavacci L. (2002), "Cure di fine vita. Le cure palliative nel nuovo codice deontologico", *Salute e Territorio,* 23(134): 297-0.
- Cancian, M., Lora Aprile P. (2004), *Cure palliative in medicina generale: aspetti etici, relazionali, clinici, organizzativi delle cure palliative domiciliari* , Pisa: Pacini.
- Caprilli S. (2002), "Cure di fine vita. Le cure palliative in ambito pediatrico", *Salute e Territorio,* 23, (134): 314-0.
- Caprilli S. (2005), "Cure palliative. Tecniche antalgiche dedicate al bambino: le terapie farmacologiche di sostegno per alleviare la sofferenza", *Salute e Territorio,* 26(150): 189-0.

- Carbognani R., Govi D., Magnani P. *et al.* (2006), "Lo sviluppo della rete delle cure palliative nell'AUSL di reggio Emilia", *La Rivista Italiana di Cure Palliative,* 1:61-64.
- Cecchi R.; Boccardelli G., Caruso S. Celeste G. (2005), "Cure palliative e sedazione terminale tra legittimità ed eticità", *Zacchia,* 4: 409-420.
- Cecioni R.(2005), "Cure palliative. La 'biocard': uno strumento di cui ci si può avvalere prima di perdere la capacità di scelta", *Salute e Territorio,* 26(150): 161-0.
- Cetto G.L. (2009), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona,* Milano: Angeli.
- Comitato per l'Etica di Fine Vita Fondazione Floriani, (a cura di) (1999), *Carta dei Diritti dei Morenti,* Milano: Fondazione Floriani.
- Comoretto N., Spagnolo A.G. (2004), " Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative: analisi del documento della Task Force etica dell'EAPC", *Medicina e Morale,* 54(3): 501-516
- Conti A., Zaninetta G. (1999), "Accanimento terapeutico: esperienza in un reparto di cure palliative", *Medicina e Morale,* 49(4): 721-735.
- Corli O. (2006), "A che punto siamo con la rete delle cure palliative. Report dell'Osservatorio Italiano", *La Rivista Italiana di Cure Palliative,* 1: 10-12.
- Corli O. (a cura di) (1997), *Realizzare le cure palliative in Italia: consensus conference, Alzate Brianza, 21-22 giugno 1997,* Milano: S.I.C.P.
- Corli O. (a cura di) (1992), *Una medicina per chi muore: il cammino delle cure palliative in Italia,* 2. ed., Roma: Città nuova.
- Corli O. (a cura di) (1995), *Realtà esistenti e operanti in Italia nel campo delle cure palliative: directory S.I.C.P. 1995,* Milano: S.I.C.P.
- Corli, O. (2000), *Le unità di cure palliative e le organizzazioni non profit nell'Italia del 2000,* Milano: GPA.
- Cosmacini G. (2010), *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta,* Bologna: Il Mulino.
- Costantini M. (2005), "Cure palliative. La comunicazione della diagnosi e della prognosi: una ricerca sul rapporto tra medico, paziente e i suoi familiari", *Salute e territorio,* 26(150): 174-0.
- Costantini M, Borreani C, Grubich S. (eds) *Migliorare la qualità delle cure di fine vita: un cambiamento è necessario,* Trento: Centro Studi Erickson.
- Council of Europe (2003), *Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato ministeriale agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative,* edizione italiana (2009) a cura di F. Zucco e S. Arcangeli, Milano, Federazione Cure Palliative.
- Council of Europe (2009), *Cure palliative: un modello per le politiche innovative in sanità e in ambito sociale,* Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa VI seduta del 28 gennaio 2009, Milano: Medica Editoriale.
- Cremona, L. (1998), *Cure palliative: una realtà possibile anche nell'assistenza infermieristica,* Milano: Francinetti.
- Crotti N. *et al.* (1996), "La ricerca di benessere tra medicina ufficiale e medicina alternativa*", Quaderni di Cure Palliative,* 4.
- De Chirico C., Cancian M., Valeri M. *et al.* (2011), "L'integrazione tra cure palliative di base e specialistiche: chimera o realtà", *La Rivista Italiana di Cure Palliative,* 13(3): 17-24.
- De Conno F. (a cura di), (2001), *Cure palliative d'equipe: il ruolo infermieristico,* Roma: Istituto UPSA del dolore.
- De Santi A., Gallucci M., Rigliano P. (a cura di) (1999), *Il dolce morire: la relazione di aiuto al morente nelle cure palliative,* Roma: Carocci.
- De Santo R.M. (2009), *Sopravvivere non basta: al di qua e al di la delle cure,* Napoli: Arte tipografica editrice.
- De Santo R.M. (2011), *Cure di fine vita,* Napoli: Guida.
- Dell'Erba A., Montanari Vergallo G. Correnti F.R., Frati P., Gulino M. (2011), "La nuova disciplina in tema di accesso alla cure palliative e alla terapia del dolore: il rapporto medico-paziente e la rilevanza socio-giuridica della sofferenza", *Zacchia,* 84(2/3): 191-210
- Di Giammaria L. (2010), "Le cure palliative. Alcuni indici a confronto", *Sociologia e Ricerca Sociale,* 31(93):19-28.

- Di Mola G. (1988), *Le cure palliative: approccio assistenziale ai malati terminali*, Milano:: Fondazione Floriani.
- Di Mola G.,(a cura di) (1989), *Una Casa per Vivere quando la Vita Finisce*, Milano: Fondazione Floriani.
- Di Mola G., (a cura di) (1992), *Qualità della Vita e Morte Individuale: una Nuova Cultura del Morire?* Milano: Fondazione Floriani, Politeia.
- Di Mola G. (a cura di) (1994), *Cure palliative: approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili: storia, filosofia, etica, problemi psico-sociali, cura dei sintomi, assistenza e accompagnamento del morente*, 2. ed., Milano: Masson.
- Di Mola G, Crisci M.T., (a cura di) (2000), *Il Movimento Hospice e le Cure Palliative in Italia:Mete Raggiunte e Prospettive Future*, Milano: Fondazione Floriani.
- Fabris M. (2010), *Le cure palliative: informazioni e opinioni degli italiani*, relazione presentata al convegno *Le Cure Palliative pediatriche: dalla legge al bambino*, Roma, 22 febbraio 2010.
- Federazione Cure Palliative Onlus (2009), *Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia.* Indagine IPSOS per la Federazione Cure Palliative. Consultabile al sito: www.fedcp.org/pubblicazioni/
- Federazione Cure Palliative Onlus (2009), *Il coraggio di una scelta. Organizzazioni non profit per le cure palliative*. Consultabile al sito: www.fedcp.org/pubblicazioni/
- Ferrauto L., Lamberto A. (2006), *Razionalizzare emotivamente: la gestione delle emozioni nelle cure palliative*, Roma: CVS.
- Garetto F., Seminara M., Lombardi I. *et al.* (2010), "Simultaneous care: lusso per pochi o modello riproducibile? Dalla collaborazione fra ospedale e ONLUS, lo sviluppo di un modello organizzativo centrato sul paziente", *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 47-53.
- Gentili M. (2010), *Il punto di vista del cittadino sulla terapia del dolore in Italia: un'analisi su oltre 1600 pazienti intervistati* relazione presentata al convegno *la giornata senza dolore*, Milano, 1 dicembre 2010.
- Introna F. (2006), "Le 'dichiarazioni anticipatÈ e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto", *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 28(1): 39-79.
- *Janus. L'esperienza del futuro* (2009), n. 3, numero monografico sulle cure palliative.
- Malacrida R., Martignoni G. (a cura di) (1991), *La stagione degli addii: sfide e orizzonti delle cure palliative*, Comano: Alice.
- Maltagliati A. (2005), "Cure palliative. Le didattiche emozionali: lo spazio narrativo nell'esperienza dell'allievo/operatore sanitario con il paziente", *Salute e Territorio*, 26(150): 186-0.
- Manconi L. (2010), "Se si può limitare il dolore", *Sociologia e Ricerca Sociale*, 31(93): 5-12.
- Manfredini L. (2005), "Cure palliative. Il paziente pediatrico: una rara esperienza italiana di cure palliative domiciliari per i bambini", *Salute e Territorio*, 26(150): 192-0
- Marzano M. (2003), "Insieme fino alla fine: le cure palliative e il morire di malattia", *Rassegna Italiana di Sociologia*, 44(2): 291-302.
- Miccinesi G. (2005), "Cure palliative. La qualità dell'assistenza: la crescita dei servizi e la loro ricaduta sulla popolazione interessata", *Salute e Territorio*, 26(150): 177-0.
- Miccinesi G. (2005), "Cure palliative. Le opinioni dei medici sulle decisioni di fine vita: cultura e prassi della classe medica italiana rispetto ad uno studio europeo", *Salute e territorio*, 26,(150):171.
- Mieli G.(2005), "Cure palliative. La comunicazione nelle équipe: dinamiche e ruoli del gruppo di cura per la condivisione delle strategie più opportune", *Salute e Territorio*, 26(150): 181-0.
- Ministero della salute (2010), *Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative.* Consultabile al sito: http://www.salute.gov.it
- Ministero della salute (2011) *Relazione sull'attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (anno 2010)*. Consultabile al sito: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1487_allegato.pdf
- Ministero della salute (2011), *Cure palliative e terapie del dolore*, in Ministero della salute, *Relazione sullo stato sanitario del paese 2009-2010. Le risposte attuali del Ssn. I servizi di assistenza sanitaria*, pp. 478-484, Roma: Ministero della salute.
- Morino P. (2002), "Cure di fine vita. La soddisfazione degli utenti sulle cure palliative", *Salute e Territorio*, 23(134): 318-0.

- Negri F. (2011), "L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore alla luce della nuova legge 15 marzo 2010, n. 38", *Sanità Pubblica e Privata*, 3: 15-24
- Orsi M. (2005), "Cure palliative. Le problematiche etiche", *Salute e territorio*, 26(150): 148-0
- Peruggia, G. (2002), *L'abbraccio del mantello: vita d'équipe e spiritualità nelle cure palliative* , Saronno: Monti.
- Plodari J.(2003), "Assistente sociale e cure palliative", *Prospettive sociali e sanitarie*, 33, (2): 13-16
- Privitera S. (a cura di) (2000), *Vivere bene nonostante tutto: le cure palliative in Europa e in Italia*, Acireale: ISB.
- Rodella S. (2005), "Cure palliative. La valutazione organizzativa e finanziaria: un 'report' dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana", *Salute e Territorio*, 26(150): 164-0.
- Santolini L. (a cura di) (2010), *La comunità familiare e le scelte di fine vita*, Cantagalli.
- Sinicco N., Zuccarelli C. (a cura di) (2003), *Oltre il dolore: le cure palliative ai pazienti terminali: Atti del Convegno Maniago (PN), 14 dicembre 2002*, Pordenone: Azienda per i servizi sanitari n. 6 Friuli Occidentale.
- SIPC, SIMG (2010), "Cure palliative domiciliari. Accanto al malato quale equipe domiciliare? Documento di consenso", *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 54-56.
- Spinsanti S. (2005), "Cure palliative. Direttive anticipate di trattamento: le disposizioni del paziente sulle scelte terapeutiche riguardanti l'ultima fase della sua vita", *Salute e territorio*, 26(150): 159-0
- Susini N. (2005), "Cure palliative. La percezione degli operatori sulle risorse esistenti: i modelli organizzativi scelti nella varie ASL della regione Toscana", *Salute e territorio*, 26(150): 169-0.
- Tassinari, D. Maltoni M. (2005), *Outcome research e cure palliative: concetti generali e aspetti applicativi della ricerca di esito alle cure palliative*, Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Testoni I., di Lucia Sposito D. (a cura di) (2011), *Ecce Homo − ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Atti del Convegno Padova, 28-29 marzo 2010*, Padova: University Press.
- Toscani F. (2006), "Il dolore. L'approccio medico. Cure palliative ed eutanasia: un conflitto insanabile?", *Salute e Territorio*, 27(154): 28-0
- Tronconi L.P., Rampulla F.C. (2002), "Le cure palliative nell'ordinamento giuridico. Nozione, riparto funzionale e posizioni giuridiche soggettive alla luce del riformulato titolo V della Costituzione", *Sanità pubblica*, 9: 1039-1054.
- Turriziani A. (2011), "Dopo un anno dalla legge n. 38", *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 7.
- Vaccaro E.L. (2010), "Gli hospice: le buone pratiche", *Sociologia e ricerca sociale*, 31(93): 90-98.
- Vaccaro E.L. (2010), "L'accesso alle cure palliative", *Sociologia e ricerca sociale*, 31(93): 29-89.
- Vaccaro E.L. (2010), "Linee di ricerca", *Sociologia e ricerca sociale*, 31(93):16-18.
- Veronesi, U. (2011), *Il diritto di non soffrire: cure palliative, testamento biologico, eutanasia* Milano: Mondadori.
- WHO (2004), *I fatti concreti. Cure palliative.* edizione italiana (2005) a cura di Furio Zucco e Giovanni Gambassi, Firenze: Società Italiana di Gerontologia e Geriatria.
- WHOE (2004), *Migliori cure palliative per le persone anziane*, edizione italiana (2005) a cura di Furio Zucco e Giovanni Gambassi, Firenze: Società Italiana di Gerontologia e Geriatria.
- Zamagni S. (2009), *Il ruolo del volontariato nelle cure palliative*, Milano: Federazione Cure Palliative.
- Zeppetella, G. (a cura di) (2004), *Il diritto a non soffrire: aspetti clinici, giuridici ed etici della terapia del dolore e cure palliative*, Napoli: Cuzzolin.
- Zucco, F. (2005), *Aspetti economici in cure palliative e terapia del dolore: Cure palliative in Italia: stato dell'arte e proposte attuative*, Milano: Centro Studi e Cultura Contro il Dolore, - Elsevier Italia.
- Zucco F. (2006), "Vent'anni di crescita continua e di novità per la qualità di vita dei malati inguaribili", *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 13-22.
- Zucco F. (2007), "Editoriale. Un piano nazionale per le cure palliative", *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 6-16.
- Zucco F. (2010), *Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità e presa in carico dei malati*, Milano, Federazione Cure Palliative.
- Zucco F. (a cura di)(2010), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010*, Bologna: Bononia University Press.

Europa: uno sguardo comparativo

- Byk C. (2002), "Chapitre 3. Soins palliatifs et politiques de santé en Europe", *Journal International de Bioéthique* , 13(1): 43-49.
- Blumhuber H., Kaasa S., De Conno F. (2002), "The European Association for Palliative Care", *Journal of Pain and Symptom Management* , 24:124–7.
- Bruera, E., Sweeney, C. 82002), "Palliative care models: International perspective", *Journal of Palliative Medicine,* 5 (2): 319-327.
- Centeno C. (2006), "EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe", *Euorpean Journal of Palliative Care* 2006; 13: 149–151.
- Centeno C., Clark D., Lynch T. *et al.* (2007), "Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force", *Palliative Medicine* 21(6):463-471.
- Centeno C., Clark D., Lynch T., *et al*. (2007), *EAPC atlas of palliative care in Europe,* Milan: European Association of Palliative Care.
- Clark D. (2010), *International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline,* in: Hanks G., *et al*., (eds), *Oxford textbook of palliative medicine,* 4th edn. Oxford: Oxford University Press, pp. 9-16.
- Clark D., ten Have H., Janssens R. (2000), "Common threads? Palliative care service developments in seven European countries", *Palliative Medicine,* 14: 479–90.
- Clark D., Wright M. (2003), *Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia,* Buckingham: Open University Press.
- Clark D., Wright M. (2003),*Transitions in end of life care: hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia,* Buckingham: Open University Press.
- Clark D., Graham F. (2011), "Evolution and change in palliative care around the world", *Medicine,* 39(11): 636-638.
- Council of Europe (2003), *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to members states on the organization of palliative care.* www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec.
- Daveson B.A., Bechinger-English D., Bausewein C., Simon S.T., Harding R., Higginson I.J., GOMES, on behalf of Prisma (2011), "Constructing understandings of end-of-life care in Europe: a qualitative study involving cognitive interviewing with implications for cross-national surveys", *Journal of Palliative Medicine,* 14(3):343-9.
- David C., Centeno C. (2006), "Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis", *Clinical Medicine,* 6 (2): 197-201.
- Davies E., Higginson I.J. (eds) (2004), *Better palliative care for older people,* Copenhagen: WHO.
- Davies E., Higginson I.J. (eds) (2004), *Palliative care: the solid facts,* Copenhagen: WHO.
- Hall S., Petkova H., Tsouros A, Costantini M, Higginson IJ. (2010), *Palliative Care for Older People: Better Practice. The Solid Facts.* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Lynch T., Clark D., Centeno C., (2009), "Barriers to the Development of Palliative Care in the Countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States", *Journal of Pain and Symptom Management,* 37(3): 305-315.
- Lynch T., Clark D., Centeno C. (2010), "Barriers to the development of palliative care in Western Europe", *Palliative Medicine,* 24(8): 812–819.
- Martin-Moreno J., Harris M., Gorgojo L., *et al*. (2008), *Palliative Care in the European Union. European Parliament Economic and Scientific Policy Department 2008*. IP/A/ENVI/ST/2007-22. PE404.899 http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/
- Miccinesi G. *et al.* (2005), "Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries", *Social Science and Medicine,* 60: 1961–1974.
- Payne M. (2006), "Social objectives in cancer care: the example of palliative day care", *European Journal of Cancer Care,* 15: 440–447.
- Piers R. · Pautex S.,· Curale V. *et al*.·(2010), "Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations", *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie,* 6: 381-385.

- *Project on hospice and palliative care in Europe*. www.unigiessen.de/hospizprojekt/index.htm.
- Rayner L., Price A, Hotopf M, Higginson IJ. (2011), "The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care", *European Journal of Cancer,* 47(5):702-12.
- Rocafort J., Centeno C. (2008), *EAPC Review of Palliative Care in Europe*, Milan: EAPC Press.
- Ten Have H., Clark D. (eds) (2002), *The ethics of palliative care: European perspectives*, Buckingham: Open University Press.
- Ten Have H., Janssens R. (2001), *Palliative care in Europe*, Amsterdam: IOS.
- Wright M., Wood J., Lynch T., Clark D. (2008), "Mapping levels of palliative care development: a global view", *Journal of Pain and Symptom Management* , 35: 469-85.

Gran Bretagna

- Addington-Hall J.M., Higginson I.J. (eds) (2001), *Palliative care for noncancer patient*,Oxford: Oxford University Press.
- Addington-Hall J.M, Bruera E., Higginson I.J., Payne S. (eds) (2007), *Research methods in palliative care*, 1st ed. Oxford: Oxford University Press.
- Arber A. (2008), "Team Meetings in Specialist Palliative Care: Asking Questions as a strategy within Interprofessional Interaction", *Qualitative Health Research*, 18(10): 1323-1335
- Bardsley M., Georghiou T., Dixon J. (2010), *Social care and hospital use at the end of life*, London: The Nuffield Trust.
- Beckerman D.(ed) (2006), *How to have a good death: preparing and planning with informed choices and practical advice*, London: Dorling Kindersley.
- Bliss J., Cowley S. end While A. (2000), "Interprofessional working in palliative care in the community: a review of the literature", *Journal of Interprofessional Care,* 14: 281–290.
- Boulay (du) S. (1984), *Cicely Saunders. The Founder of the Modern Hospice Movement*, London: Hodder and Stoughton.
- Bradbury M. (1999), *Representations of Death: A Social Psychological Perspective*, London: Routledge.
- Campion-Smith, C., Austin, H., Criswick, S., Dowling, B., Francis, G. (2011), "Can sharing stories change practice? A qualitative study of an interprofessional narrative-based palliative care course", *Journal of Interprofessional Care*, 25 (2): 105-111.
- Cassell E.J. (1991), *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Oxford: Oxford University Press.
- Chapman L., Ellershaw J. (2011), 'Care in the last hours and days of life', *Medicine,* 39(11):674-677.
- Clark D., Seymour J.E. (1999), *Reflections of Palliative Care*, London: Open University Press.
- Clark D. (1998), "Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957–1967", *Mortality*, 3:43–63.
- Clark, D. (1999), "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967", *Social Science and Medicine*, 49: 727–736.
- Clark D. (1999), "Cradled to the grave? Pre-condition for the hospice movement in the UK, 1948-67", *Mortality*,44: 225-247.
- Clark D. (2002), "Between hope and acceptance: the medicalisation of dying", *British Medical Journal,* 13: 905–907.
- Clark D. (2007), "From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer", *Lancet Oncology* , 8: 430–38.
- Cobb, M., Dowrick, C., Lloyd-Williams, M. (2012), "What can we learn about the spiritual needs of palliative care patients from the research literature?" *Journal of Pain and Symptom Management,* 43 (6): 1105-1119.
- Cooper J. (ed) (2006), *Stepping into Palliative Care. 1: Relationships and Responses,* 2nd ed. London: Radcliffe Medical Press.

- Curtis J.R., Patrick D.L., Engelberg R.A., Norris K., Asp C. and Byock I. (2002), "A measure of the quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members", *Journal of Pain and Symptom Management,* 24:17–31.
- Curtis R.J., Engelberg R., Wenrich M. (2005), "Communication about palliative care for patients with Chronic obstructive pulmonary disease", *Journal of Palliative Care*, 21: 157–164.
- Department of Health (2008), *End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for all Adults at the End of Life. Third Annual Report,* London: Department of Health.
- Ellershaw J., Dewar S. & Murphy D. (2010), "Achieving a good death for all", *British Medical Journal,* 341: 656–658.
- Ellershaw J., Wilkinson S. (2010) *Care of the Dying: A pathway to excellence,* (2nd Edition), Oxford: University Press.
- Farber S.J., Egnew T.R., Herman-Bentsch J.L., Taylor T.R. and Guldin G.E. (2003), "Issues in end-of-life care: patient, caregiver and clinician perceptions", *Journal of Palliative Medicine,* 6: 19–31.
- Field D. and Addington-Hall J.M. (1999), "Extending palliative care to all?", *Social Science and Medicine,* 48:1271–1280.
- Field D. (1994), "Palliative medicine and the medicalisation of death", *European Journal of Cancer Care,* 3: 58–62.
- Finlay I.G. (2001), "UK strategies for palliative care", *Journal of the Royal Society of Medicine,* 94(9): 437–441.
- Finlay I.G, Higginson I.J., Goodwin D.M., *et al*. (2002), "Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review", *Annals of Oncology,* 13(4): 257–264.
- Foley K. (2003), "How much palliative care do we need?", *European Journal of Palliative Care,* 10: 5–7.
- Goldsteen M., Houtepen R., Proote I.M., Abu-Saad H.H., Spreeuwenberg C. and Widdershoven G. (2006), "What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying", *Patient Education and Counseling,* 64: 378–386.
- Gomes B., Higginson I.J. (2008), "Where people die (1974-2030): past trends, future projection and implications for care", *Palliative Medicine,* 22: 33-41.
- Graham F., Clark D. (2007), "The changing model of palliative care", *Medicine,* 36:64-66.
- Hart B., Sainsbury P. and Short S. (1998), "Whose dying? A sociological critique of the good death", *Mortality,* 3: 65–77.
- Henry, C., Fenner, F. (2007), "An introduction to the NHS end of life care programme", *End Life Care,* 1: 56–60.
- Hibbert D., Hanratty B., May C., Mair F., Litva A., and Capewell S. (2003), "Negotiating palliative care expertise in the medical world", *Social Science and Medicine,* 57: 277–288.
- Higginson I.J. (1999), "Palliative care services in the community: what do family doctors want? *Journal Palliative Care,* 15: 21–25.
- Higginson I.J. (2003), *Priorities and preferences for end of life care,* London: National Council of Palliative Care.
- Higginson I.J., Finlay I.G., Goodwin D.M., *et al* (2003), "Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?", *Journal of Pain and Symptom Management,* 25:150–168.
- House of Commons Public Accounts Committee (2009), *End of Life Care*, London: The Stationary Office.
- Hughes-Hallett T., Craft A., Davies C., Mackay I., Nielsson T. (2011), *Funding the Right Care and Support for Everyone Creating a Fair and Transparent Funding System*; Final Report of the *Palliative Care Funding Review* July 2011.
- Jack B.A, Littlewood C., Eve A., Murphy D., Khatri A. and JE Ellershaw J.E. (2009), "Reflecting the scope and work of palliative care teams today: an action research project to modernise a national minimum data set", *Palliative Medicine,* 23: 80–86.
- Kaasa S., Hjermstad M.J., Loge J.H. (2006), "Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades", *Palliative Medicine,* 20: 727–734.
- Kellehear A. (2007), *A Social History of Dying,* Cambridge: Cambridge University Press.

- Kendall M., Harris F., Boyd K., Sheikh A., Murray S.A., Brown D. *et al* (2007), "Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and focus group study", *BMJ* , 334: 521.
- Lawton J. (2000), *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care.* London: Routledge.
- Li S., and ArberA. (2006), "The construction of troubled and credible patients: A study of emotion talk in palliative care settings", *Qualitative Health Research,* 16: 27–46.
- Mahmood-Yousuf K., Munday D., King N., Dale J. (2008), "Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework", *British Journal of General Practice,*58: 256-263.
- Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (2009), *National Care of the Dying Audit – Hospitals: Generic Report 2008/2009,* Liverpool: Marie Curie Palliative Care Institute.
- Masson J.D. (2002), "Non-professional perceptions of 'good death': a study of the views of hospice care patients and relatives of deceased hospice care patients", *Mortality,* 7: 191–209.
- Mathew A., Cowley S., Bliss J., Thistlewood G. (2003), "The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000", *Palliative Medicine,* 17(3):270-82.
- McBride, T., Morton, A., Nichols, A., Van Stolk, C. (2011), "Comparing the costs of alternative models of end-of-life care", *Journal of Palliative Care,* 27 (2): 126-133.
- McIlfatrick S. (2007), "Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and health professionals", *Journal of Advanced Nursing,* 57: 77–86.
- MundayD., Dale J., Barnett M. (2002), "Out of hours palliative care in the UK: perspectives from general practice and specialist services", *Journal of the Royal Society of Medicine,* 95: 28–30.
- Munday D., Dale J. (2007), "Palliative care in the community", *BMJ,* 334: 809–810.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (2004), *Definition of supportive and Palliative Care. Briefing paper 11,* London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
- National Gold Standards Framework Centre(2010), *Gold Standards Framework. A programme for community palliative care.* Available at www.goldstandardsframework.nhs.uk.
- Neuberger J. (2003), "Commentary: a 'good death' is possible in the NHS", *British Medical Journal,* 326: 30–34.
- Remington, R., Wakim, G. (2010), "A comparison of hospice in the United States and the United Kingdom: Implications for policy and practice", *Journal of Gerontological Nursing,* 36 (9): 16-21.
- Saunders C. (2001), "The evolution of palliative care", *Journal of the Royal Society of Medicine,* 94: 430–432.
- Saunders C. (2003), *Watch with me: inspiration for a life in hospice care* , Sheffield: Mortal Press.
- Saunders C., Baines M. (eds) (1984), *Living with dying: the management of terminal disease,* Oxford: Oxford university press.
- Shaw K.L., Clifford C., Thomas K., Meehan H. (2010), Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care", *Palliative Medicine,* 24(1): 317-29.
- Seymour J.E. (1999), "Revisiting medicalisation and 'natural' death", *Social Science and Medicine,* 49: 691–704.
- Seymour J.E., Bellamy G., Gott M., Ahmedzai S. and Clark D. (2002), "Using focus groups to explore older people's attitudes to end of life care", *Ageing and Society,* 22: 517–526.
- Simon S. and Higginson I.J. (2009), "Evaluation of hospital palliative care teams: strengths and weaknesses of the before-after study design and strategies to improve it", *Palliative Medicine,* 23: 23–28.
- Singer P.A. and Bowman K. (2002), "Quality end-of-life care: a global perspective", *BMC Palliative Care,* 1:4.
- Spence A., Hasson F., Waldron M., *et al*. (2009), "Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study", *Palliative Medicine,* 23: 126–131.
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., McNeilly M., *et al*. (2000), "In search of a good death: observations of patients, families, and providers", *Annals of Internal Medicine,* 132: 825–832.
- Street A., Blackford J. (2001), "Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team", *Journal of Clinical Nursing,* 10: 643–650.

- Theodosopoulos, G. (2011), "Voluntary hospices in England: A viable business model?" *Accounting Forum,* 35 (2): 118-125.
- Thomas K., Noble B. (2007), "Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework", *Palliative Medicine,* 21: 49–53.
- Veerbeek L., van Zuylen L., Swart S.J., *et al.* (2008), "The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study", *Palliative Medicine,* 22: 145-51.
- Wallace J. (2003), *Public awareness of palliative care. Report of the findings of the first national survey in Scotland into public knowledge and understanding of palliative care,* Edinburgh: Scottish Partnership for Palliative Care.
- Walshe C.E., Caress A.L., Chew-Graham C., Todd C.J. (2004), "Case studies: a research strategy appropriate for palliative care", *Palliative Medicine,*18: 677–684.
- Walshe C., Caress A., Chew-Graham C. and C Todd C. (2008), "Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts", *Palliative Medicine,* 22: 736–743.
- Walshe C., Todd C., Caress A., Chew-Graham C. (2008), "Judgements about fellow professionals and the management of patients receiving palliative care in primary care: a qualitative study", *Br J Gen Pract,* 58: 264–272.
- Watts T. (2012), "End-of-life care pathways as tools to promote and support a good death: a critical commentary", *European Journal of Cancer Care,* 21: 20–30.
- Welsh Assembly Government (2008), *Palliative Care Planning Group Wales: Report to the Minister for Health and Social Services,* Cardiff: Welsh Assembly Government.
- White P., White S., Edmonds P., Gysels M., Moxham J., Seed P., Shipman C. (2011), "Palliative care or end-of-life care in advanced chronic obstructive pulmonary disease", *British Journal of General Practice,* :e362 – e370.

Francia

- Aubry R., Daydé M.C. (2010), *Soins palliatifs éthique et fin de vie,* Paris: Lamarre.
- Aubry R. (2011), *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010,* Paris: Présidence de la République
- Barrau A. (1994), *Mort à jouer, mort à dèjouer. Socio-anthropologie du mal de mort,* Paris: PUF.
- Baszanger I. (1996), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli,* Paris: Seuil.
- Baszanger I., (2000), "Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations Thérapeutiques", *Sciences Sociales et Santé,* 18(2): 67-94.
- Béland J.P. (2009), *Mourir dans la dignité - Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société,* Pavillon Maurice-Pollack: Presses De L'universite Laval.
- Ben Diane M.K. *et al*. (2005), "Deux points de vue des médecins sur les soins palliatifs", *Santé Publique,* 17(1): 75-85.
- Blanchet V., Brabant A. (2009), *Les soins palliatifs - Des soins de vie,* Paris: Springer.
- Buckley J. (2011), *Soins palliatifs: une approche globale,* Bruxelles: De Boeck
- Castra M. (2000), *Devenir usager en soins palliatifs: la construction sociale d'un individu acteur de sa fin de vie,* dans Cresson G., Schweyer F.X. (eds), *Les usagers du system de soins,* Rennes: ENSPE, pp. 159-177.
- Castra M. (2003), *Bien mourir - Sociologie des soins palliatifs,* Paris: PUF.
- Castra M. (2003), *Entre logique palliative et logique curative: les équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital,* dans Cresson G., Drulhe M., Schweyer F.X., *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé,* Rennes: ENSPE, pp. 121-135.
- Castra M. (2006), *L'accompagnement des mourants: du travail sur autrui au travail sur so*i Journée d'études 16 septembre 2006, Université de Lille 3.
- Castra M. (2007), *Le sens d'une mort convenable. Normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs,* dans Hirsch E., *Ethique, médecine et société* , Paris: Vuibert, pp. 852-858
- Castra M. (2007), *Des solidarités face à la mort. L'expérience des professionnels en soins palliatifs* dans Paugam S. (eds), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales,* Paris: PUF, pp. 765-782.

- Castra M. (2007), “Les équipes mobiles de soins palliatifs, entre exepertise et entreprise morale”, *Sociologie Santé,* 27: 115-129.
- Castra M. (2008), *L’usage de l’analyse psychologique comme support à la gestion de la mort en unité de soins palliatifs,* dans Buscatto M., Loriol M., Weller J.-M., *Au-delà du stress au travail. Une sociologie des agents publics au contact des usagers,* Paris: Erès, p. 119-136
- Charmillot P.A. (2004), “Soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie: enquête sur le système sanitaire jurassien”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 19(2): 43-52.
- Charmillot P.A. et Wälti-Bolliger M. (2010), “Convergences, divergences, complémentarités des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 25(4): 149-172.
- Cohen J. (2004), “Changer la mort”, *Gérontologie et société,* 108(1): 201-212.
- Couton F. (2008), “Quelle est la légitimité des approches psycho-corporelles dans les unités de soins palliatifs ?”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 23(2): 61-66.
- Credoc (2003), *Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l’égard des soins palliatifs et de l’accompagnement,* Paris: INPES.
- Cosnier J., Grosjean M., Lacoste M. (1993), *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins,* Lyon: Presses Univ. de Lyon.
- De Villers G. (2008), *Soigner le goût de vivre - Lumière sur les soins palliatifs,* Paris: Salvator.
- Decamp S. *et al*. (2002), “Le soutien de couloir: un soutien informel destiné aux soignants. Prise en charge par une équipe mobile de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 17(1): 16-19.
- Derzelle M. (2008), “Le « bio-psycho-social » comme fiction ou la « subjectivité sans sujet» des Soins”, *Palliatifs Perspectives Psy* , 47(3): 253-257.
- Derzelle M. et Dabouis G. (2004), “L’impensé des soins palliatifs ou beaucoup de bruit pour rien”, *Cliniques méditerranéennes,* 69(1): 251-268.
- Devoghel J.C. (2009*), L’ultime question - Approche de la souffrance spirituelle en soins palliatifs,* Naamur: Fidelité Eds.
- Etien C. *et al.* (2008), “Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs: une étude auprès d’infirmie(è)r(e)s”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 23(2): 51-60.
- Feldman-Desrousseaux E. (2007), *Prendre soin de l’autre souffrant - La relation soignant-soigné en soins palliatifs,* Paris: Seli Arslan.
- Fernandez-Petite M. (2007), “Qualité de vie en soins palliatifs: discours et représentations des patients”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 22(4): 105-110.
- Foley R.A. (2006), ”L’accompagnement spirituel: entre dispositif de prise en charge et absence de discourse. Compte rendu d’une enquête ethnographique réalisée dans une institution de soins palliatifs”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 21(3): 109-113.
- Foucault C., Mongeau S. (2005), *L’art de soigner en soins palliatifs - Perspectives infirmières,* Montreal: Presses Universite De Montreal.
- Gancel M. (2004), “Approche d’une démarche qualité en soins palliatifs à l’usage des services de soins”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 19(2): 73-77.
- Genton Trachsel A. (2003), “Projet d’un centre de jour en soins palliatifs: une approche communautaire”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 18(3): 137-141.
- Geschwind H. (2004), *Le rôle des soins palliatifs,* Paris: L’Harmattan.
- Gilbert M. et Mettler D. (2010), “Confidentialité et partage d’information en soins palliatifs. Quelles représentations chez les professionnels ? Une recherche qualitative”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 25(3): 105-112.
- Hennezel M. (de) (2008), *La France palliative. Mission: diffusion de la culture palliative,* Paris: Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.
- Hintermeyer P. (2004), “Les critères du bien mourir”, *Gérontologie et société,* 108(1): 73-87.
- Hintermeyer P. (2007), “Une mort sans souffrance ?”, *Cliniques méditerranéennes,* 75(1): 135-144.
- Hintermeyer P. (2010), “L’émergence des soins palliatifs”, *Revue internationale de soins palliatifs* 25(1): 10-13.
- Huot A. et Robert F. (2001), “Des pratiques à la démarche d’animation en institution pour personnes âgées: points de vue d’un psychologue clinicien et d’une animatrice socioculturelle”, *Gérontologie et société,* 96(1): 95-110.

- Jacquemin D. (2002), “Les soins palliatifs: enjeux éthiques d’une rencontre. Le soignant face à la personne en fin de vie”, *Revue française des affaires sociales*, 3(3): 143-162.
- Jacquemin D. (2004), *Ethique des soins palliatifs,* Paris: Dunod.
- Lassaunière J.M., Regnard C., Hockley J. (2001), *Guide pratique de soins palliatifs - T2 Aspects psychologiques,* Paris: John Libbey Eurotext.
- Laval G. (2009), *Soins palliatifs chez l’adulte*, Montpellier: Sauramps Eds.
- Lebeer G. (2003), “Commentaire. Soins palliatifs: la recherche de l’« entre-deux »”, *Sciences Sociales et Santé,* 21(1): 65-74.
- Lebrun J.P. (1998), “Une place pour la mort en medicine”, *Santé Conjuguée,* 6: 69-72.
- Lefebvre D. *et al*. (2002), “Médecins de premier recours et fin de vie: étude retrospective”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 17(2): 49-51.
- Legrand E. (2010), *Les soins palliatifs en équipe mobile,* Paris: Ecole Des Hautes Etudes En Sciences Sociales.
- Leonetti J. (2008), *Rapport d’information fait au nom de la mission d’évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie. Solidaires devant la fin de vie* - Tome I: Rapport ; Tome II, Paris: Auditions Assemblée nationale
- Lionel D. *et al*. (2006), “La presse française face aux soins palliatifs et à l’euthanasie”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 21(2): 55-59.
- Lionel D. *et al.*, (2007), “Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes: impact des pratiques et de l’opinion vis-à-vis de l’euthanasie”, *Revue internationale de soins palliatifs* , 22(3): 69-74.
- Mino J.C. et Lert F. (2003), “Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile”, *Sciences sociales et santé,* 21(1): 35-64.
- Mino J.C. et Frattini M.O. (2007), “ Les soins palliatifs en France: « mettre en pratiques » une politique de santé”, *Revue française des affaires sociales,* 2, p. 137-156.
- Mino J.C. et Lert F. (2004), “L’éthique quotidienne d’une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs”, *Gérontologie et société,* 108(1): 137-158.
- Moulin P. (2000), “Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain”, *Cahiers Internationaux de Sociologie,* 58: 125-159.
- Paillet D. *et al*. (2005), “La résilience en soins palliatifs: est-ce un paradoxe?”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 2005/4 Vol. 20, p. 117-120.
- Perrier M. (2004), *Soins palliatifs*, Lyon: Doin.
- Pétermann M. (2007), “La transdisciplinarité: une condition préalable à la pratique des soins palliatifs”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 22(1): 19-22.
- Piolot A. (2006), *Douleur, soins palliatifs et accompagnement. Module 6*, Paris: Ellipses.
- Rameix S. (2004), “Le droit de mourir”, *Gérontologie et société,* 108(1): p. 97-111.
- Robert S. (de) *et al*. (2005), “Approche globale d’un patient en fin de vie”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 20(4): 129-133.
- Roman P. (2011), “Un groupe de parole en soins palliatifs: le groupe comme une peau”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 26(3): 293-297.
- Rossi I. (2010), “Culture palliative: pour anticiper et accueillir la mort”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 25(1): 37-43.
- Roussel M. (2000), *Compte a rebours: journal d’un malade en soins palliatifs*, Paris: Le Mercure Dauphinois.
- Sauty A. et Mazzocato C. (2009), “Bronchopneumopathie chronique obstructive: quelle place pour les soins palliatifs ?”, *Revue internationale de soins palliatifs,* 24(3).
- Sauzet J.P. (2005), *La personne en fin de vie - Essai philosophique sur l’accompagnement et les soins palliatifs*, Paris: L’harmattan.
- Sebag-Lanoë R. (2004), “ Soins palliatifs et gériatrie, un défi”, *Gérontologie et société,* 108(1): 117-127.
- Sfap (2009), *L’infirmier(e) et les soins palliatifs - Prendre soin. Ethique et pratiques*, Paris: Masson |Somogyi A. (2008), *Handicap vieillissement soins palliatifs*, Paris: Masson.
- Stiefel F.C. (2007), *Soins palliatifs, une pratique aux confins de la médecine,* Paris: L’harmattan.

- Szabo J. (2007), “Médicalisation et fin de vie: progrès et contraintes (Commentaire)”, *Sciences sociales et santé*, 25(1): 93-102.
- Van Eersel P. (1999), *Réapprivoiser la mort - Avènement des soins palliatifs et recherches sur les derniers instants en France, entre 1977 et 2000*, Paris: Lgf.
- Verchère S. (2002), “Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs “, *Revue française des affaires sociales*, 4 (4): 37-51.
- Vianney M. *et al*. (2003), “Bilan d’un an de travail d’une équipe mobile hospitalière et des réseaux de soins palliatifs en France”, *Revue internationale de soins palliatifs*, 18(4): 177-179.
- Villard M.L. *et al.* (2003), ”Prise en charge pluridisciplinaire en soins palliatifs: à propos d’une situation clinique suivie par une équipe mobile”, *Revue internationale de soins palliatifs*, 18(1): 21-24.
- Wagner J.P. (2004), “Place des bénévoles dans les unités de soins palliatifs. Pourquoi ? Pour qui ? Pour quoi ? Pour quand ?”, *Gérontologie et société*, 108(1): 159-165.

Famiglia e medicina narrativa

- Alesii A., Fini M., Mastrilli F. (2007), “Cure palliative e qualità della vita. Quali strumenti?”, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1: 46-50.
- Andreetta L., Alessia Busatto A., Motta G., Guarino A. (2011), “Analisi e criticità di un nucleo di cure palliative”, *M.D. Medicinae Doctor* , XVIII(13): 22-26.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., Harvath, T. (1990), “Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain”, *Research in Nursing & Health*, 13 (6): 375-384.
- Arksey, H., Corden, A. (2009) *Policy initiatives for family carers*, in P. Hudson and S. Payne (eds.), *Family carers and palliative care: A guide for health and social care professionals*, Oxford: Oxford University Press, pp. 55-71.
- Atkinson R. (2002), *L’intervista narrativa*, Milano: Cortina.
- Aujoulat J., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A. (2008), “Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control”, *Social Science and Medicine*, 66(5): 1228-1235.
- Bingley AF, Thomas C, Brown J, Reeve J and Payne S. (2008), “Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives”, *Palliative Medicine*, 22: 653-658.
- Buckman R (2001), *S’asseoir pour parler : l’art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, Paris: Éditions Masson.
- Bury, M. (1982), “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health and Illness* , 4(2): 167-182.
- Caldarola A., Guastamacchia F. (2010), “La famiglia che cura. Interventi sul sistema e sulle relazioni”, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2: 25-28.
- Carlick A, Biley FC. (2004), “Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care”, *European Journal of Cancer Care*,13:308–317.
- Castra M. (2006), *La place et le rôle des familles en unité soins palliatifs*, Université d'Oran: Algérie.
- Causarano I.R., Cozzolino A., Lissoni B. et al. (2011), “L’intervista narrativa quale strumento per il miglioramento dell’accompagnamento nella relazione di cura”, *Limen*, 5(8): 1-5.
- Charmaz K. (1983), “Loss of self: a fundamental form of suffer-ing in the chronically ill”, *Sociology of Health and Illness*, 5: 168-195.
- Charon R. (2006), *Narrative medicine-Honoring the Stories of Illness*, New York: Oxford University Press.
- Corli O., Pizzuto M., Marini M.G. *et al*. (2005), *La famiglia e il malato terminale, Progetto 2004 Centro studi e ricerca Osservatorio Italiano di Cure Palliative*, Milano: Grunenthal Formenti.
- De Jong J.D. (2009), “What is a good death? Stories from palliative care”, *Journal of Palliative Care*, 25(1):61-67.
- Devalois B., Burnod A. (2010), *Place des familles dans la réflexion collégiale : l’exemple des soins palliatifs*. Chapitre 15 : 139-145, dans Puybasset L. (sous la direction) *Enjeux éthiques en réanimation*, Paris: Springer.

- Fleming D.A. (2003), “The burden of caregiving at the end-of-life”, *Missouri Medicine,* 100: 82-6.
- Giardini A., Ferrari P., Preti P., Vigone E.E. (2008), “Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine vita”, *La Rivista Italiana di Cure Palliative,* 2: 13-18.
- Gordon D., Peruselli C. (2001), *Narrazioni e fine vita,* Milano: Franco Angeli.
- Greenhalgh T. (2006), *What seems to be the trouble? Stories in illness and healthcare,* Oxford: Radcliffe .
- Gregory S. (2005), “Living with chronic illness in the family setting”, *Sociology of Health and Illness,* 27(3): 372-392.
- Grimaldi G., Fabbrini F. (2007), “Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio”, *La Rivista Italiana di Cure Palliative,* 1: 51-58.
- Grinyer A. (2006), “Telling the story of illness and death”, *Auto/ Biography,* 14: 206–222
- Grov E.K., Fossa S.D., Sorebo O. *et al.* (2006), “Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden”, *Social Science and Medicine,* 63(9): 2429-39.
- Hannon B., O'Reilly, V., Bennett K., Breen K., Lawlor P.G. (2012), “Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit”, *Palliative and Supportive Care,* 10 (1): 43-49.
- Harding, R., Higginson, I.J. (2003) “What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness”, *Palliative Medicine,,* 17 (1): 63-74.
- Harding, R., Higginson, I.J., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., Robinson, V., Taylor, L. (2004), “Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service”, *Journal of Pain and Symptom Management,* 27 (5): 396-408.
- Hennezel M. (de) (2003), *Place faite aux familles et aux proches dans les soins d’accompagnement,* dans *Les Soins Palliatifs au 21ème siècle. Face aux situations difficiles, Comment évoluer ou réinventer* ? 9ème Congrès National de la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs, 5, 6 & 7 juin 2003 Nice – Palais des Congrès Acropolis, pp.53-55.
- Higginson I.J., Finlay I., Goodwin D.M. *et al.* (2002), “Do hospital-based palliative teams improbe care for patients or families at the end of life?”, *Journal of Pain and Symptom Management,* 23: 96-106.
- Hudson P., Quinn K., Kristjanson L., Thomas T., Braithwaite M., Fisher J., Cockayne M. (2008), “Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care”, *Palliative Medicine,* 22 (3): 270-280.
- Hudson P.L. (2004), *Supporting a Person Who Needs Palliative Care: A guide for family and friends,* East Melbourne, Victoria: Palliative Care Victoria.
- Hudson P.L. (2006), “An international collaboration for family carer research”, *European Journal of Palliative Care,* 13(4):135.
- Hudson P.L., Aranda S., Hayman-White K. (2005), “A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial”, *Journal of Pain and Symptom Management,* 30 (4), pp. 329-341.
- Hudson P.L., Hayman-White K. (2006), “Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients: Psychometric properties of nine self-report instruments”, *Journal of Pain and Symptom Management,* 31 (3): 215-228
- Hudson P.L., Lobb E.A., Thomas K., Zordan R.D., Trauer T., Quinn K., Williams A. (2012), “Psycho-educational group intervention for family caregivers of hospitalized palliative care patients: Pilot study”, *Journal of Palliative Medicine,* 15 (3): 277-281.
- Hudson P.L., Payne S. (2009), *The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice,* in P.L. Hudson and S. Payne (eds.), *Family carers and palliative care: A guide for health and social care professionals,* Oxford: Oxford University Press
- Hudson P.L., Payne S. (2011), “Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future”, *Journal of Palliative Medicine,* 14 (7): 864-869.
- Hudson P.L., Remedios C., Thomas K. (2010), “A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients”, *BMC Palliative Care,* 9(1): 17.

- Hudson P.L., Thomas T., Quinn K., Cockayne M., Braithwaite M. (2009), "Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program", *Journal of Pain and Symptom Management,* 38(2):299-308.
- Hudson P.L., Trauer T., Graham S., Grande G., Ewing G., Payne S., Stajduhar K.I., Thomas K. (2010), "A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients", *Palliative Medicine,* 24 (7): 656-668.
- Hudson P.L., Zordan R., Trauer T. (2011), "Research Priorities Associated with Family Caregivers in Palliative Care: International Perspectives", *Journal of Palliative Medicine,* 14(4): 397-401.
- Hudson PL, Payne S (2007), "Collaboration on research into family carers moves a step forward", *European Journal of Palliative Care,* 14(5): 218.
- Hudson, P.L. (2003), "A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care", *Palliative and supportive care.,* 1 (4): 353-365.
- Hudson, P.L. (2004), "A critical review of supportive interventions for family caregivers of patients with palliative-stage cancer", *Journal of Psychosocial Oncology,* 22 (4): 77-92.
- Joublin H. (2006), "De l'univers du "care" à celui des soins : le grand écart des familles", *Revue Francophone de Psycho-Oncologie,* 5(4):213-220.
- Kovacs P.J., Bellin M.H., Fauri D.P. (2006), "Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care", *Journal* of *Social Work* in End-Of-*Life* & *Palliative Care,* 2: 13-27.
- Lagabrielle D. *et al*. (2001), "Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS) ", *Santé Publique,* 13(3):263 276.
- Marcandella C. (2007), « Une « consultation famille » dans un centre anticancéreux Réflexions théoriques et cliniques », *Psycho-Oncologie,* 1: 56-59.
- Marini M.G., Corli O., Quargentan P. et al. (2003), *Disease Management. Un modello di miglioramento della qualità dell'assistenza nelle Cure Palliative Domiciliari,* Milano: ADIS International
- Martin J., Bader J-C. (2006), "Evaluation de 3 ans d'expérimentation d'un réseau de prise en charge de malades en soins palliatifs à domicile ", *Revue internationale de soins palliatifs,* 21(2):47-53.
- Mattingly C. (1998), *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience,* Cambridge: Cambridge University Press.
- McGoldrick M, Gerson R (1995), *Génogrammes et entretien familial,* Paris: Éditions Sociales Françaises.
- McMillan, S.C. (2005), "Interventions to facilitate family caregiving at the end of life", *Journal of Palliative Medicine,* 8 (SUPPL. 1):S-132-S-139.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., Friedrichsen, M. (2005), "Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care", *Journal of Palliative Care,* 21 (4): 277-284.
- Morita T., Ikenaga M., Adachi I. *et al.* (2004), "Family experience with palliative therapy for terminally ill patient", *JPSM,* 28:557-65.
- Noble A., Jones C. (2005), "Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life", *British Journal of Nursing,* 14(6):330-333.
- Nore F., Gironde M., Bézy O., Jalenques I. (2007), "L'intégration des familles aux soins en cancérologie: perspectives et limites", *Psycho-Oncologie,* 1(3):186-194.
- Ottolini L., Rocchetti L., Clerici M., Battisti L., Franchini S. (2010), "Elaborazione e sperimentazione di un questionario di valutazione delle cure palliative domiciliari", *Rivista Italiana di Cure Palliative,* 4: 46-51.
- Pacini G., Sarmiento I., (2008), "Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo", *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia* 30(3): B54-B61.
- Paoli F. (2004), "La valutazione della qualità di vita nella fase terminale", *Giornale di Gerontologia,* 52: 472-474.
- Payne S, Hudson P, Grande G, Oliviere D, Tishelman C, Pleschberger C, Firth P, Ewing G, Hawker S., Kerr C. and EAPC (2010), *Family Carers in Palliative Care White Paper* (Part 1), *European Journal of Palliative Care,* 17(5): 238-245.

- Payne S, Hudson P, Grande G, Oliviere D, Tishelman C, Pleschberger C, Firth P, Ewing G., Hawker S., Kerr C. and EAPC (2010), *Family Carers in Palliative Care White Paper* (Part 2). *European Journal of Palliative Care,* 17(6):286-290.
- Pennebaker, JW. (2000), "Telling stories: the health benefits of narrative", *Lit Med,* 19(3):18-35.
- Proot I.M., Abu-Saad H.H., Crebolder H.F. *et al*. (2003), "Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity", *Scandinavian Journal of Caring Science,* 17(2): 113-21.
- Richard M.S. (2007), "En milieu hospitalier, respecter et aider la famille du malade comme accompagnant naturel", *Médecine Palliative,* 6: 158–162.
- Romanoff B.D., Thompson B.E. (2006), "Meaning construction in palliative care. The use of narrative, ritual, and the expressive arts", *American Journal of Hospice andPaliativel Care,* 23(4):309-316.
- Rul B. (2009), "La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie", *Médecine Palliative,* 8: 22-26.
- Sallard J.F. Joly C., Delassus P., Angélique Bergeron A., Héron J.F. (2010), "L'entretien famille-résident-soignants est-il un outil facilitant l'accompagnement vers la fin de vie des personnes âgées vivant en Ehpad et de leurs familles ? *Annales de Gerontologie* , 3(3) : 169-74.
- Sanders C., Rogers A., Gately C., Kennedy A. (2008), "Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: The significance of 'death awareness' and biographical context in participant accounts", *Social Science and Medicine,* 66(4): 982-995.
- Saunders C. (1996), "Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey", *BMJ,* 313:1599-1601.
- Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C. *et al.* (2000), "Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers", *JAMA,* 284(19): 2476-2482.
- Teno J.M., Connor S. (2009), "Referring a patient and family to high-quality palliative care at the close of life: «We met a new personality... with this level of compassion and empathy»", *JAMA,* 301(6): 651-659.
- Valera L., Mauri C. (2008), "Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni", *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia,* 30(3): B37-B39.
- Vannotti M. et Vannotti M. (2009), "Soins pour la famille ou avec la famille ?", *Revue internationale de soins palliatifs,* 24(3): 141-146.
- Vanwelde C. (2008), "La place des familles dans les decisions de fin de vie", *Louvain Medical,* 127(1) : 18-21.
- Waldrop D.P., Kramer B.J., Skretny J.A. *et al*. (2005), "Final transitions: family caregiving at the end of life", *Journal of Palliative Medicine,* 8(3): 623-38.
- Walsh K., Jones L., Tookman A., Mason C., McLoughlin J., Blizard R., King M. (2007), "Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care: Randomised trial", *British Journal of Psychiatry,* 190: 142-147.
- Winslow M, Seymour J, Clark D. (2005), "Stories of Cancer Pain: A Historical Perspective", *Journal of Pain Symptom Management,* 29(1):22-31.
- Young A.J., Rodriguez K.L. (2006), "The Role of Narrative in Discussing End-of-Life Care: Eliciting Values and Goals From Text, Context, and Subtext", *Health Communication,* 19(1): 49-59.

3.2 Le storie

Sono stati intervistati 8 pazienti uomini e 2 pazienti donne.
I pazienti hanno un'età media di 67,3 anni, la più giovane ha 52 anni ed il più anziano 78 anni.
Vivono tutti in coppia (una sola coppia non è coniugata) e in quattro situazione ci sono figli conviventi.
Gli intervistati sono tutti pensionati anche se tre di loro (i lavoratori autonomi più giovani) hanno perso il lavoro e vivono della pensione di invalidità. Non tutti beneficiano dell'assegno di accompagnamento, ma sono in attesa di ottenerlo.
I familiari intervistati hanno un'età media di 66,9 anni, il più giovane ne ha 47 ed il più anziano 91.
Cinque familiari sono pensionati, due hanno dovuto lasciare il lavoro e sono in attesa di pensione, due sono casalinghe ed uno lavora come agricoltore.
I nomi individuati per ogni singolo paziente intervistato sono di pura invenzione, ma per rendere più comprensibile la lettura dei brani riportati si è scelto di dare un nome che iniziasse con la B ai pazienti con patologia prevalente BPCO e con C ai pazienti con Scompenso Cardiaco. Viene inoltre riportato nel riquadro delle caratteristiche anagrafiche e familiari di ogni paziente il codice identificativo relativo alla ricerca effettuata dall'Unità di ricerca dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali riuniti di Ancona.
Nelle schede qui sotto riportate, il materiale è organizzato in modo da offrire un quadro completo relativo a ciascuna storia di malattia. Vengono analizzate tutte le tappe del lavoro svolto secondo un ordine cronologico che va dal primo contatto alla telefonata di ringraziamento conclusiva. Si ritrovano le descrizioni e le impressioni delle intervistatrici, annotate in ogni singolo step del lavoro, e, per ogni intervista, viene presentata la raccolta dei contenuti estrapolati dalle audio registrazioni.
Alla fine di ogni scheda viene riportato uno spezzone di racconto degli intervistati scelto in quanto rappresentativo della loro vita in quel momento o di un evento ritenuto particolarmente determinante, anche se non collegato con la malattia.
Nella trascrizione delle interviste si è riportato fedelmente quanto audio registrato durante gli incontri. Ciò significa che è stata mantenuta la forma verbale (spesso dialettale) usata dagli intervistati.
Nella rielaborazione del materiale audio-registrato, laddove vengono identificate le diverse dimensioni di analisi per ogni area indagata, sono riportate in grassetto quelle significative sulla base di quanto affermato dal paziente o dal familiare. Quando non è presente il grassetto, la dimensione di analisi non risulta dall'intervista.

Il Signor Battista

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente BPCO Cod. 34	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Battista	M	62	Coniugato	Diploma superiore e scuola di perfezionamento	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	63	Coniugata	-------	Casalinga
Figlio	M	24	Celibe	Diploma scuola superiore	Operaio

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto
Il paziente viene contattato presso l' Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona dove è ricoverato per una settimana circa, ricovero che si prolungherà per alcune complicazioni legate alla patologia e per la necessità di un riadeguamento della terapia.
Il Sig. Battista è solo in ospedale e mostra subito un atteggiamento dimesso e rassegnato rispetto alla sua condizione di salute. Riferisce di non ricevere visite in quanto i suoi familiari distano diverse ore di macchina dall'ospedale e in tutti i casi "non è che possano fare più di tanto…". È consapevole che la sua malattia è ad un livello molto avanzato e quindi non nutre speranze di guarigione.
Il Sig. Battista vive in un paese dell'entroterra con la moglie e il figlio, ma riferisce che vive una condizione di silenzio e solitudine rispetto alla condivisione della sua malattia.
Si concorda il successivo contatto telefonico per l'incontro presso il domicilio, inizialmente per la settimana seguente, ma verrà poi rinviato per motivi legati al protrarsi del ricovero.
Il paziente si presenta con atteggiamento abbastanza triste e imbarazzato dalla sua condizione (cerca di coprirsi le gambe con le lenzuola e si sistema il pigiama), ma si mostra collaborativo nell'accettare di essere intervistato, manifestando sin da subito una certa propensione al racconto.

Contatto telefonico
Il Sig. Battista conferma la disponibilità e viene fissato l'appuntamento presso il domicilio.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione
Il signor Battista vive in un paesino montano ai piedi dei Monti Sibillini, in un appartamento all'ultimo piano di un palazzo al centro del paese. Vive con la moglie di origine Bosniaca e il figlio di 24 anni che attualmente lavora presso una ditta come magazziniere. Ha anche una figlia che è coniugata con un uomo Egiziano ed è madre di due gemelli, uno dei due piccoli presenta una ipoacusia bilaterale; vivono in un paesino a 10 chilometri dalla abitazione di Battista.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente

Quando apre la porta di casa Battista sembra rassegnato all'idea di concedere l'intervista e poco propenso a lasciarsi coinvolgere. Il salone poco illuminato dove ci accoglie lascia pensare ad un suo desiderio di rinchiudersi in un ambiente protetto e rassicurante.

Noto infatti che vi è un grande divano con sopra plaid, cuscini e telecomandi, la tv rimarrà accesa per tutta l'intervista, e le finestre sono chiuse ad eccezione di quella alle sue spalle.

La moglie è molto timida e conduce subito la mia collega in cucina per effettuare l'intervista.

Tra i due non c'è scambio di parole e Battista mi fa accomodare ad un tavolo dal quale può parlarmi continuando a volgere gli occhi alla tv.

Un piccolo incidente con il registratore, la suoneria del telefonino che non avevo messo in silenzioso, sono fortuite coincidenze che "scongelano" la situazione.

L'intervista parte in maniera molto incerta. Battista fatica ad aprirsi e il suo sguardo è costantemente rivolto alle immagini in tv.

Piano piano però emergono racconti più intimi e mi accorgo, nonostante i suoi occhi guardino altrove, che a tratti questi diventano lucidi.

Egli vive in uno stato di depressione che non teme di nascondere mentre parla con amara consapevolezza della sua malattia e dello scetticismo rispetto alle cure e all' intervento che gli hanno proposto per alleviare i suoi disturbi respiratori.

Battista non sembra supportato dal calore familiare per motivi legati a relazioni parentali difficili e al suo carattere riservato.

Considera la moglie una donna semplice e poco comprensiva che lo infastidisce spesso perché vorrebbe che lui uscisse di più e tornasse a frequentare i suoi amici.

In realtà, come noterò quando la signora rientrerà nella nostra stanza, quest'ultima si prende molta cura del marito ma la sua cultura di origine, la porta forse ad essere una donna dai modi un po' bruschi.

Lui invece, che con la sua barba e baffi un po' incolti sembra essere un uomo burbero, è molto sensibile ma troppo orgoglioso per chiedere apertamente aiuto o una carezza o una parola dolce.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare

La moglie di Battista, non parla bene l'Italiano è Bosniaca, inizia a raccontarmi la malattia del marito e a differenza delle altre interviste aspetta che io le ponga le domande, inizialmente fatica ad aprirsi, è una donna molto riservata.

Dal racconto della signora emerge che la causa della malattia del marito è il lavoro (ex falegname) e il fumo.

Mi confida che lui non vuole più lavarsi e nel raccontarmi ciò lei si rattrista. Con il figlio di 24 anni che vive in casa lui non ha un bel rapporto, si scontrano spesso, mentre con la figlia sposata le cose vanno meglio, ma è lei ad avere bisogno di aiuto per la gestione dei figli, visto che ultimamente ha trovato lavoro come insegnante per stranieri.

La signora vorrebbe che lui reagisse un po' alla malattia, non riesce a capire come un uomo di poco più di 60 anni possa ridursi così e lei ne soffre. Sembra che per lui sia finito tutto.

Si rattrista quando parliamo del futuro. È molto preoccupata per la condizione del marito. Si commuove quando pensa al passato.

Conclusione dell'incontro

Terminate le due interviste ci riuniamo nel salone. La signora torna in cucina a prendere una crostata che aveva preparato in vista del nostro arrivo. Ci complimentiamo con Battista per il mobilio che arreda il suo salone, uno stile post moderno anni '70.

Lui lo descrive orgogliosamente in quanto è stato lui stesso a costruirlo, avvalendosi dell'esperienza di artigiano tramandatagli dal padre.

Naturalmente l'atmosfera si è fatta decisamente più piacevole e Battista è molto più rilassato.
Ci congediamo dai due in un clima diametralmente opposto rispetto al nostro arrivo.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

   "non è cambiata"
   "**niente è più come prima"**

   "da un anno a questa parte… un po' sarà perché sono a casa, un po' sarà perché sono in pensione… per quanto concerne il fatto di uscire, prima a casa non ci stavo mai, adesso litigo con mia moglie perché sto sempre qui, perché non mi muovo e sto sempre sdraiato"

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

   "prima facevo una bella vita"
   "ho sempre sofferto per…."

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

   "forse ho troppo…"
   "nonostante sia stato sempre…"

   "rispetto alla malattia nessuna sensazione particolare, avevo la testa piena di mia moglie e dei mie amici che mi dicevano non fumare…io sono convinto che il fumo ha influenzato, ma soprattutto la polvere del laboratorio e la lucidatura…Se il fumo è vero influisce su questa malattia, si sono stato un buon fumatore…poi vivendo in falegnameria la tenevo sempre in bocca…due pacchetti al giorno"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

   "non capisco che ci sto a fare"
   "sto scoprendo che"

   "io mi sono buttato giù, io non ce la faccio più…tu non sei più come prima, dice mia moglie, hai bisogno di uno psicologo"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

   "rabbia- rifiuto"
   "accettazione e controllo"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"paura di perdere l'autosufficienza"
"paura non espressa"

"pensieri sul morire"
"pensieri non espressi"

"*Cerco di non pensarci…qualche volta dico quanto mi sarà rimasto? Dicono che non ci si muore, ma non è un problema mio questo, è solo che vorrei non soffrire"*

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

"possibilità/capacità di comunicare"
"**impossibilità/incapacità**"

"e poi quello che mi ha fatto pensare (rispetto alla gravità della situazione) è che il dottor…mi ha compilato il modulo per la richiesta della pensione di invalidità e me l'hanno concessa subito…allora sto male, allora la gravità c'è"

8) ricerca della dimensione spirituale.

"presente"
"assente"

"io mai (credente intende) mia moglie è di etnia serbo-bosniaca, mussulmana, ma vissuta sotto Tito, è atea anche lei, però si ricorda di essere mussulmana quando mi sente bestemmiare…poi dicono che quando sei lì ti succede di credere, ma io per me non ci credo"

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari

"nulla è più come prima"
"non è cambiato nulla in casa"

"con mio figlio ho ultimamente un brutto rapporto…appena può inveisce contro suo padre…perché me l'ho causato, non è per cattiveria, ma per riflesso non per farmelo pesare, ma soprattutto più perché non ci può fare niente e così mi dice: ci potevi stare attento!"

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

"sono preoccupato per"
"non sono preoccupato"

"c'è mia figlia che nonostante tutti i problemi che c'ha è al corrente di tutto e ci pensa lei (parla della pensione di invalidità), è apprensiva, ma non me lo da a vedere"

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

"Lei mi sta sempre appresso…io ho paura di scivolare in bagno, mia moglie per quanto riguarda l'aiuto, qualsiasi, in seguito quando sarà peggio avrò bisogno di lei…hai voluto fare la casalinga, gli dico"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

"io adesso se sto a casa tranquillo seduto non ho nessun problema però basta che mi alzo e mi svesto…e subito mi manca il respiro"

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento solo"
"sento gli altri vicini"

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"rassicurante"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

"io sono un tipo abbastanza chiuso come carattere…lei vorrebbe, ma io taglio…con mia moglie della malattia non ne parliamo"

8) dimensione relativa al tema della morte

"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"mi vergogno in mezzo agli altri"
"appena posso cerco di uscire"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro, sentimenti di estraneità

"presenti"
"assenti"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"nessuna vicinanza particolare sentimenti di distanza"

"c' ho un amico qui vicino con il quale sono intimo, siamo stati sempre insieme. Quando capita che lui ha tempo libero mi chiama e stiamo insieme"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"
"assente"

"per fortuna al bar non si fuma il fumo adesso mi da proprio fastidio, anche i gas di scappamento delle macchine prima non ci facevo caso"

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

"sto cercando di fare qualcosa in laboratorio a livello hobbistico…ultimamente ho iniziato con il computer lo uso come una enciclopedia, vado su internet sono appassionato di falegnameria e poi sono stato un disegnatore"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

"mi capita di parlare solo con il mio amico, contatto lui soprattutto (più di un fratello dirà più avanti) *al quale ho detto come mi trovo, molto probabilmente fa in modo di non farmelo pesare, pare dire va bè adesso passa, io so perfettamente che non è così ed anche lui"*

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

"crisi non ne ho, mi sto fossilizzando…non voglio fare sforzi in più"

2) dimensione del rapporto con il dolore

" ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

"*io sono un po' fifone, paura di crepare no sinceramente, c'ho paura di soffrire e di sentire il dolore che non conosco, sennò il dolore lo sopporto, in laboratorio mi sono fatto male tante volte, però sapere che può far male e non conoscerne l'entità mi fa paura"*

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"…adesso faccio due inalazioni al giorno e sono convinto che non serve a niente"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"Prima una cura un po' tosta con il cortisone e mi faceva male fino a che non sono arrivato a Torrette…per fare l'intervento…"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

"i medici hanno fatto tutto loro, BPCO dicono si cura ma non si guarisce… il medico di Amandola mi ha detto nel 2008 sei arrivato ad un punto che non torni più indietro se venivi prima…se è facile a dirsi dopo"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

" io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

"*un medico dell'ospedale di Amandola che ora è in pensione e che abita qui in paese è lui che mi ha parlato di Torrette"*

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"il medico di famiglia l'anno scorso l'ho visto solo tre volte, non mi conosce. Ora ci vado più spesso per prendere le ricette per mia moglie che ha la pressione alta, ma non lo vedo mai telefono e mi lascia le ricette sul tavolo…"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso per Battista
In chiusura dell'intervista, dopo aver tentato più volte di trovare una conclusione ripetendo spesso la frase: "*del resto eccoci qua"* alla fine con queste parole tira le fila del suo discorso:
"*le fiabe dicono e vissero tutti felici e contenti…per l'avvenire sinceramente non è che abbia fatto mille riflessioni specifiche, penso di non pensarci, tiro avanti così, forse sbaglio pure. Reagisco poco, però non c'ho neanche la forza come Don Chisciotte con i mulini a vento…con chi fai la guerra? Ti stanchi e basta"*

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"si dimentica le cose, tante volte devo dire pure; a che ora devi prendere medicina? lui si dimentica, ma non è tanto difficile, ma non è che ne prende tante, prende mattina e basta e la sera…ma almeno per non pensare quando deve prendere medicina… ma lui è abituato cosi… nemmeno la coperta sopra si mette, tutto, è fatto così, ma anche prima, anche prima da giovane, l'ho abituato io, questo va

beh, però lui è buono, tanto buono, solo ecco, sembra che è finito tutto, sembra che per lui non c'è più vita, non lo so, non c'è senso"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"non riesco a fare più niente come prima"
"riesco ancora a fare"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

"lui mi dice "e beata te tu non capisci niente". Allora io penso che sta male, che lui sta male e lui pensa che io non credo... per scuoterlo un pochetto, per risvegliarlo, ma anche figlio: "papà datti una mossa, dai non devi fare" cosi, tante volte anche figlio, tutti, anche figlia, io penso che lui è depresso"

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

" io non posso pensa che lui un giorno che non ci sta, non posso pensa, scusame… io non è che parlo tanto bene italiano, litigo, litigo spesso, lo rimprovero, poi dopo tante volta vado là in camera e dico ma Dio mio se succede qualcosa dopo c'ho rimorso"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

“da quel momento in poi non è stato più lo stesso/a”
“per me non è cambiato/a”

“la malattia è iniziata due anni fa ma anche di più… lui c’ha il laboratorio qua di sotto, sotto casa, e io ogni tanto andavo giù sotto, lo vedevo sempre seduto… Che fai Battista… niente, niente, però erano sette ore, fumava, fumava e niente lui… io penso che è partito molto anche qui di testa, a parte che dopo siamo andati in ospedale ad Amandola, ha fatto tutte analisi e lui non riusciva a respirare, si affaticava… ogni volta che gli dicevo Battista devi andare ospedale qui in casa non si cura noi non siamo dottori, che vado a fare arriverà il momento che devo morire, ma non arriva gli dicevo”

“per me lui è…”
“non capisco più com’è”

“e poi è nervoso, nervoso e poi c’è un fatto che lui non si lava, non si vuole lavare, ecco io gli ho detto guarda Battista anche oggi vedi con la barba, almeno oggi..., lui non ha la cosa quotidiana di andarsi a lavare, non c’è, non lo so io che devo fare”

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l’evento

“noi siamo stati sempre”
“prima eravamo…mentre ora”

“io sempre ho fatto sempre casalinga, la vita era cosi che lui andava al lavoro sempre, io c’avevo tutto nelle mani mie, spesa, andavo in banca, pagamenti, versamenti, tutto io facevo e praticamente lui niente, dal commercialista lui non ha voluto fare mai niente solo lavoro, solo lavoro cosi era non è che curava le cose sue per esempio dal commercialista o in banca solo quando doveva andà a firmà allora doveva andà per forza se no ecco io facevo...”

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

“noi parliamo spesso dell’andamento della malattia”
“ non parliamo mai della malattia”

“ non parliamo più, non parlo per niente, io lo so oramai che significa enfisema polmonare che devo pensà più, lo sappiamo che deve fare sto intervento che deve chiamà, si, sta in attesa, insomma si può fare ha detto per migliorare la vita 20- 25 % ha detto per respirazione, solo che queste cose non so che deve arrivà da America e quindi spero che dopo va meglio”

“sa tutto quello che riguarda la sua condizione”
“non è proprio informato su tutto”

4) dimensione relativa all’accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

“non riesco a fargli capire che”

"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

"quando io dico Battista vatti a lavare, io devo preparare tutto, ma io so pronta di aiutare, lui non ci riesce da solo, si affatica anche sotto la doccia, si tiene sopra le mattonelle. Allora ho deciso, c'ho pure la vasca, io preparo tutto con bagnoschiuma, riscaldo bagno e tutto, solo così in questo modo, solo in questo modo, ma non c'è da lavarsi mattina a lavare com'è normale il viso niente… lui non lo so…nostro figlio è giovane c'ha 24 anni e c'ho una figlia che è sposata, c'ha due figli, c'ho due nipotini gemelli, loro hanno parlato tutti e due con lui e non c'è niente da fare"

"sono preoccupata quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"io dico sempre ma possibile un uomo di 60 anni che è finito cosi, sembra che non vuole pensare, lui è totalmente rilassato che devo fare io, devo fare io, questo, è difficile, mi dispiace prima per lui, tante volte penso ma fai apposta, fai apposta anche io, io dopo soffro a vedere un uomo 60 anni possibile che non si ricorda quando deve prendere due medicine al giorno o non lo so, non lo so, non è facile"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"
"lui è falegname, ma usciva stava più davanti al bar che dentro la bottega perché non lavorava, non riusciva più a lavorare, poi lui ha lavorato molto con lucido, lucido che penso che i polmoni non resistevano più, polvere e nicotina, sigarette"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
"la vita è sempre la stessa"

"adesso ha imparato il computer, internet, tutto il giorno starebbe lì, è diventato pure bravo, prima criticava mio figlio quando stava sempre li, ma come fai a stare tutte ste ore, invece adesso lui proprio, cosi, va li dal tavolo al divano, dal divano al tavolo, qualche volta esce, quando è belle giornate, va al bar a leggere il giornale, nient'altro…la mia è piena di lavoro, casalinga, e poi c'ho i nipoti che devo correre, devo correre perché mia figlia va a lavorare in Ascoli da mezzogiorno, allora gli devo dare una mano…i bambini devo andare a prenderli alle 3.30, prima mi organizzo qui casa, devo preparare pranzo, normale tutte quelle faccende che si fa la mia giornata è questa. Lui sta la

seduto, eh oh uh, insomma, se viene qualcuno, qualche amico di parlare, passato tutto, parla normale"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"gli altri non mi aiutano perché"

"figlio lavora, più piccolo figlio, mi può aiutare se ci sta qualcosetta che mi serve di soldi, altro che vuole è maschio è difficile che ti aiuta."

"sono preoccupato/a anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"mia figlia serve aiuto a lei perché ha avuto, c'ha un figlio che c'ha problemi, sono nati prematuri di 25 settimane, gemelli e c'ha un figlio al Salesi in Ancona e ha avuto problemi uno de loro, uno è genio proprio, un altro è nato di 600 gr quindi ha problemi con udito, sordità, perché dicono che non è nato sordo però, era 25 settimane non si sapeva, non è formato insomma e allora sto bambino è sordo, si è operato a Ferrara da un professore famoso, c'ha impianto, sta a fa a Santo Stefano in Ascoli, questa mattina sono andata io ad accompagnarlo a logopedia e dal fisioterapista, da quando è nato eh…. C'ha problemi mia figlia così c'ha tanto da fare in più cominciato a lavorare in Ascoli da mezzogiorno fino alle sette la sera è difficile che mi aiuta anzi io devo aiutare come fa una madre, lei insegna lingue"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"
"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"però quando viene qualche amico, ieri sera per esempio s'è alzato, tutto il giorno ah aha ha ha, insomma, dico Battista arriva Luigi, ma non era contento, perché sta male allora dice adesso tocca a parlà, poi questo non sente bene, allora dice tocca a strillare e Battista non riesce, poi è venuto, è stato tranquillo, si è alzato, ha parlato per un'ora di seguito, è stato contento. È stato bene"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"è stato ricoverato la in Amandola che gli ha dato ste medicine insomma, dopo lui certo con cortisone si è gonfiato, non è che è stato meglio, sicuramente ha respirato meglio però nemmeno tanto, è stato lo stesso male anche con cortisone, la pancia lui è magrissimo non so prima di usare cortisone pesava 58 kg nemmeno, non arrivava, 55 kg, lui è magro magro, dopo mangiava spesso, c'aveva tanto appetito, mangiava tanto e adesso ha detto non ho più fame, mangia molto di meno va bene questo ci ha spiegato medici che levando cortisone scende tutto appetito"

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

"adesso ultimamente è stato ricoverato in Ancona lui come mi racconta ha detto si è trovato benissimo bene bene molto gentili tutti medici…sempre chiari"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

"due anni fa l'abbiamo portato, c'ha una cugina in Ascoli che fa la neuropsichiatra per vedere, perché pensavamo che è fissato, proprio depresso per quello che si riposava, che non riusciva a fare, due tre anni fa, invece malattia proprio, si gli aveva dato certe pasticchette però lui ha detto queste mi fa solo dormire nient'altro, per rilassarlo, dopo si è visto che è sta malattia, che lui si stanca se viene qua dal salone, qua in cucina già è stanco, è affaticato"

Un pensiero della moglie di Battista
"Ecco io facevo qui in casa cucinavo, lavavo piatti e questo che faccio e lui era contento cosi, stava da solo non c'aveva operai, no, stava da solo, è molto bravo, è bravissimo, mica perché è mio marito, questo che vede di legno fatto tutto lui, non è che, anche per altri era molto bravo, però quando s'è ammalato è finito tutto. Mamma mia, come so stata? una figlia quella ha finito Università fatto a Macerata studiato, questo più piccolo dopo 12 anni è nato ha fatto ragioneria adesso lavora quaggiù in fabbrica, lavora come operaio. La vita normale calma senza problemi, io facevo il dovere mio, lui andava giù ma chi lo controllava però lui è uno che va beh non è che non fumava, fumava tanto io penso che le sigarette gli hanno rovinato l'esistenza sua, più di 2 pacchetti fumava, per me… beh io dico non è solo sigaretta però sembrava cosi. Quando veniva quassù trovava pranzo, normale, poi lui pranza poi lui subito faceva dormire pomeridiano mezz'ora anche un'ora, non c'aveva operai allora faceva da solo, magari dopo la sera rimaneva anche fino alle 10 se c'era da fare anche mezzanotte, non ci stava orario. Però la vita era cosi tranquilla, senza problemi"

- **Contatto telefonico conclusivo**

Il signor Battista riconosce l'intervistatrice e racconta subito dell'intervento ai polmoni al quale si è sottoposto un mese e mezzo fa a Milano. Dai controlli medici effettuati successivamente si è rilevato un raddoppiamento della capacità respiratoria della quale però egli dichiara di non sentire l'effetto.
In realtà dal tono della sua voce al telefono, rispetto a quello ascoltato durante l'intervista, sembra essere migliorato così come appare dal minor numero di respiri profondi che è costretto a fare mentre conversa.
Dopo avergli fatto notare questo, afferma che tutti i suoi familiari e conoscenti hanno rilevato il miglioramento e ne sembra consapevole lui stesso.
Racconta infatti che ultimamente esce più spesso, che ha ripreso ad andare al bar con gli amici e che ha ricominciato ad effettuare piccoli lavori di falegnameria.

Il Signor Bernardo

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente BPCO Cod. 31	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Bernardo	M	78	Coniugato	Licenza Elementare	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	77	Coniugato	Licenza elementare	Pensionata

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto.
Il signor Bernardo viene contattato dall'intervistatrice telefonicamente in quanto non avrebbe avuto altri ricoveri nel periodo della ricerca, la telefonata è effettuata a seguito del consenso rilasciato da Bernardo al medico del reparto.
Durante la telefonata vengono presi gli accordi per l'intervista che si effettuerà a domicilio.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione.
Il signor Bernardo vive in un piccolo centro alle porte di Fano, in una casa indipendente sita in un quartiere residenziale nei pressi di una zona industriale. La casa è disposta su due piani. Il piano terra, che abbiamo visitato, è costituito da una cucina, da un salone, un bagno e una stanza che è sempre stata utilizzata dalla moglie di Bernardo quale laboratorio di sartoria. La cucina è comunicante con l'esterno attraverso una porta finestra che si affaccia sul giardino che circonda la casa. Una scala che si trova all'ingresso porta alle stanze da letto e ad altri locali siti al primo piano. Bernardo vive con la moglie e riceve spesso visite da parte di una delle due figlie e dai nipoti, ne ha cinque. La figlia che supporta il Sig. Bernardo ha due figlie femmine e un maschio e vive a pochi metri dalla loro abitazione, mentre l'altra figlia è impossibilitata ad aiutare il genitore in quanto malata di sclerosi multipla, ha un figlio maschio ed una femmina.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente.
Il Sig. Bernardo si mostra molto collaborativo sin da subito. Egli infatti, preoccupato che la mia collega ed io non riuscissimo a trovare la strada per giungere a casa sua, ci da appuntamento in un punto facilmente raggiungibile e ci guida con la sua auto.
Una volta arrivati veniamo accolte dalla moglie che ci fa accomodare in cucina dove spieghiamo ad entrambi le modalità dell'intervista e dove io rimango con Bernardo. È molto disponibile a rilasciare l'intervista alla quale conferisce un particolare valore.
Ciò si evince dalla velocità con la quale saluta la nipote che era entrata velocemente per portare le ciliege a suo nonno, dalla risolutezza con la quale invita la vicina di casa a tornare più tardi *"perché anche sua moglie è impegnata di là per una visita…"* e con il fastidio che manifesta ogni volta che il cagnolino seduto ai suoi piedi abbaia.
Bernardo comincia a parlare con precisione della sua vita e della malattia che, prima di giungere alla patologia attuale, è stata una costante sin dall'età di 35 anni.

Nel suo racconto non compare tuttavia né rabbia né rassegnazione ma un desiderio di lottare per difendere la sua vita che nel tempo ha saputo adeguare ai ritmi imposti dal peggioramento delle sue condizioni di salute.
Parla della sua famiglia, unita e messa alla prova da eventi difficili. Si rattrista quando pensa a sua figlia di 48 anni, colpita a 33 anni dalla sclerosi multipla e a sua moglie che dopo l'ischemia, che l'ha colta due anni fa, comincia a perdere in lucidità e a volte si dimentica le cose.
La sua condizione di salute sembra preoccuparlo meno in quanto sa di poter combattere avvalendosi di quella "tempra" che l'ha sempre contraddistinto, mentre non considera giusto che oltre a ciò anche altri suoi familiari debbano star male.
Manifesta rispetto per i medici e una sorta di fiducia che tempo addietro era venuta meno ma che negli anni ha ritrovato in nuove figure sanitarie.
Ammette di non socializzare molto fuori dalle mura domestiche all'interno delle quali invece accoglie volentieri i parenti più stretti con i quali non deve vergognarsi della sua difficoltà nel parlare o delle sue esigenze di riposarsi.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare.
La signora si è aperta fin da subito con me, raccontando con dovizia di particolari, la loro storia fin dai primi anni di matrimonio. Parla della sua famiglia, unita e messa alla prova da eventi difficili, hanno infatti due figlie, una delle quali claudicante a seguito di una lussazione bilaterale e l'altra colpita da sclerosi multipla.
Il marito si è malato all'età di 38 anni. Si rattrista nel raccontarmi che il marito non è più in grado di fare niente di quello che faceva prima. Lui era una persona instancabile, un grande lavoratore.
La signora si racconta come una moglie presente, con un carattere forte, pronta a farsi carico della situazione. Nonostante tutti i problemi hanno avuto una bella vita di coppia.
La figlia che vive accanto a loro è molto presente nella loro vita e li aiuta molto, parla con i medici, gestisce le visite in ospedale ecc.
Sono soddisfatti dell'assistenza medica ricevuta.
Si commuove nel raccontarmi la loro vita e pensando al futuro, perché vorrebbe continuare a vivere insieme al marito.

Conclusione dell'incontro
Terminate le interviste ci riuniamo nella cucina dove la moglie di Bernardo ci offre caffè, biscotti e ciliegie. Entrambi parlano per un po' della loro vita insieme e di quanto siano stati e siano tutt'ora innamorati uno dell'altra. Dopo circa una ventina di minuti ci accompagnano entrambi a visitare il laboratorio dove la Signora esegue ancora qualche lavoretto di sartoria e quindi ci salutano sull'uscio di casa ringraziandoci per aver dedicato loro del tempo.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"ho sempre tirato avanti con una via normale, senza mai strafare, fino a due anni fa che dopo è incominciato il vero calvario…sto enfisema polmonare, ormai è due anni che è così e adesso tocca andà coi piedi de piombo"

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…."

"fino a quel momento lì tutto è andato bene dopo dal rientro in Italia è cominciato il cambiamento…non so… è cominciato con una sinusite terribile…dopo è cominciato il calvario, da quella piccola malattia, malattia? E una cosa complicata…Nel '75 è cominciato con un gran mal di stomaco che ha durato un paio d'anni e mi sono dovuto operare…ho fatto questa operazione che non è andata mai bene, mai riuscita e che ha comportato delle conseguenze enormi…forse quello che ha peggiorato di più è stato dopo che lì forse è stato lo sbaglio, uno sbaglio enorme senz'altro e da lì ho trovato che la vita mia è andata sempre in decadenza…va beh...si cercava di risolvere il problema con lo stomaco perché poi…vedi che succede..? Succede che una cosa tira l'altra…(racconta di altri due problemi di salute importanti il morbo di Renò ed una discopatia)

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

"io pian piano ho sempre tirato avanti, non mi sono mai fermato, mai arreso, di dire, boh, cercavo, per dimenticare, di fare tutto quello che mi era impossibile…ho continuato a lavorare lo stesso, il caporeparto mi diceva: "rimani a casa", ma se stavo a casa la situazione peggiorava anche di testa…lavoravo alla Benelli a Pesaro con le moto, in più avevo le figlie con il negozio e in più avevo dei lavoretti per conto mio che mi sono portato dietro dalla Svizzera, lavoretti da idraulico"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"continuo a convivere, di essere attaccato alla vita, di cercare di essere sempre vincente, ci sono dei momenti in cui dici "Ascolta, vale la pena di prendere una pietra, mettersela al collo e buttarsi al fiume"…dei momenti che ti porta anche a quello, non ti credere che è facile!!!! Ti viene la sensazione di dire…boh "facciamola finita" perché perlomeno, è una parolaccia, però purtroppo la vita è così…

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

Intervistatrice: "*però lei ha uno spirito combattivo"*

"la sola cosa che mi ha portato fin qua è proprio per quello. Siamo stati tutti combattivi, uno contro l'altro diciamo, da me di non cercare di far pesare agli altri il male mio, ma tanto quello che vive con te, lascia pure che non vuol vedere, vede se una cosa va bene o non va bene. Da combattere ho sempre combattuto e vorrei combattere ancora finche ce la faccio…"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

“paura di perdere l’autosufficienza”
“paura non espressa”

“pensieri sul morire”
“pensieri non espressi”

“dal ’62 (parla della data del matrimonio) sono 50 anni quest’anno. Cerchiamo perlomeno di arrivare a festeggiare quelli e adesso si tira avanti, si cerca di tirare avanti tranquillamente, senza farla pesare né a una né all’altro…non è facile…non è facile per niente”

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

“possibilità/capacità di comunicare”
“impossibilità/incapacità”

8) ricerca della dimensione spirituale.

“presente”
“assente”

“Io ci credo, perché forse aiuta, aiuta perché dimentichi o per un attimo o per un’ora o per due, cerchi di dimenticare quello che la vita, perché…se la prendessi che punteresti tutto verso quella direzione proprio non riusciresti a scavalcare non c’arrivi, aiuta anche quello, è un supporto”

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all’interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

“quando era estate ci si permetteva di andare 20 giorni in montagna, con la moglie, invece adesso io personalmente mi è toccato rinunciare, non ti puoi permettere di andare via e quando non riesci a camminare, non riseci a stare in piedi a conversare con la gente, ogni cortesia è una cosa inutile diciamo. Fai stare sulle spine quelli che lasci a casa e per te che vai via…allora non ti senti”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

“sono più preoccupato per lei (parla della moglie che ha avuto un’ischemia cerebrale) che per me, perché non si ricorda può darsi che adesso dice “ Ma questo l’ho fatto o lo devo fare?” e un po’ ti preoccupa, è più che normale. Se non ti preoccupavi non stavi assieme, alcune volte ci facciamo

coraggio uno con l'altra. A volte si dice che il buon Dio esiste ma delle volte non esiste, perché ne ho una sulla sedia a rotelle, di quella malattia che dicono che non c'è cura …la sclerosi multipla"

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

"eh no, non vogliono neanche, anche quello è un problema (andare a fare i controlli in Ospedale) perché bisogna sempre impegnare una persona e le persone con i tempi che corrono non è facile, anche se hai un posto di lavoro, tocca a stare attenti a come, non sono tempi facili facili…allora siccome io ho la 104 che di tanto in tanto lei (la figlia malata) ha il marito che non lavorava, era in cassa integrazione e mi accompagnava lui. Io pensavo di farcela da solo, l'idea c'è, la tigna c'è, ma delle volte pensi: non è più come….che una volta si facevano i mille kilometri…non sei più all'altezza di fare quel lavoro quello. Hai sempre paura, devi essere sempre soggetto a qualcuno"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

"la mia giornata, specie adesso che è così, con quest'aria questa... dentro dalla sedia al divano, con mia moglie di là, che lei aveva una piccola attività, che era una sarta, faccio compagnia a lei. Quest'inverno neanche ad andare a prendere la legna per il camino ero capace, perché se arrivavo lì dietro non sapevo se riuscivo a tornare davanti. Dopo quand'è più caldo ho l'orto, la roba più pesante la faccio fare agli altri, dopo la roba piccolina, cerco di stare in movimento di non restare sempre sul divano o sul letto"

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento solo"
"sento gli altri vicini"

"la sola che mi può dare una mano è questa (si riferisce alla figlia che è entrata a salutarlo)…dopo ho i nipoti che sono bravissimi sia che i piccoli che i grandi e i figli, l'altra più di questo non può fare perché….ha più bisogno lei che di altri, non ce lo fa pesare né il marito, né la famiglia, né quelli che sono intorno a lei, ma a noglialtri ce manca molto…sta a casa anche quando non ci sono i figli, ma per noi è una spina, dico: non ne bastava una, non bastavano due, purtroppo alle volte è tutta una tortura che dopo dentro ti mangia"

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"rassicurante"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"

"ne parlo volentieri"

8) dimensione relativa al tema della morte

"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI.

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"**mi vergogno in mezzo agli altri"**
"appena posso cerco di uscire"

"anche se vado a cena da mia figlia o dalle figlie, anche se fai un piccolo sforzo, anche una forchettata di una cosa in più tocca stare attenti… non puoi dire vai, basta che si alza così e già ti fa una colica. Cerco di stare, ma è dura resistere, allora per evitare quegli inconvenienti questi cerco di stare il più possibile a casa mia. piuttosto preferisco invitarli a casa, se non mi va bene ho il mio angolo che dopo una chiacchierata ho bisogno del mio momento di riposo….stando a letto io sto benissimo…è l'unico posto…vado a letto anche la sera, anche se non dormo perché non dormo molto, ma sono tranquillo"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro, sentimenti di estraneità

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

"perché quando io non sto bene non mi piace stare in conversazione con la gente. Quando io devo stare teso e in difficoltà di mettersi a confronto preferisco stare per conto mio, isolato da tutto, tranquillo a casa mia e basta, finito! La gestisco io diciamo come meglio posso diciamo, per non permettere di dare fastidio anche agli altri; mi dispiace per me ma mi dispiace anche per gli altri, ecco perché preferisco rinunciare alla compagnia"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"sentimenti di distanza"

"non ho più amici così, quelli che avevo, che ci parlavo della famiglia, purtroppo mi hanno abbandonato anche quelli. Non abbandonato perché non ci sono più…si restringe sempre di più la rete. Di amici di lavoro non c'è rimasto quasi più nessuno e quelli che erano amici proprio, che erano due fratelli…purtroppo…tutto fa…tutto incide nella vita….ti sacrifica, ti ferma, ti frena"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"

"assente"

"anche se devi uscire la domenica, andare a mangiare una pizza, mi ha toccato eliminare anche quello perché so che se faccio quello sforzo quello può darsi che per due giorni sto male…sono molte le cose alle quali ho dovuto rinunciare…quando non va bene devi restare sdraiato sul divano, sul letto stando steso ti riposi meglio, respiri meglio"

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore"
"non sento dolori particolari"

"fra la respirazione e i dolori che hai addosso, non è che ti senti proprio una persona….sei sempre sotto stress. E il giorno, oggi già è un giorno buono, chiamiamolo. Ieri è stata una giornata proprio di quelle da mettere sotto terra, da dimenticare, io non so come tocca giustificarle….È un po' difficile anche a raccontarla"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"quando vado dal dottore come la devo presentare?! si direbbe che è una cosa incredibile io spesse volte dico… " Domani vado dal dottore, cosa gli devo dire? Cos'è che non ti fa male, che non ti faceva male prima che già lo sai? Capisce com'è la faccenda??"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"

"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"quella cura quella è andata peggiorando sempre man mano, man mano…e infatti io quante volte andavo in Ancona e dicevo " guarda che qui non va bene!!!" e una volta mi ha risposto anche molto male e mi ha detto "I dottori siamo noi!!" e ho detto " Va bene… I dottori siamo noi ma l'ammalato sono io!!" e dopo sono andato da un dottore e poi da uno specialista che dopo mi diceva " Bernardo, lo sai che succede?" " eh lo so dottore". Quando guardavano quella cura quella facevano tutti due occhi così e dicevano "come? Ti hanno dato insufficienza respiratoria e ti fanno Aldomet 250 per mandarti all'inferno o al paradiso!!!"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

Intervistatrice: *"i medici secondo lei le hanno dato informazioni chiare rispetto alla malattia che ha?"*

"Chiare? chi me lo dice che sono chiare"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

"adesso andavo una volta al mese per fare i controlli, la spirometria e un controllo dei risultati che avevano… è un mese che sono stato, si un mese e ho detto "non mi fate fare i viaggi inutilmente", per questo dico di non farmi le visite tutti i mesi è una spesa anche quella, oggi per oggi tutto incide anche quello. Specie ultimamente, a parte l'intervista che faceva la Dott.ssa, erano controlli e spirometria, queste cose qua, due volte ha detto che andava normale…più o meno da quello che abbiamo fatto e quello che era prima sta tracciando abbastanza dritta la faccenda. Solo che non è che si può dire: ho fatto questo, ho migliorato e posso fare questo, non ci penso neanche; eri lì e sei rimasto lì, diciamo non è cambiata molto, in peggio no, è rimasta più stabile, solo quello possiamo dire….già forse è qualcosa"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"il giusto, solo che anche lui, anche per questi dolori addominali, per sapere cosa c'è, cosa non c'è, lui ormai ha dato la causa, secondo le gastroscopie che facciamo, la malattia è quella e tocca conviverci diciamo, ecco tutto… si va avanti con i calmanti, ero arrivato a prendere due calmanti al giorno, ero arrivato a prendere la morfina che dopo cranciavi anche i muri da quanto ti dava il nervoso, troppo era, dopo ho ridotto un po', mi dava anche fastidio"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il pensiero di Bernardo
"Si certe volte lo fai, no che lo fai, ma cerchi di essere attaccato alla vita anche per quel motivo quello (si riferisce alle figlie e ai nipoti) non è che noi possiamo comandare tanto, ma a tutti i modi lasciarsi andare o tenersi un po' attivo, essere combattivo vuol dire. Io mi ricordo una sola cosa, c'era il Dr…, che adesso è in pensione, da anni, non era un dottore ma era un padre, perché io quando ho fatto dei periodi che ero più in ospedale che a casa, andavi su e giù e lui quando ti guardava ti diceva " Com'è andata?" E io dicevo " Dottore…io sono tornato c'è chi ci ha lasciati, vuol dire che…" " Quella è la teoria che la porti avanti per un bel pezzo, finché vai avanti con quella testa puoi dire che ti va sempre bene perché cerchi di soppravincere sugli altri…La verità è così…" O che sei andato in ospedale o che sei andato dal dottore, non l'hai guarita la faccenda, ma sai che sei ancora qui con i piedi per terra e altri non hanno avuto quella possibilità e allora sarà un po' la fede, un po' altra roba che aiuta ad andare avanti"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"adè fa brutto perché non riesce a far più niente lui che era un uomo instancabile, semplicemente per andare giù in garage a prende che t'ho da dì la bottiglia del vino o, a me me tocca dì aspetta Bernerdo ci vo io, per lui è uno schiaffo, oppure prima c'avevamo il giardino che lui adorava la casa, la terra e lui adesso non è proprio più capace manco di tenere, quest'anno adè che è la stagione dove si fa le piantagioni, io che non ho mai toccato la terra, l'insalata o il pomodoro devo farlo io, io ultimamente ho piantato… lui che era seduto su uno sgabellino che mi insegnava come, gli si è riempiti gli occhi di lacrime. C'è una situazione di sofferenza anche per quello, capisci quindi fa brutto, fa brutto"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"oggi come oggi io come lavoro non faccio quasi più niente, giusto lo faccio ancora più per passatempo per avere il contatto con la gente, i miei clienti che non mi lasciano"

"non riesco a fare più niente come prima"
"riesco ancora a fare"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"io adè per il momento so la forte della famiglia, so la forte per modo de dì perché io l'anno scorso ho fatto un esaurimento grosso, ho fatto un ictus, mi sto curando per la depressione però reggo, reggo vedi non abbandono il lavoro perché mi aiuta"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

"*appoggiamo molto a te (dice riferendosi alla figlia che era passata per salutare i genitori) non lo possiamo negare,(figlia) mi sembra il minimo li accompagno a fare le visite"*

5) pensieri legati alla morte e alla fede
" spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"
"Dio mio, si, non vorrei rimanere sola, non vorrei rimanere sola, vorrei partire tutti e due insieme come abbiamo fatto fino adesso, no perché del resto anch'io sono obbligata ad aiutarmi con le medicine perché già prendo gli antidepressivi, c'ho il diabete ma quello è da tanto che ce l'ho, lo controllo bene per carità prendo la pasticchina va bene però è un calvarietto che è da un pezzo che la porto la croce capito e nel limite del possibile noialtri cerchiamo di non pesare troppo"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"**da quel momento in poi non è stato più lo stesso**"
" per me non è cambiato/a"

"aveva 38 anni quando abbiamo scoperto, era poco che eravamo tornati dalla Svizzera, lui ha avuto una radicolite che aveva perso l'uso delle gambe, è stato operato a Bologna perso l'uso delle gambe… l'ha seguito un professore di Bologna, è stato operato al midollo ed è andata benissimo che ha recuperato il tutto, è andato tutto bene, finito quello dopo ci sono stati altri calvari quindi dopo lui ha cominciato lo stomaco lo stomaco, lo stomaco, lo stomaco e quindi è stato operato per onestà non è stato riuscito l'intervento, è stato operato qui… ma praticamente ecco da allora è stato proprio il crollo fisiologico suo perché non ha potuto più, tuttora lui quando mangia fa attenzione… si può darsi che magari la prima forchettata e niente non va più e rimette, il dolore di stomaco e tutto il resto quindi, per me da allora ha cominciato il calvario ma prima almeno ancora i polmoni erano buoni"

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

"lui dice non so più buono a fa niente e chi te l'ha detto, che gli vai a dì, è vero, dopo allora io lo faccio ridere vedi son diventata brava anch'io nell'orto… lo faccio molto volentieri"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

"noialtri abbiam viaggiato tantissimo tantissimo tantissimo, sia che eravamo in Svizzera se venivano giù le tre settimane in Italia facevamo la prima tappa qui da mamma mia e poi s'andava giù dai suoi, poi tornavamo su per fare il mare, dai suoi logica c'avevamo le tre settimane la prima settimana la adoperavamo per mamma laggiù però dopo i 15 giorni li passavamo qui e erano quei tremila chilometri e passa che facevamo ogni anno"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi
"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia
"non parliamo mai della malattia"

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"
"non è proprio informato su tutto"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

"sono preoccupata/o quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"con lui posso prendere anche qualche spavento perché non è la prima volta che dal tavolo si alza dal tavolo per gì là il divano e non ce la fa perché non gli viene giù il respiro, quindi me lo prendo, do' il braccio, lo aiuto poi dopo lì c'è l'ossigeno; quelli per me è spaventi perché francamente incomincio a esse grandina anch'io perché c'ho 77 anni e lui c'ha l'età mia, 78 lui li ha fatti, io li devo fare. Comunque ti voglio dire siamo tutti e due grandi di età e però fa brutto quando vedi magari che… ti fai coraggio, se il Signore c'aiuta ancora un po' , come ti dico la vita non è stata semplice però finché abbiam potuto portare il carretto insieme è stato più facile quindi lui questo lo sente e lo sente tanto, lui dice di no"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

"le scaramuccine adesso succedono perché viviamo proprio spalla a spalla è troppo perché magari lui è deluso che non può fare più niente, lo fo io ma non è vero che so fa quello che la testa sua dice…t'ho detto c'è venuto da ride adesso sta primavera che c'era l'orto era disperato, era disperato gli ho detto, ma guarda vien giù tuo nipote… è venuto giù, c'ha il trattorino, ha fatto l'orto ma dopo c'è da piantare gli ho detto m'insegni, io non l'ho mai fatto ma m'insegni c'era da ridere perché io con la vanga o con la zappa o col coso chi l'ha mai fatto però glielo facevo volentieri"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"lui che era un instancabile… però oggi vedersi che non è più capace manco a pià un bicchier d'acqua per lui è la sofferenza enorme, abbiamo comperato sta casa questa, il sopra era finito il sotto era grezzo, l'ha finito tutto da solo che già stava male eh, però l'orgoglio suo è questo, oggi che, t'ho detto, se deve andar di sotto in garage a prendere mi torna sopra che non respira più."

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
"la vita è sempre la stessa"

"lui si alza tardi, si alza quando si sente di alzarsi, la sua colazione non sempre va a buon fine perché magari la prima fetta biscottata che prende si impunta perché dopo non gli va giù, deve rimettere e

così è per mezzogiorno così è per la sera questo è già la cosa brutta e dopo c'è il respiro ma stamattina già ha fatto il suo ossigeno c'ha sia la macchinetta quella piccolina che la bombola quella grossa, ho inteso prima s'era attaccato di nuovo alla bombola vuol dire che dopo quello lo vede da solo. La giornata tipo è che io devo fare buon viso a cattiva sorte perché non mi posso avvilire e fortunatamente c'ho il carattere abbastanza tignosa e io da un lato mi dico fortuna se fossi stata una donna debole che m'avvilisco prima di lui cosa diventava… lui sta sempre là io stavo facendo un lavoretto lui sta vicino a me e parliamo, se vuoi nonostante tutto abbiamo avuto una vita di coppia molto bella anche se piena di problemi però non ci siamo mai lasciati hai capito, abbiamo sempre camminato presi per la mano via, spingere il carrello in due"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"**mi è anche molto vicina"**
"gli altri non mi aiutano perché"

"mia figlia più piccola è quella che si occupa più di tutti di noi oltretutto lei lavora in ospedale lì a Fano, in amministrazione però si disimpegna bene per i medici che io personalmente per l'età che c'hai la scuola che hai avuto non sai manco parlarci. Poi (parla di un nipote) lui è il coccolone nostro, non tanto lui coccolone nostro, è lui che coccola noi. Ti dico non passa una sera che lui, c'ha una fidanzata qui, o prima o dopo passa, nonno, nonna come state? Nonno, nonna avete bisogno di niente? quindi per noi quello è un ossigeno veramente, è un ossigeno veramente però quella che si occupa totalmente di tutto, che è andare a parlare con i medici o di fare le cose è la figlia piccola"

"sono preoccupata anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"siamo molto legati come famiglia, molto, t'ho detto c'è la grande lì che porina è su una sedia a rotelle, ma però c'ha una famiglia adorabile, adorabile, ti dico la verità il ragazzo di 22 anni che torna dal lavoro abbraccia la madre e se la sbaciucchia, cioè lei è lì com'è e ti dirò che l'ha accettata, l'ha accettata, ormai per lei è quello… le domeniche siamo tutti insieme qui oppure delle ricorrenze lei non fa la pigolosa perché io sono così no, lei ormai, non fa pesare la sua situazione, è su una sedia a rotelle, noi lo sappiamo tutti lo sappiamo, come base familiare io ti voglio dire che non ci sentiamo né abbandonati e cosa devo dire, avessimo voluto si una vecchiaia migliore di questa, però cosa ti rispondo una parola cretina però ti dirò ci siamo abituati a sto ritmo questo"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa
"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"prima avevamo l'abitudine d'andar via quindici giorni andare in albergo lui poro fiolo adè gli dispiace un bel po' , un bel po' , ma adè ha preteso che io andassi via st'estate lo stesso con un'amica,

perché vuoi sacrificarti anche te, vieni anche tu? "no io non ci vengo" anche perché c'ha ragione poretto sei a tavola nel gruppo che a te ti si punta, oppure, ti vengono dei rutti oppure non riesci a digerire no, in famiglia è una cosa ma quando sei in mezzo alla gente no, quindi non lo so è un calvario che lo stiamo montando pian pianino, ancora siamo insieme sono 50 anni quest'anno che stiamo insieme"

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"*io non guido, io c'ho la patente, ma non guido quindi lui mi porta a fare la spesa, riesce a guidare va anche in Ancona… andiam giù piano piano"*

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

"*faccio ancora qualche lavoro, le clienti non mi abbandonano"*

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE.

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"è stato operato di stomaco ma quelle erano malattie che tu le accettavi perché sapevi che era un intervento da fare fra un mese fra due ma anche quello è riuscito male, del resto ancora ne porta le conseguenze perché lui con lo stomaco fa pena, cosa facciamo oggi proviamo lì poi magari la prima

forchettata viene in bagno a rimettere tuttora è dunque guarda te però, vedi le cose quelle si te fan brutto, ma ormai c'abbiamo fatto talmente l'abitudine"

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

"io comunque là a Torrette mi ci trovo molto bene, trovo che è ben seguito, vedo serietà dopo quello che possono fare nessuno lo sa, perché la sua malattia non è semplice*, non è semplice"*

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"non si sono mai sbilanciati più di tanto, secondo me, poi dopo il più che parla più approfondito è la Catia mica perché dopo io, forse, non so tutta all'altezza di seguire tutto l'iter, no comunque, se no, io lo vedo che in Ancona lo seguono abbastanza bene si si si…"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

"*lui lavora molto con Ancona, quando ci sono altri problemi c'è Fano o Pesaro"*

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"
"il suo medico di base a me non piace perché parla pochissimo e la prende sempre tanto alla leggera che a me non piace; io vorrei più qualcosa di concreto però io non ci sono più con quel medico quello, perché a me non piaceva però lui gli piace quindi io non glielo tolgo il medico di base suo, però io lo trovo molto… magari vai su con altri disturbi e ci fa una risatina, eh vedi Bernardo ti mancava anche questa cioè a me non piace, io col medico, io c'ho il medico mio io ci parlo per quel che è la mia malattia, poi se vogliamo parlare in confidenza quello è un altro fatto però io vedermi una risatina no, non mi piace però a lui piace io non lo voglio togliere da lì e dopo il resto però il medico suo di base a co serve? Ti fa una ricetta…"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

Un pensiero della moglie di Bernardo
"io ho sposato più uno svizzero di testa che non un italiano perché è partito dal sud ragazzino proprio dove aveva sofferto le pene d'inferno, i paesi dell'Alta Irpinia, là lui s'è fatto ben volere da tutti che ancora c'abbiamo i rapporti ma più che, siamo tornati del 70, ancora c'abbiamo i rapporti come se fossimo tornati oggi, sia perché io mi sono bene inserita… ho accettato dov'ero e ho rispettato dov'ero, lui altrettanto è stato una persona, lui ha fatto parte del coro misto lui ha fatto parte della gioventù, nonostante fosse un italiano s'era inserito, io tante volte dicevo ho sposato uno svizzero o un italiano? Anche di testa capito molto. Io sono andata là del 71-72 mi sa, il mio è stato piuttosto un colpetto di testa perché io era la figlia del mugnaio quindi non avevo assolutamente bisogno quella volta di partire, ma i miei non volevano un ragazzo di cui io ero innamorata, io ho detto va bene allora io vado via. No a quei tempi era un po' una roba impossibile io avevo 21 anni pensa in un paesino piccolo piccolo la fiola del mulinaro a 21 anni si leva dalle scatole per andare all'estero, è stata un po' una rivoluzione però io l'ho voluta…però è stato un po' il mio orgoglio di dire sono partita a quel tempo io avevo in testa, volevo far la scuola di infermiera volevo e c'era stato un dissenso familiare quindi… ho detto va beh vado via, dopo invece mi sono sposata, ho fatto la mia famiglia, no, ma io senza rimpianto eh, il rimpianto più grosso è stato la sua malattia e diventa dura dura dura, guarda sono 50 anni che siamo sposati adesso in agosto… ci siamo sposati là in una cappella dentro a un bosco dove c'eravamo conosciuti dove lui s'era dichiarato e dopo mi son nate ste due bambine quindi io ho accettato di rimanere là finché la grande non doveva andare a scuola, poi dopo io son voluta tornare… io non posso dire che non stavo bene là però per me per realizzarmi era del rientro."

- **Contatto telefonico conclusivo**

Il signor Bernardo non riconosce subito l'intervistatrice in quanto non si aspetta un ulteriore contatto telefonico dopo l'intervista. Tuttavia si mostra subito dopo molto contento dell'interessamento e racconta che le sue condizioni fisiche, seppur discrete e non soggette a peggioramenti, stanno risentendo molto del caldo estivo. Racconta comunque che riesce ad uscire nelle ore più fresche della sera e che questa condizione ha i suoi lati positivi rispetto alle restrizioni alle quali è costretto durante l'inverno. Comunica inoltre che in questi giorni la moglie è fuori in vacanza e che anche se un po' rattristato per non poterla più accompagnare può contare sulla compagnia e il supporto delle sue figlie e dei suoi nipoti. Chiede di avere notizie circa l'esito della ricerca e di venire informato qualora venisse pubblicato qualche scritto relativo alla stessa.

Il Signor Biagio

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente BPCO Cod. 35	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Biagio	M	71	Celibe	Licenza media	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Convivente	F	69	Nubile	Licenza media	Pensionato

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto.
Il paziente è ricoverato nel reparto per accertamenti e somministrazione di terapia.
Il paziente è solo e mostra consapevolezza circa le sue condizioni di salute che definisce non buone ma sopportabili. Ha seri problemi respiratori che tuttavia non lo inducono a modificare le sue abitudini, come il vizio del fumo e il seguire una dieta non del tutto adeguata. Ai sintomi di insufficienza respiratoria si associano anche quelli legati a problemi cardiovascolari.
Il familiare di riferimento per il paziente è la sua compagna con la quale convive ad Ancona.
Il paziente racconta che le attenzioni del familiare sono abbastanza pressanti, ma che le accetta con piacere in quanto condividono un rapporto basato sulla complicità.
Ci si accorda per un contatto telefonico per la settimana prossima, quando verrà dimesso, al fine di stabilire il giorno dell'intervista. Il paziente si mostra molto estroverso ed eccentrico.
Accoglie educatamente l'intervistatore e si mostra disponibile a collaborare proponendo sin da subito di dare inizio all'intervista. Informato sulla necessità di incontrarlo a casa e di coinvolgere nell'intervista anche la sua compagna, appare ulteriormente compiaciuto.
Suggerisce simpaticamente di rassicurarla sulla possibilità di continuare ad avere rapporti intimi con lui dei quali, con ironia, denuncia la mancanza da diverso tempo.

Contatto telefonico.
Il Sig. Biagio riconosce l'intervistatrice che lo ha contattato e comunica disponibilità per l'incontro per il venerdì successivo alle ore 15,30.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione.
Il Sig. Biagio vive in un quartiere popolare nella zona del Piano di Ancona. La sua casa, costituita soltanto da una cucina, una camera da letto e un bagno, è alquanto disordinata ed è all'interno di un complesso di abitazioni molto vicine tra loro, raggiungibile salendo diverse scale e attraversando degli spazi comuni. Biagio vive con la compagna e la coppia, di notte e per alcune ore del giorno, è assistita da una giovane loro vicina di casa.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente.
Al nostro arrivo lo incontriamo impegnato a gettare l'immondizia, appena ci intravede scende velocemente e viene ad accoglierci dichiarando ad alta voce, anche per suscitare la curiosità di quanti sono lì accanto, che ci stava aspettando.

Come ascolteremo più tardi infatti nel quartiere si è mantenuta una certa tradizione nel condividere le proprie storie di vita anche a beneficio di collaborazione e supporto reciproco.
La confusione, che regna sovrana, non è data tanto dalla disposizione dei mobili e dei suppellettili presenti in gran numero e disposti in ordine casuale, ma dal volume altissimo della radio e della televisione, dall'abbaiare ininterrotto del suo cane, che spaventa la mia collega, e dalle "grida di accoglienza" che ci riserva la sua compagna.
L'accoglienza è emotivamente intensa. Dopo aver chiesto di poter allontanare il cane, che è stato consegnato ad un vicino che solitamente lo accompagna fuori, abbiamo suggerito di abbassare il volume della televisione e della radio. Solo dopo una decina di minuti riusciamo ad accomodarci tutti intorno al tavolo della cucina dove cominciamo a descrivere le modalità delle interviste.
Assieme al Sig. Biagio e alla sua compagna è presente una ragazza vicina di casa, figlia del signore che è venuto a prendere il cane, che assiste i coniugi per alcune ore del giorno, e che dall'attenzione che presta alle nostre parole non da segno di volersi allontanare e rimarrà presente all'intervista.
Spieghiamo quindi che ci sarà necessità di separarci in due stanze per effettuare le due interviste contemporaneamente e molto serenamente la compagna di Biagio si allontana con la mia collega nella loro camera da letto. Nel mentre Biagio mi rassicura che noi possiamo rimanere lì e che per lui può "rimanere anche lei (la ragazza) che tanto è di casa".
Biagio, sin dal primo incontro in ospedale, ha manifestato un grande desiderio di parlare di sé e della sua vita che considera una grande avventura all'interno della quale la malattia è un evento che accomuna a tante altre prove che ha dovuto superare.
Egli parla con entusiasmo di ogni piccolo accadimento, lasciandosi andare a digressioni filosofiche e riflessioni su grandi temi di politica, religione, economia ecc.
Dal racconto emergono molti particolari utili ad inquadrare il suo pensiero rispetto alla sua condizione di salute che considera sopportabile anche grazie alla vicinanza della grande donna che ha al suo fianco.
Mentre parla alza gli occhi in cerca di ricordi, volge lo sguardo al sole che entra dalla finestra, si accende una sigaretta (più di una durante l'intervista…) muovendo le mani con una gestualità che ricorda un grande pensatore.
Cita poesie e aforismi con il desiderio di trasmettere la sua profonda conoscenza della vita e del genere umano.
A volte gli occhi si fanno lucidi ma di ciò non se ne vergogna . Mentre parla e si emoziona la ragazza lo guarda e annuisce ed anche in questo Biagio trova conforto.
Seppur interrotta da alcune incursioni (la compagna che rientra in cucina a prendere un album di foto, il signore che riporta il cane e assieme una busta di carciofi cha ha trovato al mercato….) l'intervista prosegue nel migliore dei modi.
L'ingresso del signore vicino di casa offre l'occasione di scoprire come il vicinato sia fondamentale nella gestione della malattia di Biagio, soprattutto per quanto riguarda il supporto morale.
La condivisione sociale della vita familiare e la collaborazione in alcune attività quotidiane (acquisto della spesa, pulizie, gestione degli animali domestici….) riporta l'immagine di una comunità che funziona come rete solidale intorno alle persone come non sempre emerge nelle diverse realtà incontrate in questa ricerca.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare.
Siamo subito accolte in modo caloroso e spontaneo.
La compagna di Biagio è molto estroversa, infatti non appena gli chiedo di raccontarmi la loro storia inizia subito il suo racconto molto vivace e ricco di interpretazioni. Si apre fin subito con molta facilità, ed è molto espansiva.
Nel suo racconto cerca di rendermi partecipe delle sue emozioni.
È una signora sicura del suo ruolo di supporto alle persone che soffrono e ad alta voce ribadisce che lei queste cose le capisce perché è *"un'ospedaliera"* e ne ha viste molte di persone soffrire. Ad un certo punto

mi dice per confermare le sue premure verso il compagno: "*lei pensa che non curo il mio uomo? Io lo tengo come un bambolotto"*.
Si sente un po' salvatrice e si ritiene fondamentale per Biagio.
Lei ha un forte bisogno di raccontare e condividere con me la sua vita, quello che ha fatto per i suoi figli per crescerli bene. È compiaciuta nel dire che è una ragazza madre ed è fiera dei suoi figli che ha cresciuto da sola con tanti sacrifici. Ad un certo punto si alza per andare a prendere un album di foto per mostrarmi compiaciuta e soddisfatta la sua famiglia.
Racconta di aver nascosto delle cose a Biagio in merito alla sua salute, dice di conoscere molto bene la prognosi della malattia e di sapere altrettanto bene a che cosa va incontro.
Quando parliamo del futuro mi dice che per lei sono i suoi figli e i suoi nipoti e che non sente il bisogno di un altro uomo. È fiera delle sue origini Siciliane

Conclusione dell'incontro
Terminata l'intervista ci riuniamo tutti in cucina.
Prima di salutarci ci intratteniamo ancora per una ventina di minuti parlando delle origini siciliane della signora e della sue ricette di cucina per le quali ci invita prima o poi a tornare a pranzo da loro.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**
  All'intervista è presente una vicina di casa che li aiuta

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

   "non è cambiata"
   "**niente è più come prima**"

   "ho avuto il primo infarto che avevo 55 anni, poi mi ha preso il secondo e il terzo mi hanno aperto, era nel 2008, ...e poi mi dovevo operare alle gambe... e poi c'ho sto problema della respirazione...prima facevo tante cosettine, me divertivo facevo i lavori, pitturavo casa, insomma passavo il tempo, adè non posso fa più niente...

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

   "prima facevo una bella vita"
   "ho sempre sofferto per…."

   "la vita mia è questa: c'ho un armadio c'avrò 50 vestiti, perché io una volta facevo l'ambulante, ma non me cambio mai, a me me basta una tuta un majoncì, un blusotto, pensi che c'ho le scarpe ginniche, in quel mobile ce n'ho 4 paia nuove, mai toccate, perché non c'ho più nemmanco voja de uscì, perché so deluso del sistema della vita (non si riferisce alla sua condizione di salute, ma alle sue precedenti amicizie e frequentazioni)"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

   "forse ho troppo…"
   "nonostante sia stato sempre…"

"adesso io so come un rubinetto, c'ho 4 by pass con 4 tubi grossi così, non je faccio vedè perché fa brutto, poi c'ho sto problema della respirazione, perché ho fumato troppo e mi ha portato ste conseguenze che adesso tra cardiologia e vascolarizzazione c'ho sto popò de roba da prende a orario… adesso fumo qualche sigaretta, ma non le respiro perché troppi anni che fumo, 55anni adesso ne ho 71 non è facile troncare immediatamente, adesso vado avanti così"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"tanto a me me dà la forza mia moglie, del futuro cosa devo dì ? Nella vita tante sfortune, ma grazie a Dio tiro avanti discretamente, una bella pensione, mia moglie pure…non ci manca niente, anzi me posso permette de aiutà anche qualche nipotino e tiramo avanti la vecchiaia lei coccola a me io coccolo a lei"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

"però io so molto forte…(parla dei giorni dell'Ospedale)"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"paura di perdere l'autosufficienza"
"paura non espressa"

"pensieri sul morire"
"pensieri non espressi"

"intanto si deve morire una volta, c'ho 71 anni, Gesù Cristo ha campato 33 io l'ho superato, vivo alla giornata"

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

"possibilità/capacità di comunicare"
"impossibilità/incapacità"

8) ricerca della dimensione spirituale.

"presente"
"assente"

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari

"nulla è più come prima"
"non è cambiato nulla in casa"

"mia moglie mi ha salvato sia nella vita sia…(fa riferimento ad un problema che ha avuto con la giustizia) se non c'era essa chissà che fine facevo, perché quando ci sei dentro a un ambiente se non c'hai la forza e chi ti è vicino non ti da la forza da staccarti, perché io da più di 20 anni me so staccato da quel sistema, sennò una bella fine non la facevo. **Intervistatrice:** *quindi le è vicino anche adesso nella malattia? Su tutto è un carabiniere"*

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

"sono preoccupato per"
"non sono preoccupato"

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

"adesso vado a fa spesa per mi moje, cucino che sono un buon cuoco, me piace molto, ce tengo perché cucino bene ogni tipo di cibo, insomma tiramo avanti, io sono in pensione, mia moglie… è andata in pensione"

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento solo"
"sento gli altri vicini"

"adè vivo bene perché c'ho 24 ore su 24 mia moglie no mi fa mancare niente… e questa (dice rivolgendosi alla persona presente nella stanza) *è una ragazza che abita qui vicino, ha fatto compagnia a mia moglie nel periodo che io non c'ero, quando ero in ospedale"*

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"rassicurante"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

"*adesso ha telefonato mio figlio: non fumà, non fumà…"*

8) dimensione relativa al tema della morte

"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

"seguiamo la vecchiaia, finché dura, io non mi arrabbio mai, con mi moglie tante volte che me dovessi arrabbià io faccio due passi e finisce lì, un attimo, una frase non è grave"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"mi vergogno in mezzo agli altri"
"appena posso cerco di uscire"

"guardi qui d'avanti io avevo fatto due gazebo, adesso hanno ristrutturato e non so se si possono più fare, comunque si cenava, grigliate, all'estate pranzi…e tutte e tre le famiglie (che hanno in comune il giardino) sempre in armonia vado d'accordo con tutti, mia moglie lo stesso"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"sentimenti di distanza"

"ma io non lego tanto con gli altri, perché tutti tirano l'acqua al proprio mulino, quando stai male…ricevessi una telefonata: -oh come stai ? crepi, non crepi?- quando te vedono se preoccupano, ma nel momento, c'è molto menefreghismo e questo è brutto"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"
"assente"

"oggi come oggi cammino non con i piedi di piombo, ma riguardato, non mi lascio andare, seguo la cura e cerco di non arrabbiarmi, perché le arrabbiature a me me agita"

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

"a me quello che me piace è cucinà, e so cucinà bene, qualunque cibo lo so cucinà e mejo dei ristoranti, alla perfezione… (parla anche delle poesie che scrive) *sì, sì l'ho battute anche a macchina , parecchie le ho scritte contro una donna…quando avevo litigato con lei"*

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

"io della mia malattia non parlo…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

"io alle infermiere je davo a tutte fastidio…intanto se non la prendi così, lì sei tra la vita e la morte, come fai se te butti giù, la crisi al corpo aumenta, psicologicamente te deprime de più, invece l'allegria te tiene su"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
" non riesco a seguire tutto quello che…"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"
"la mattina appena me alzo ne prendo una, faccio il caffè a mi moje, scaldo il latte, fatta colaziò vado a fa spesa, tutto a orario"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"**abbiamo un rapporto molto buono"**
"lo sento molto distante"

"tutti tanto bravi (è riferito ai medici del reparto), ma sono arrabbiato del pronto soccorso, personale inadeguato e incompetente che mettono a rischio la vita di un essere umano…"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

"ho avuto dei medici bravi, tutti giovani che si portavano dietro 4 o 5 che studiano medicina, che si fanno le ossa per imparare…e ogni volta che passavano, sia la mattina che il pomeriggio, facevano tutti i controlli, ti ponevano le domandi e tu gli rispondevi…adesso vado avanti così: tranquillo"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

" sono stato quasi 15 giorni in Ospedale, m'hanno distrutto il sistema alimentare, perché non c'è sostanza sui cibi, arriva freddi, tutta roba insipida, a me mi moje me portava da casa anche il vino, so deluso del sistema sanitario, i medici no sono bravi, ma proprio la gestione, non ci tengono al malato è una attività commerciale che pensa agli interessi e non collabora con le persone, io non pretendo de mangia benissimo, ma quel pogo…pogo… ma buono e lì invece non se magna niente"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"*per prende le medicine c'ho una dottoressa brava, dialogo, se ho un problema me viene anche a casa"*

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso della vita secondo Biagio
(nella stanza dell'intervista ora è presente anche la moglie)

"Io quando ho conosciuto mia moglie con un mazzo di rose e un cartoncino con la poesia, la firma impercettibile, che tu non sapevi chi era, è una poesia che ho modificato di un poeta russo, ma è una bomba è inimitabile e parla in questa maniera:

non chiedere ad una foglia di non muoversi, non può, c'è il vento
non chiedere al sole di scaldare per sempre, non può, c'è il tramonto
non chiedere alle stelle di brillare per sempre, non possono, c'è l'alba
non chiedere ad un uomo di vivere in eterno , non può, c'è la morte
non chiedere ad un uomo di non amare, ci sei tu amore mio.

Oggi i giovani queste cose non è che non le capisce, ma sono menefreghisti, non tengono alla vita, perché pensano sempre a divertirsi ad allontanare le responsabilità… i tre quesiti di una donna, oggi poco i ragazzi li capiscono: la donna ti può amare e ti può rendere enormemente felice, la donna ti può rendere altrettanto enormemente infelice, ma c'è de bello una cosa: te da la vita e questo oggi i ragazzi non lo capiscono"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"lui quando mi prende quell'affanno, quelle cose che non mi respira, se lei viene in camera da letto vede che ci sono due bombole di ossigeno che tengo pure paura, la cosa più grande per lui è la notte, perché non mi respira, gli manca il respiro, poi è malato al cuore perché è stato operato e oltre all'operazione al cuore ha una vena artificiale che parte dall'ascella e attraversa il corpo e qui ha altri due tubi per le vene perché lui non ha la circolazione del sangue e allora ci dovevano tagliare le canne…però…finché dura dura….sono sempre tubi artificiali…lei mi deve capire. Io sono tutta per lui.. vede come mi trova? Io non vado più nemmeno a fare la spesa, per questo ho questa ragazza, perché ho paura di lasciarlo solo"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"**mi era già capitato con…"**

"Io ho assistito una signora che era brasiliana, e questa brasiliana stava qua sotto e aveva un carcinoma ai polmoni e io la portavo a fare la chemio, io con le analisi, io con le punture, io con tutto, eppure non mi veniva niente è proprio il mio cuore che io debba aiutare…Gesù Cristo vorrà dire che mi ha fatto per questo…"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"Io mi sento felice, non mi sento scontenta…Perché io sono un'ospedaliera, ho visto tante persone soffrire e so che cosa vuol dire soffrire una malattia…perché è stato il mio mestiere. L'ho voluto, ho

curato tante persone e lei pensa che non curo il mio uomo?!... Lo sa come lo tengo?! Come un bambolotto lo tengo. Io preparo la medicina…vieni qua fai questo, vieni qua fai quello… perché io non ho un marito perché come marito e moglie il sesso…è scomparso…noi stiamo assieme perché io mi sento di starci perché gli voglio bene"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita
"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"non riesco a fare più niente come prima"
" riesco ancora a fare"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"no, no sto benissimo come sto, ci sono persone che stanno molto più male, io ci riesco bene.

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

"Gli è presa un'altra convulsione brutta e questa (una dottoressa del pronto soccorso) che fa?! Me lo mette di nuovo sotto flebo e poi lo manda a casa! Me lo mandò a casa!!!!...Me l'ha mandato a casa e alla notte questo "sto per morire, mi sento male, sto a morì, sto a morì, sto a morì!!!" Io ero sola, appunto ora c'ho questa ragazza, perché come che chiami corre… questo è un divano letto, perché io tengo paura, quella notte sono rimasta sbalordita." "Sto morendo!!!"

5) pensieri legati alla morte e alla fede
"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"perché i bypass ha avuto e un pacemaker non si può mettere più, il cuore è quello che è, la circolazione del sangue è quella che è e poi c'è pure il polmone ..perché i polmoni ormai…uno già è finito…Perciò io so a che cosa vado incontro, finché Gesù Cristo me lo lascia siamo qua…"

"**mi affido molto alla fede"**
"non faccio ricorso alla fede"

"io penso che Gesù Cristo me lo lascia ancora per un paio de anni, perché ho bisogno di lui e mi sentirei sola…"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

“da quel momento in poi non è stato più lo stesso”
“ per me non è cambiato/a”

“anche per lui è cambiata, poveretto! Lui non è più quello di una volta! Lui è cambiato molto, sta sempre in casa, è difficile che esce e poi è molto freddo, non si fida a uscire…”

“per me lui è…”
“non capisco più com’è”

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l’evento

“noi siamo stati sempre”
“prima eravamo…mentre ora”

“io non sono la moglie, gli parlo sincera, noi siamo compagni di tanti anni…che io è 18 anni che sto con lui e l’ho sempre curato io, però siamo meglio di marito e moglie. Gli digo la verità, perché la verità è una bella cosa….Io sono una ragazza madre, però ho incontrato lui, è 18 anni che stiamo insieme d’amore e d’accordo, l’ho aiutato sempre”

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

“noi parliamo spesso dell’andamento della malattia”
“ non parliamo mai della malattia”

“sa tutto quello che riguarda la sua condizione”
“non è proprio informato su tutto”

“si, ma tante cosette le ho nascoste perché a un malato di cuore, non puoi dare una pugnalata…non siamo Cesare….tante cose di quelle che io parlo con i professori, che mi vogliono da sola, tante le tengo dentro e so in quale condizione sta perché quando un primario o un professore ti dice “ qua la situazione è molto delicata e non so quello come va a finire…”

4) dimensione relativa all’accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

“non riesco a fargli capire che”
“fa tutto quello che gli chiedo di fare”

“sono preoccupata quando vedo che”
“ormai ho capito che”

“*la notte c’ho paura, perché di notte m’è stato male e c’ha l’affanno di notte”*

“mi chiede solo”
“è un continuo chiedere”

“per me fa fatica a chiedere il mio aiuto”
“conta su di me ogni volta che ha bisogno”

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

“da quando è successo che tutto è cambiato”
“facciamo la vita di prima”

“certo che è cambiata, perché è logico per dire che se mi volevo andare a fare una camminata, io prima potevo uscire a farmi una camminata, oggi come oggi, mi deve scusare…c’ho paura…io tengo paura di lasciarlo …e allora la mia vita è cambiata, perché la mia vita è cambiata dalla A alla Z. È in casa, a fare le faccende, ad accudire a lui, quando esco c’ho questa ragazza, il telefonino sempre a portata di mano perché se succede qualche cosa…certo che è cambiata la mia vita, non è la vita che facevo prima. Se volevo uscivo, mi andavo a fare una camminata. Lei pensi che io tengo mio figlio in Sicilia e mia figlia in Germania e che sono tre anni che non vado più. Sono loro che vengono da me perché io non mi fido e non mi fido neanche a farci fare un viaggio”.

2) dimensione dell’organizzazione quotidiana della vita familiare

“le giornate ora sono”
“la vita è sempre la stessa”

“io, sono in pensione, sto a casa, raramente esco, se esco lascio questa ragazza quando non ne posso fare a meno, per questo ho questa ragazza, perché ho paura quando sono sola la notte che lui non mi sta bene, come faccio? Ma lei pensi che con tutta la neve di questo inverno io tutti i giorni andavo in ospedale, è stato in ospedale nel periodo del centro delle neve”

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

“mi è anche molto vicino/a”
“gli altri non mi aiutano perché”

“i miei figli li vedo poco perché quella che sta in Germania, gioia di mamma, sta a Francoforte, c’ha pure due figliole, e in poche parole quando viene ci prova…la Germania non si trova dietro la porta. Io una volta ci andavo in Germania a vedere mia figlia, ma con lui…dove lo porto? Se entro sull’aereo vogliono un’infermiera che lo accompagna e lei queste cose le sa, vai a pagare un’infermiera!! Io non sono ricca, ho una piccola pensione”

“sono preoccupato/a anche per…”
“**non sono preoccupato/a per nessuno”**

“non mi aspettavo che”
“ero sicura/o che”

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

“non usciamo più insieme”
“usciamo insieme”

“lui è cambiato molto, sta sempre in casa, è difficile che esce e poi quando è molto freddo, non si fida a uscire e d’estate no quando non fa troppo caldo, qua è piano, magari si fa un giretto…con gli amici che ci sono qua, perché qua siamo tutti amici, ci vogliamo bene, domandano sempre di lui, come sta, come non sta….anzi ho delle persone che posso dire brave realmente. Siamo un “quartiere fratellanza”, che ci conosciamo tutti, che ci domandiamo come stiamo e questo è bello, già è tanto nella vita. Quando una persona ti domanda come stai per me già è tanto, o sbaglio?! Già è tanto avere degli amici che ti domandano”

“quando usciamo ho paura che”
“quando usciamo sono contenta/o”

“ io esco quando posso”
“non esco più da sola”

“È il fatto che prima uscivo volontariamente, ora esco molto di meno perché ho paura…”

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

“insieme facciamo”
“non condividiamo nulla in particolare”

“noi ci raccontiamo, con Biagio ci raccontiamo la vita. ”Pupetto ti ricordi quando eravamo giovani, non avevamo i soldini per mangiare, ci raccontiamo, ci mettiamo a scherzare…ci facciamo la nostra giocatina a carte il pomeriggio. Non c’è niente da nascondere, quello che è mio è suo, quello che è suo è mio…lui la pensione me la da tutta a me. Io do i soldi a lui se c’ha bisogno di qualche cosa, ma siamo meglio di marito e moglie! Forse marito e moglie non si incontravano così. Noi ci diciamo tutto, se devo uscire, se devo comprare quella cosa…oppure “ Esco…” “ Dove vai?” “ Sono al Piano, sono in città, non ti preoccupare…” noi siamo molto uniti, noi ci diciamo la cosa più banale, non ci siamo mai nascosti niente…”

“io ancora mi interesso di”
“ho dovuto abbandonare i miei interessi”

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

“per fortuna c’è…”
“non mi vedo più con gli amici di prima”

“ho questa ragazza (la vicina di casa che dorme da loro), perché ho paura quando sono sola la notte che lui non mi sta bene, come faccio?”

“mi sento solo/a in mezzo alle persone”
“cerco compagnia appena posso”

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"mentre che eravamo là (parla del Pronto Soccorso) è arrivato un altro malato e a lui gli dice "alzati e te ne vai alla sala d'aspetto". Lui poverino si è alzato, e io era pure là, e ce ne siamo andati nella sala d'aspetto.
Gli è preso un'altra convulsione brutta…Questa che fa?! Me lo mette di nuovo sotto flebo e me lo mandò a casa! me lo mandò a casa!!!!...me l'ha mandato a casa e alla notte questo "sto per morire, mi sento male, sto a morì, sto a morì, sto a morì!!!....." Io ero sola, ho chiamato il 118 e sono venuti qua questi lo visitano e un momento non sentono più il cuore e neanche il polso. Io dico: "guardi l'ho portato oggi in ospedale e quella me l'ha buttato fuori!" e dice " chi è sta criminale?! Proprio loro i dottori "chi è questa criminale?!"."

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"sì un buon rapporto, perché sono, almeno quelli che ho incontrato io, perché io sono sincera o perché so parlare o perché loro capiscono che io capisco la malattia, che capisco tante cose io ho trovato dei medici squisiti, anche il professore, io sono sincera, con tutti questi medici non ho peli sulla lingua, o perché so parlare io, o perché ho quella …che capisco…tanto che il professore della pneumologia mi ha detto " signora, ma lei è ospedaliera?" e io sono stata in ospedale, rispondo "e si vede da come parla, da come accoglie le cose…Io ho trovato per conto mio medici squisiti"

"**quando mi parlano mi sento tranquilla"**
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere
"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

"lui ce l'ha la dottoressa però a lui non serve. A lui serve perché ha detto il professore che adesso lo ha dimesso che…. adesso deve andare sempre ai controlli, che non appena lui si sente male chiamiamo subito il 118, perché lui ha il cuore che non funziona. Oltre che non funziona mi ha detto " signora, glielo dico come un padre, è molto delicato….noi abbiamo la dottoressa di famiglia però ha detto "Signora…qua ci vuole l'ospedale…" Perché se un momento il cuore non funziona, la dottoressa che mi fa? Lei mi deve scusare ma io sono un'ospedaliera io queste cose le capisco…io lo so"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"**non mi sono mai affidata ad altre figure"**

Il senso della vita per la moglie di Biagio
"Il futuro sono i miei figli e i miei nipoti, perché io non ho bisogno di un altro uomo o di altre cose. Il mio futuro sono i miei figli e i miei nipoti che sono la cosa più grande della mia vita…e sono felice di dire che sono ragazza madre, sono orgogliosa e felice. Non è vero che i bambini delle ragazze madre vengono male, non è vero. I miei figli sono molto educati, sono stati cresciuti bene e oltretutto mi hanno studiato, io con tanti sacrifici e loro con la buona volontà. Perché io gli ho detto "…Io posso mettere i soldi, a mamma, però la volontà la dovete mettere voi…." E sono orgogliosa… E non è vero che i figli delle ragazze madri sono quello che pensa qualcuno….I miei figli non fumano e non bevono e mai noi nella nostra casa abbiamo avuto queste cose, queste droghe io non la conosco…non so neanche com'è fatta…e pure i miei figli.
È una famiglia sana, io sono cresciuta in campagna, con i miei nonni, mio padre era sempre in giro perché si sa, una volta qua , una volta là, con mia madre hanno girato tutte le città. Noi non potevamo cambiare scuola ogni quattro minuti, eravamo cinque figli, noi siamo cinque. Io e mio fratello siamo i più piccoli e non ci potevamo muovere e allora siamo cresciuti in campagna con mio nonno…e siamo cresciuti sani, abbiamo mangiato sano, perché noi abbiamo pure le campagne: arance, limoni, mandarini, abbiamo tutto noi in Sicilia, abbiamo pure le campagne, lasciate di eredità in eredità. I miei figli sono cresciuti sono cresciuti sani, perciò io non ho niente da nascondere, anzi sono orgogliosa di dire che sono ragazza madre…."

- **Contatto telefonico conclusivo**

Il Sig. Biagio riconosce subito l'intervistatrice e si mostra molto contento di ricevere la telefonata.
Racconta che ha avuto recentemente un ricovero urgente per un peggioramento delle condizioni di salute, un affaticamento del cuore a seguito di difficoltà respiratorie.
Prosegue dicendo che sta cominciando ad uscire un po' di più approfittando della bella stagione.
Aspetta una visita a casa per offrirci un caffè.

La signora Bianca

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente BPCO Cod. 24	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Bianca	F	77	Coniugata	Licenza Elementare	Pensionata
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Marito	M	91	Coniugato	/	Pensionato
Sorella	F	90	Nubile	/	Pensionato

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto.
Bianca viene contattata per la prima volta dall'intervistatrice telefonicamente, in quanto non avrebbe avuto altri ricoveri nel periodo della ricerca, la telefonata è effettuata a seguito del consenso rilasciato da Bianca al medico del reparto.
Durante la telefonata sono stati presi gli accordi per l'intervista che si svolgerà a domicilio del paziente.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione.
La Sig.ra Bianca vive ad Ancona nella zona del Piano. Il suo è un appartamento molto grande all'interno di un condominio, è arredato in maniera funzionale rispetto alle esigenze delle persone più anziane della famiglia.
Accanto a qualche mobile antico e suppellettili varie sono sistemate poltrone semimovibili, ausili per muoversi, segno che la disposizione dell'arredamento ha subito dei cambiamenti negli anni per accogliere meglio coloro che vi abitano.
La signora Bianca vive con il marito anziano di 91 anni e con la sorella anch'essa di 90 anni, che è costretta su una sedia a rotelle e pertanto non autosufficiente.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente.
Appena arrivate veniamo accolte con molta cortesia e disponibilità e ci accomodiamo in cucina dove incontriamo il marito di 91 anni.
Bianca è molto più giovane di lui ed è chiaro sin da subito che, sebbene sia affetta da un malattia alquanto invalidante, tutta la gestione della casa e della famiglia ricade su di lei.
Tuttavia Bianca non lamenta questa situazione che, come racconterà più tardi, le permette di soddisfare un suo desiderio di accudire che da sempre la contraddistingue e che l'ha portata negli anni a ricoprire ruoli lavorativi che le hanno permesso di esprimersi in questo senso. Bianca infatti ha lavorato per alcuni anni in ospedale e ricorda questa come una delle esperienze più belle e soddisfacenti della sua vita.
Entrata nella sala dove condurrò l'intervista, incontro sua sorella che sta tranquillamente guardando la tv con delle grosse cuffie. È seduta su una poltrona con una calda coperta sulle ginocchia e nonostante l'età avanzata, mi saluta e parla con estrema lucidità e chiarezza. Mi spiega che per non disturbare continuerà a guardare la tv con le cuffie e che una volta che avremo terminato magari parlerà un po' anche lei. Bianca la

guarda con tenerezza e mi racconta che nonostante abbiano altri due appartamenti altrettanto grandi in un palazzo vicino, non riuscirebbe a starle lontana.
"A volte litighiamo e combattere con tutti e due (riferendosi alla sorella e al marito) non è facile, ma a questa età bisogna stare vicini, ci si fa compagnia, perché andare a pagare un estraneo per prendersi cura di chi si vuole bene?"
Bianca ammette di chiedere la collaborazione della badante del cognato per fare la spesa e nonostante sia consapevole che ciò è necessario per la sua condizione di salute non sembra accettarlo completamente.
È sempre stata una donna forte ed energica che ha pensato a tutti, come dimostra tutt'ora, e fatica a chiedere aiuto agli altri.
Quando le chiedo chi le da conforto quando ne ha bisogno, se suo marito o sua sorella, lei mi risponde candidamente che il primo è preoccupato più per ciò che potrebbe venir a mancare a se stesso, se lei stesse male, e che la seconda non riesce a badare neanche a se stessa.
Si avverte che Bianca è soddisfatta della sua vita e che non teme l'avanzare degli anni e le future difficoltà, mentre l'intervista volge al termine la sorella si toglie le cuffie e si unisce alla conversazione.
Racconta che se non fosse per Bianca le cose andrebbero male e che nonostante qualche litigio, dovuto secondo lei all'età avanzata di tutti e tre, non ci si può lamentare.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare.
Il marito di Bianca è una persona anziana di 91 anni, è a tratti confuso nel racconto e spesso mescola i ricordi. Durante il racconto, infatti, i suoi ricordi si confondono tra quelli legati alla vita coniugale del primo matrimonio e quelli dell'attuale matrimonio. Quando gli rivolgo domande relative allo stato di salute di Bianca lui mi risponde raccontandomi della malattia della moglie deceduta. Questo ricordo lo distrae a tal punto da non riuscire più a seguire le domande che cerco di porgli per comprendere meglio la situazione familiare attuale.
Dal racconto del marito di Bianca si evince sin da subito che è Bianca la figura di riferimento per il nucleo, nonostante la sua malattia, e che lui pur avendo due figli dal primo matrimoni non fa mai riferimento a loro.

Conclusione dell'incontro
Ci ritroviamo tutti in cucina dove condividiamo il piacere di questa esperienza. La signora Bianca ci saluta calorosamente ringraziandoci per averle permesso di raccontarsi e per aver portato nella sua casa l'aria della giovinezza, dice.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia;

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"questo qui è capitato un anno e mezzo fa, adesso a settembre è due anni. So stata li (in ospedale) 5 giorni, mi hanno fatto di tutto e di più, sono stata benissimo, benissimo nel senso che sono stati molto bravi, e dopodiché io ecco, dopo sono ritornata su, mi ha dato l'appuntamento per farmi ancora la spirometria, mi hanno dato le analisi e mi ha detto il dottore: "signora lei è stata miracolata", perché insomma secondo loro sti polmoni ce l'ho rovinati eh! Però a me non mi da nessun fastidio, io respiro bene e tutto, solo che io senza fumare, ho sofferto un po' e mi sono ingrassata, adesso sto gonfia

comunque eh, mi sono ingrassata comunque, una decina di chili e anche più, perché non è tanto il mangiare ma i dolci che me piace molto e so golosa da morire. Quindi i dolci mi compensava, però dopo mi sono calmata perché comunque così non andava, sono andata ultimamente su mi ha rifatto la spirometria mi ha detto che andavo bene. Io questa malattia non la vedo, ecco, non la vedo, capito!"

2) dimensione della vita prima della malattia: senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"la mia è stata una bella vita
"ho sempre sofferto per…."

"la mia vita, mi sono sposata con mio marito, mio marito era vedovo con due figli, sono stata bene, figli meravigliosi, e siamo andati avanti, adesso è 33 anni che siamo sposati. E cosi siamo andati avanti tutto questo tempo, abbiamo lavorato, poi siamo andati in pensione e viviamo cosi, mia sorella non è sposata, comunque aveva casa sua, però a un certo momento sola non poteva stare e è venuta a stare con noi. E viviamo cosi ecco non è che c'abbiamo tanto, capito? Questa è la mia storia, la mia storia che ho sposato, tante volte è andata bene, come tutte le storie d'amore, come tutte le storie sposate c'è i pro e i contro, c'è sempre un momento di crisi, poi magari ritorna normale, niente però di che, voglio dì, capito?"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

" forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

"ero una fumatrice di brutto…ne fumavo quaranta e anche più al giorno. Nella mia vita sono stata sempre bene…ero una persona forte"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti
"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

"io con questa malattia qui ci convivo…sono un po' nervosetta (parla del mal di schiena che la blocca) perché non riesco a fare quello che voglio"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"**paura di perdere l'autosufficienza"**
"paura non espressa"

"si, adesso mi sono un po' buttata giù, mi sono un po' depressa, perché io sono sempre stata una persona forte. Invece mi trovo che son tre mesi che sono caduta, non è che una sola ne ho fatta, sono dovuta sempre sta seduta comunque"

“pensieri sul morire”
“pensieri non espressi”

“paura ne ho avuta tanta per non fumare più!!! Al futuro non ci penso per niente io sto bene così, però al futuro non ci penso, dico: oggi sto in piedi ringraziando Iddio. A 77 anni si pensa al futuro? Io dico: oggi sono viva”

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

“possibilità/capacità di comunicare”
“impossibilità/incapacità”

“*io me lo sono tenute per me (parla delle paure al primo ricovero) in Ospedale loro non possono venire: mio marito ce ne ha 91, mia sorella ce ne ha 90 adesso a ottobre. Io ne ho 77 comunque, siamo anziani tutti voglio dire capito? Si certo io so la più giovane, solo che io quando so stata ricoverata lassù ho detto al dottore che mi ha accolto, il Dott…, che volevo andà a casa, mi mandi a casa poi ritorno su, perché io ho lasciato così, tutto così, essa po’ stava pure male. Insomma ha detto de no, so stata 5 giorni e s’è rimediato ecco. Io però non me so sentita più niente guardi, veramente eh, sotto sto lato qui, guardi veramente. Sto bene”*

8) dimensione spirituale.

“presente”
“assente”

“credo un po’ , sono cattolica, ma non tutto. Il destino ce lo facciamo da soli, anche aiutati che Dio ti aiuta si dice…ma io fumavo tanto”

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all’interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

“ho avuto tanta è paura per loro, loro dipendono da me”

3) dimensione del dipendere

“ sento che per gli altri sono un peso”
“non sento di essere un peso”

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare

“partecipa”
“non partecipa”

“faccio tutto io che non ero neanche abituata (parla della banca ecc.)…faccio la spesa lui chiede! Cucinare non mi piace per niente è una perdita di tempo, pulire si mi piace”

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza

“mi sento sola”
“sento gli altri vicini”

“mi sento un po’ depressa…non è che si esprime tanto lui se io mi lagno, io lo so che lui è preoccupato, ma quando si diventa anziani si è egoisti diciamo… mio marito c’ha due figli, si vengono vengono, come no, normale, lavorano sai com’è”

6) dimensione relativa al clima familiare;

“ansiogeno”
“rassicurante”

7) dimensione della comunicazione intorno all’andamento della malattia;

“non ne parlo volentieri”
“ne parlo volentieri”

“mio marito è un uomo perfetto però lui è un uomo e non parla. Io gli dico tu sei morto dentro sempre insoddisfatto e taciturno un bel po’ …allora lui mi dice “non potresti sta zitta un tantì…””

8) dimensione relativa al tema della morte

“non ne parliamo mai”
“ne parliamo”

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

“mi vergogno in mezzo agli altri”
“appena posso cerco di uscire”

“*esco con ste vicine. Lui mi dice hai finito de chiacchierà? Io so stata sempre un po’ casalinga da quando so andata in pensione…io con le vecchiette (dell’Ospedale dove lavorava) cantavo sempre”*

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"nessuna vicinanza particolare"

"*io c'ho Sandra la badante di mia cognata (che vive al piano di sotto), mi aiuta molto anche a me… mi ci trovo proprio bene… questa signora che è rumena, che è bravissima, tante volte viene ad aiutare pure a me, me fa spesa se non posso, capito mi aiuta, anche la casa per pulire qualche volta, capito? È così"*

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"
"**assente"**

5) dimensione degli interessi verso alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

"mi piace molto leggere, faccio le parole crociate. Leggo i gialli, ma leggo anche gli autori…se me levi la lettura mi levi tutto…mi piace tutto sono viva ancora"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

2) dimensione del rapporto con il dolore
"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

"io ci vivo bene con questa malattia non sento niente"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"*io non l'ho presa quella medicina (parla di un antinfiammatorio) che mi ha prescritto il MMG perché ho letto che c'era la morfina dentro"*

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"*mi hanno fatto di tutto e di più…ma sono stati molto bravi"*

"finalmente mi hanno saputo curare"
"non riesco a fidarmi di nessuno"

"sono stata contenta, il reparto è magnifico, mi sono trovata bene"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"il primario comunque, non è che c'avuto tanta grazietta, però ha fatto bene, no, no, guardi, io posso dire che ha fatto bene, perché veramente mi è rimasta nel cervello la paura, eh… non dico che ha fatto male eh, perché io penso che con qualcuno come me ha fatto molto bene, infatti non ho fumato più. E infatti so contenta, so contenta perché dicevo sempre, voglio smette ma…"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"**il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo**"
"dal MMG vado per le ricette"

"si il medico lo sento, uno l'ho cambiato perché era scomodo stava in centro, la dr.ssa viene a casa, ma si fa desiderare"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

“mi aiuta tanto anche consultarmi con”
“non mi sono mai affidato ad altre figure”

“noi abbiamo un altro medico che viene è stupendo, io quando le cose sono fatte molto bene le vedo sono soddisfatta di lui è di una educazione fuori dal normale… certe cose te rimane impresse, io poi sono un tipo sentimentale, so romantica ancora alla mia età”

Il senso per Bianca
“Noi siamo venuti, essendo anziani, da un periodo terribile con la guerra si soffriva veramente… eravamo 4 fratelli: 3 femmine e un maschio.. Io poi con mio fratello ero molto attaccata, mio padre si è ammalato che avevo 11 anni a diciassette è morto. Era un uomo speciale, mio fratello mi ha fatto da padre e da fratello io ero la più piccola. Mio fratello mi diceva sempre non piangere quando succede qualcosa…infatti non ho pianto tanto quando è morto, era malato di cuore, la dialisi ecc…succede nella vita quando uno va su con gli anni qualcuno manca sempre”.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell’assistenza

“non fa più niente da solo”
“fa tutto da sola”

“io non mi posso lamentare, c’ho il diabete, devo stare attento e basta. Le gambe è a posto…ho fatto i femori anche io e i ginocchi.

Intervistatrice: *lei si occupa un pochino di sua moglie?*

Eh non… non posso uscire, non esco nemmeno… perciò”

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all’accudimento di altri familiari con patologie croniche
“non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno”
“mi era già capitato con…”

“io ho assistito a …(non ricorda il nome della prima moglie) perché questa è la seconda moglie. Gliel’ho detto che mi sono risposto nel ’79. Ha avuto un’emorragia alla testa (non riesce a ricordare la malattia della prima moglie e questa assenza di ricordo lo infastidirà per il resto dell’intervista) Glie so stato sempre dietro io, mi pare per quattro mesi…e questa l’ho sposata dopo un anno e mezzo, l’ho conosciuta lì in Ospedale, essa ha fatto sempre l’infermiera, lavorava al Geriatrico in medicina “

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

“quando lo aiuto…mi sento”
“non mi crea nessun problema quando lo aiuto”

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"non riesco a fare più niente come prima"
"riesco ancora a fare"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

"una badante che sta di sotto da mio fratello e allora quand'è libera viene su un attimo, se deve andà a fa la spesa un momento, è così…qualche volta va giù mia moglie, perché abbiamo il supermercato proprio qui sotto…fa le scale e qualche volta ci va…ieri c'è andata è tornata stanca, ma c'è andata piano…piano"

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"ormai che cosa vuole sperare a questa Età qui…oh! Se tiri avanti già è una bella cosa…al futuro non ho da pensa a niente…ormai si aspetta la morte e basta…

Intervistatrice: *e quando pensa così…*

(ridacchia) tanto cosa vuoi? Un giorno o l'altro ti prende qualcos'altro e addio…te saluto."

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"da quel momento in poi non è stato più lo stesso/a"
" per me non è cambiato/a"

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"
"non parliamo mai della malattia"

"se parlo? Ma che c'è da dire? Si chiede come stai, come va oggi come vai stamattina?"

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"
"non è proprio informato su tutto"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

" sono preoccupata/o quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"È caduta….È caduta….Essa è andata a buttar via i secchi dell'immondizia, c'è il marciapiedi e ci sono questi bidoni che hanno messo per la raccolta. Allora ha portato giù questa immondizia, ha fatto una scala e si è fermata e poi dopo quando è ripartita a marcia indietro, non c'ha preso in questa scala ed è caduta…su sto gradino….Da quel momento lì ha sentito sempre un dolore dietro la schiena (si riferisce alla caduta recente della moglie dalla broncopatia invece la ritiene guarita*) per quello….fumava….dopo è stata ricoverata… pare che è andata bene. È riuscita a levare il vizio di fumare, l'hanno rimessa a posto, via. Adesso c'è l'affare di questa schiena"*

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"

“la vita è sempre la stessa”

“la giornata è meglio che non glielo racconto …mi alzo dal letto, vengo qui sulla poltrona , sto un po’ qui e se so stanco ritorno a letto e via, casa e basta e letto…casa e letto. Si tira avanti, si tira avanti, ma poca robba…ho 92 anni a momenti ed è già tanto che cammino…un po’ gliela faccio ancora, ma no fuori vado in balcone…un tantino qua e là…è una vitaccia…è una vitaccia proprio”

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

“mi è anche molto vicino/a”
“gli altri non mi aiutano perché”

“non c’ è nisciuno (ha due figli uno di 70 ed uno di 60 anni della prima moglie)… eh sì loro hanno i loro lavori e anzi è troppo che se la cavano…è già troppo”

“sono preoccupato/a anche per…”
“non sono preoccupato/a per nessuno”

“non mi aspettavo che”
“ero sicura/o che”

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa
“non usciamo più insieme”
“usciamo insieme”

“quando usciamo ho paura che”
“quando usciamo sono contenta/o”

“ io esco quando posso”
“non esco più da solo”

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

“insieme facciamo”
“non condividiamo nulla in particolare”

“io ancora mi interesso di”
“ho dovuto abbandonare i miei interessi”

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

“per fortuna c’è…”
“non mi vedo più con gli amici di prima”

"la badante di mio fratello…"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"**ha avuto fin da subito le cure necessarie"**
"ha dovuto cambiare"

"l'ha guarita ed è tornata a casa che c'è da dire?" (si riferisce all'ultimo ricovero al reparto di pneumologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti - Ancona.)

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

"c'è una dottoressa è arrivata adesso…noi siamo segnati con sta dottoressa, ma non c'è mai perché abita a Osimo, fa ambulatorio qui al piano, poi un altro in città e in più a Osimo e allora non la trovi mai…boh…!"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

- **Contatto telefonico conclusivo**

La Signora Bianca riconosce l'intervistatrice e la saluta con entusiasmo.
Comincia subito a parlare dei problemi di salute che ha affrontato recentemente legati tuttavia a mal di schiena ed episodi di raffreddamento più che della sua patologia (BPCO) della quale invece non parla.
Si sofferma invece a raccontare della sua difficoltà nel gestire la famiglia che grava completamente sulle sue spalle.

Il Signor Bruno

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente BPCO Cod. 25	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Bruno	M	62	Coniugato	Laurea	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	59	Coniugata	Licenza media	In attesa di pensione
Figlio	M	33	celibe	Licenza media	Magazziniere

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto.
Il primo contatto avviene presso il reparto di Pneumologia dove il paziente è ricoverato per accertamenti e somministrazione di terapia.
Il signor Bruno è in compagnia dalla moglie, respira attraverso la macchina per l'ossigeno alla quale è legato per tutto il giorno ed è seduto sulla sedia a rotelle. Entrambi i coniugi, pur trasmettendo una certa serenità, sono consapevoli delle gravi condizioni di salute di Bruno e sono "rassegnati" all'iter medico che ciò comporta. La moglie si presenta come una donna molto informata circa la patologia e ciò si evince dalla conversazione che intrattiene con alcuni pazienti in corsia mentre aspettano di essere accolti in visita.
I coniugi vivono a Tolentino e raccontano di una situazione familiare serena dove la moglie si prende cura completamente del marito. Hanno due figli, una femmina sposata e un maschio che vive con loro, ma è principalmente la moglie che si occupa della famiglia e del marito.
Si concorda di risentirsi telefonicamente per fissare l'incontro.
I coniugi, prima ancora di essere presentata loro, hanno colto il motivo della mia presenza in corsia dallo scambio di parole avuto con la Dottoressa e si sono incuriositi ed interessati alle finalità della ricerca. Una volta conosciuti hanno dato infatti conferma del loro desiderio di condividere i loro racconti in merito alla gestione della malattia e ai loro vissuti in merito.

Contatto telefonico.
Il Sig. Bruno ha comunicato disponibilità per l'incontro fissando l'appuntamento per il pomeriggio del mercoledì successivo alla settimana della telefonata.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione.
Il Sig. Bruno vive a Tolentino in un quartiere residenziale nella parte alta della città. La sua è una villetta indipendente di due piani, vive con la moglie e il figlio mentre la figlia sposata abita a pochi chilometri di distanza.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente.
Veniamo accolte dalla signora che ci fa accomodare in un grande salone ben arredato, con mobili antichi, un grande tavolo e molte librerie alle pareti.
Il marito ci attende seduto nel salone in quanto ha difficoltà a muoversi perché costretto a respirare attraverso una bombola d'ossigeno alla quale deve rimanere collegato per tutto il giorno.

L'atmosfera è molto silenziosa, tranquilla. Sono le 15,00 circa e Bruno si è appena risvegliato dal suo riposo pomeridiano.
Dopo aver spiegato ai coniugi come si svolgerà l'intervista, la moglie conduce la mia collega in un'altra stanza e lascia me e Bruno da soli.
Precedentemente la moglie di Bruno ha sottolineato la necessità che il marito si apra un po' e parli delle sue emozioni; è preoccupata del suo stato tendenzialmente depresso.
Bruno non si mostra imbarazzato da quanto affermato dalla moglie e ce lo conferma non appena lei si allontana, dichiarando che fatica ad accettare il suo stato di malattia.
Preside di un Istituto Comprensivo ha continuato a prestare servizio sino a quando la malattia non lo ha costretto al pensionamento.
Amava molto il suo lavoro e ora gli mancano le attività e gli impegni che lo legavano ai ragazzi e ai colleghi.
Soprattutto lamenta la lontananza dal suo lavoro che tenta di mantenere vivo continuando ad informarsi e a studiare attraverso il web e la lettura.
Lo studio è una componente rilevante della sua famiglia così come si evince dal racconto su sua figlia, molto simile a lui in sensibilità e dedizione, che racconta, a seguito di alcune difficoltà all'Università si era allontanata dagli studi, ma grazie al suo supporto e al suo consiglio di rivolgersi ad uno psicologo è riuscita alla fine a concludere il suo percorso di studi.
Bruno parla con un vocabolario erudito e manifesta piena coscienza del suo stato di salute che tuttavia non riesce ad accettare, così come dimostra scusandosi spesso per la sua difficoltà a respirare.
Il supporto che gli viene prestato dalla moglie lo accetta con fatica, lui che era così indipendente e dinamico, mentre il figlio che vive con loro non sembra essere molto coinvolto nella malattia del genitore.
Mentre ci avviciniamo al termine dell'intervista i suoi silenzi diventano sempre più lunghi e la fatica a prendere fiato si confonde con quella di continuare a pensare alla sua malattia.
Ringraziandolo gli comunico che possiamo concludere e lui ne sembra sollevato.
Chiuso il registratore si rilassa nuovamente e in attesa che ritorni sua moglie parliamo di alcune conoscenze che casualmente abbiamo in comune.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare.
La moglie di Bruno nel raccontare la loro storia è molto precisa, inizialmente si presenta abbastanza distaccata, poi man mano che iniziamo a parlare inizia ad aprirsi, sorride e racconta anche le sue emozioni.
Conosce bene quelle che sono le problematiche del marito, vorrebbe che il marito facesse di più, vorrebbe spronarlo, vorrebbe che reagisse e non si lasciasse andare.
Nel suo racconto emergono dei piccoli rimproveri che lei rivolge al marito. Bruno per non gravare su sua moglie non gli chiede mai esplicitamente quello che vuole e questo la disturba. "*è inutile che la porti alle lunghe dimmi di quello che hai bisogno*" risponde lei di fronte alle sue esitanti richieste.
Inizialmente dal suo tono di voce sembra un po' "dura" rispetto alla situazione.
Alcune volte riconosce che si lamenta delle troppe cose da fare, poi torna su suoi passi e dice che senza fare niente non sa stare.

Conclusione dell'incontro
Ci riuniamo mentre Bruno parla con passione del suo lavoro e della scuola. La moglie, sentendo il tono della sua voce così vivace, ci regala un sorriso. È contenta di vederlo così e ci confida di avergli suggerito più di una volta di scrivere qualcosa riguardo la sua carriera lavorativa. Ci salutiamo in un clima sereno con la promessa di risentirci telefonicamente.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"io ho vissuto una vita bella fino a tre o quattro anni fa, quando ho iniziato a sentire che non respiravo bene…ho iniziato questa passione, io la chiamo via crucis: ospedali, visite ecc. e io andavo a lavorare ugualmente io facevo il dirigente scolastico…andavo a scuola con queste bombolette di ossigeno, a volte mi vergognavo e così sono andato avanti fino al gennaio del 2010 e lì sono crollato mi sono dovuto ricoverare è iniziato il vero calvario"

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…."

"Mi piaceva viaggiare, io prima viaggiavo molto… mi manca, mi mancano insomma anche le amicizie io ero un tipo estroverso di conseguenza mi piaceva anche stare con i giovani. Per quindici anni sono stato presidente di una squadra di calcio per cui… mi manca questo mi manca lo sport quello vero, solo televisione ora"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"certo la situazione non è che migliori, viviamo alla giornata, viviamo come se fossi agli arresti domiciliari: ecco questa è la mia vita una vita che se sto seduto, se sto riposato o al computer o davanti alla televisione…ma come cerco di muovermi mi da fastidio, non riesco a camminare. Ecco qua, la mia vita è questa fino alle 8.15-8.30 sto a letto tanto è inutile dove vado?"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

"non pensavo di trascorrere dopo i sessant'anni una vita così, mi sarei immaginato una vita diversa in pensione, perché ho fatto tanti sacrifici per costruirmi una casa, ho fatto anche il giornalista oltre che l'insegnate compatibilmente con le esigenze e gli orari di servizio, non pensavo"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

“paura di perdere l’autosufficienza”
“paura non espressa”

“ho paura di rompere le scatole, io capisco che chiedere in continuazione è antipatico, le faccio un esempio: se mi voglio lavare i piedi e non ci riesco devo chiedere aiuto a mia moglie…io che ero molto indipendente..”

“pensieri sul morire”
“pensieri non espressi”

“c’è un rischio (parla della possibilità di un trapianto che gli hanno proposto i medici di Pavia) *sono in lista da più di un anno, c’è un rischio che conviene correre sono interventi lunghi e particolari che però possono allungarti la vita. A Pavia mi avevano detto che più di tre anni non si riesce a vivere, ne sono trascorsi già due, speriamo di trascorrere qualche anno in più, che si siano sbagliati (più avanti nel discorso riprende il tema del futuro) il futuro non lo so, non lo vedo ancora il mio futuro perché se riesco a fare il trapianto è logico lo vedo più roseo, sennò si vedrà”*

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

“possibilità/capacità di comunicare”
“impossibilità/incapacità”

“ho paura di rompere le scatole”

8) ricerca della dimensione spirituale.

“presente”
“assente”

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all’interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

“Mi piaceva viaggiare io prima viaggiavo molto, mi manca, mi mancano insomma anche le amicizie io ero un tipo estroverso di conseguenza mi piaceva anche stare con i giovani.”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

"mio figlio vive qui, fa il magazziniere, sono 16 anni che lavora in una azienda, non ha voluto studiare…mi fa mille raccomandazioni e io le raccomandazioni non le voglio, io sono preoccupato per lui che non ha studiato e lui per *la mia salute."*

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

"ecco cerco di non rompere le scatole agli altri, di non pesare sugli altri anche se purtroppo a volte devo dipendere da mia moglie…io dico che è una santa donna insomma non perché, se non ci fosse stata lei io non so che fine avrei fatto, sopportare uno che sta male non è facile, io capisco,…ci sono stati dei periodi che non riuscivo neanche a mangiare, per cui chiedere questo e quell'altro, insomma non è facile farsi aiutare a volte anche a vestirsi"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

"Il nipotino lo lascia qui da noi…è un po' la gioia nostra, è la gioia un bambino molto dolce, molto carino nonostante che mi vede così (Bruno è sempre collegato alla bombola dell'ossigeno) *non dice niente non si impaurisce lui gioca qui e corre intorno al tavolo"*

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento solo"
"sento gli altri vicini"

"*mia moglie mi sta vicino c'ho anche mia figlia che nonostante non abita qui, ci sentiamo tutti i giorni con il telefono. Il telefono lo uso moltissimo, poi c'è mia madre che abita qui nell'appartamento accanto…c'ha la badante…qualche volta parlo con i figli della badante di mia madre che vano a scuola allora li aiuto un po' "*

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"rassicurante"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

8) dimensione relativa al tema della morte
"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

“mi vergogno in mezzo agli altri”
“appena posso cerco di uscire”

“ho incominciato che avevo bisogno anche l’ossigeno, a volte mi vergognavo anche, ma non ne potevo fare a meno, Il medico mi diceva che dovevo andare in pensione avevo promesso agli insegnati di stare e così sono andato aventi fino al gennaio 2010 e lì sono crollato e lì è iniziato il calvario”

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro,

“sentimenti di estraneità presenti”
“assenti”

“sono anche pigro io, perché non li chiamo (parla degli amici) *dovrei chiamarli di più, a volte preferisco star solo, perché con la mia malattia mi sembra di rompere le scatole agli altri…capisco che dovrei, anche se a volte preferisco star solo e poi mi stanco a parlare, preferisco star solo”*

3) dimensioni della qualità delle relazioni

“vicinanza con alcune persone in particolare”
“nessuna vicinanza particolare”

“della vita molto impegnata che avevo, mi manca, mi manca si però c’è di bello che gli insegnati ancora mi telefono dopo due anni che sono in pensione, ancora mi vengono a trovare a casa e c’ho anche degli amici che mi vengono a trovare stanno mezz’ora tre quarti d’ora, mi fanno compagnia”

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

“vulnerabilità presente”
“assente”

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

“presenza di interessi”
“assenza di interessi”
“*fatta la colazione trascorro un paio di orette al computer guardo un po’ di siti, sono nostalgico della scuola, guardo un po’ di siti ministeriali…mi leggo i giornali sempre tramite internet e niente sono qua fino alle 12.30…e poi al pomeriggio guardo un po’ di televisione, qualche films su Sky”*

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

“non ne parlo con nessuno”
“ne parlo sempre”

"condividere? Le sensazioni preferisco tenermele non mi va di essere compianto per cui quando parlo per telefono con gli amici cerco di camuffarla (la malattia) *di non dare a vedere, non so perché, così, non mi piace tanto la malattia è mia e me la devo tenere io è inutile che faccio pesare agli altri la mia sofferenza, perché insomma sono anche sofferenze qualche volta non riuscire neanche a camminare, perché devo far pesare agli altri questo"*

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"
"ho avuto vari ricoveri, Tolentino, Macerata e lì mi hanno mandato a Pavia, un centro veramente specializzato, una città non un Ospedale…e lì mi hanno trovato anche un altro problema una vena occlusa…"

"finalmente mi hanno saputo curare"
"non riesco a fidarmi di nessuno"

"per televisione, su rai tre, avevo visto che ad Ancona c'era un centro che metteva le molle per la mia malattia, sono andato a visita dal primario, disponibilissimo, mi ha detto che questa operazione per me non era possibile…(in reparto) *anche lì devo dire che sono stato molto bene, personale qualificato*

molto bravi. A dicembre mi hanno ricoverato per mettermi delle valvole lì per lì sono stato molto bene, ma poi sono tornato come prima"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

"adesso faccio questa fisioterapia con il S. Stefano, 24 terapie e vedremo…anche lì la burocrazia non manca…mi auguro un minimo di miglioramento"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"dal medico condotto mi sarei aspettato anche un po' più di presenza; qualche volta, anche se sa che non posso muovermi, gli ho dovuto chiedere di venire…a volte gli mando i fax per le medicine, devo prenderne tante, ci pensa la segretaria, lui firma"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso secondo Bruno
"Mi piaceva viaggiare io prima viaggiavo molto, mi manca, mi mancano insomma anche le amicizie io ero un tipo estroverso di conseguenza mi piaceva anche stare con i giovani. Per quindici anni sono stato presidente di una squadra di calcio per cui…lo facevo anche per tenerli lontani dalla droga, ho avuto anche ragazzi difficili che venivano a giocare con la mia squadra. Eravamo un gruppo di amici non ci guadagnavamo neanche una lira, qualche cena il nostro spirito era diverso…mi manca questo mi manca lo sport quello vero…solo televisione ora" ho paura di rompere le scatole, io capisco che chiedere in continuazione è antipatico, le faccio un esempio: se mi voglio lavare i piedi e non ci riesco devo chiedere aiuto a mia moglie…io che ero molto indipendente...sa è duro anche se ho una moglie che è d'oro e non è adesso è sempre stata così, molto premurosa, molto affabile. Ogni tanto la faccio arrabbiare, perché logico non le do ascolto…sono un po' duretto di testa, ho voluto fare sempre di testa mia anche se dovrei anche ascoltare gli altri…"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"non è che gli devo stare li proprio 24 ore su 24 cioè ci sto ma non sto proprio ma devi essere presente…"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

"non direttamente sì ecco a parte mia suocera, all'inizio ci pensava mio suocero stavano insieme…perché l'alzheimer comincia piano piano e dopo è successo che cucinavo io, stavo lì la mattina la portavo alla messa anche per farla uscire…però c'era anche mio suocero c'aveva 90 anni allora è morto un anno e mezzo fa a 94 anni ed era autosufficiente…dormivano da soli però alla sera mangiavamo insieme fino a una certa ora la mettevo a dormire la suocera, anche perché poi ho dovuto prendere il letto, me l'ha dato l'ospedale, quello con le sbarre, mi suocero lui dormiva sull'altro lettino se tante volte… mi chiamava… mi suonava il campanello e dopo la mattina andavo giù, però poi lui cominciava a non sta tanto bene, quella, lei, cominciava a peggiorare perché proprio non si riusciva a tenerla allora dopo ho trovato una donna"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"
"certo stai sempre con l'ansia infatti dall'anno scorso da quando gli aveva detto che li doveva chiamare (per andare a Pavia) fai tutti i preparativi tutte le richieste per l'ambulanza, l'eliambulanza questo e quell'altro era un periodo che c'avevo 3 valigie preparate una mezza per me, una mezza per lui perché nel frattempo aveva fatto questa visita ad Ancona… certo se lo chiama Ancona era una cosa che mettere su un pigiama oppure… se devi andare a Pavia in due tre ore bisogna è che ce l'hai pronto da portarti qualcosa"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"prima lavoravo in fabbrica dopo ho lavorato per conto mio a casa, fino al 2007 ho lavorato dopo per sta un po' dietro ai suoceri ho smesso…ho smesso anche se in pensione non ero arrivata"

“non riesco a fare più niente come prima”
“riesco ancora a fare”

“per me è che più di tanto non riesci a fargli, solo ecco l’ansia tante volte il fatto anche di dormire insieme, forse può darsi io mi muovo, allora io vengo a dormire qua, questa era la camera di mia figlia, lei si è sposata, però ogni tanto che sento magari o perché respira più forte o perché si gira che sta scomodo allora si sente che respira male allora alzi su la testa”

“qualche volta sento che posso crollare”
“non mi perdo mai d’animo”

“tante volte mi lamento magari perché dico devo fare qui, di sotto un po’ devo andare, stirare e il giardino e questo e quell’altro e devo andare a fare la spesa, tante volte anche da mia figlia potrei andare di più, però adesso finché lui, non è che gli devo stare li proprio 24 ore su 24 cioè, ci sto ma non sto proprio.. ma devi essere presente. Allora tante volte se sto senza far niente sembra che, devo cercarmelo qualcosa perché senza fare niente sembra che perdo tempo”

“spesso ricorro all’aiuto di…”
“faccio tutto da sola/o”

“quello che posso fare che sono autosufficiente cerco di farlo dopo dove non arrivo dove non posso fare magari chiedo o a mi figlio o a mio fratello oppure adesso, per esempio, per andare a una visita di controllo giù in Ancona c’ho una cugina che lei ci va tante volte ci va per lei... conosce bene la strada allora mi ci accompagna lei, ma mica perché sicuramente se io parto quando conosco la strada ce vado lo stesso però c’ho paura… specialmente la notte sono tirata perché di notte sembra che vedo male, perché non ci sono abituata a guidare tanto allora dove posso arrivare io c’arrivo magari faccio di tutto poi dopo dove non posso arrivare allora chiedo aiuto”

5) pensieri legati alla morte e alla fede
“spesso penso a quello che succederà dopo”
“preferisco non pensare a quello che sarà”

“*tante volte dice ma tanto io moro presto, dice,…però ne parla più con mio figlio che io non è che riesco a stargli molto dietro. Parlano del computer per esempio de questo, de quello e (il figlio) gli dice fai questo, fai quell’altro e allora lui vedi tu perché tanto campo poco, no dice: io moro presto, allora mi figlio oppure anche io: me tu stai a dì sempre questo, stai a rompe le scatole è logico questo uno lo butta là…però…al futuro e adesso non è che pensi al futuro pensi a mano a mano pensi a quello che puoi”*

“mi affido molto alla fede”
“non faccio ricorso alla fede”

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

“da quel momento in poi non è stato più lo stesso/a”

"per me non è cambiato/a"

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"**noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"**
"non parliamo mai della malattia"

"*cioè se ne parla anche perché così tante volte anche io gli dico: accidenti ma dai su dai cerca di farti, di darti un po' di forza… reagisci… e ti pare facile a te, me risponde"*

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"
"non è proprio informato su tutto"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"
"tante volte magari ti viene proprio spontaneo rimproverarlo di qualcosa, di non cambiarsi, vestirsi, no questo, no me lo lascio… era un po' di notti che andava a dormire con la maglia che portava di giorno e dico ma ti aiuto io… adesso si mette il pigiama, ma al giorno quando va a fa il riposino no"

"sono preoccupata/o quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"*tre quattro giorni fa, tutto a un tratto sembrava che c'aveva la febbre, si 37… poi è cominciato a venì fuori questo raffreddore, dico ma sarà il raffreddore e si sentiva che non andava… il fatto che ha detto: no io a cena non mangio prendo solo un po' di minestra adesso vado a letto perché tanto mi sa che c'ho la febbre, e respirava male e non riusciva, dico va bene mettete giù ti faccio un pochino d'acqua col miele, il latte perché magari un po' gli da fastidio con la colite…e s'è messo li, cosi Madonna! dico a mio figlio che dici chiamiamo qualcuno? noi stavamo a fa cena dopo lì, e allora dico come va? no, no, sto meglio sto meglio adesso s'era messo giù, il perché li per esempio non s'era capito… l'ho sentito che respirava male perché quando ce l'ha comincia a fa ah! ah! che si sente proprio che è affaticato… però tante volte è logico ti viene l'ansia perché dici metti caso che non supera (la crisi respiratoria) dopo magari c'hai il rimorso che dici se avevi chiamato però, li pure, se avevi chiamato il dottore o avevi chiamato che era di sera il medico di guardia o chiami il 118, può darsi arrivavano quelli viene su e poi stava meglio dice, che mi hai chiamato, cioè tante volte ti trovi un po' cosi in delle situazioni che non sai"*

"mi chiede solo"

"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

"*È logico lui forse non chiede più di tanto per non appesantire, però io invece preferisco che magari me lo chiede, tante volte magari se mi chiede qualcosa: mi servirebbe un piacere questo quello, ma è inutile che me la stai a portà per le lunghe dimmelo di quello che hai bisogno, finché tu me la porti per le lunghe io intanto ce so andata"*

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"non è che sto solo dietro a lui, a parte mi nipote, ma quello me lo porta qui a casa, logico la casa la spesa, prima faceva tutto lui, per andare anche negli uffici anche per andare in banca"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
"la vita è sempre la stessa"

"la mattina si alza poi c'ha quella sedia monta scale, perché c'ha uno studio, tante volte gli dico: ma perlomeno magari va su, quando è freddo, perché è freddo... quando c'è la stufa, va di sopra, c'è il computer si distrae un po' li fino 12 poi fa pranzo. Pranzo facciamo non tanto tardi perché mi figlio arriva a 12.30, poi va un pochino a letto fino verso le 3 le 3.30 così, poi comincia a leggere un po' li col computer, la mattina si legge tutti i giornali poi il pomeriggio vede un film, si mette davanti la televisione c'ha la poltrona quella, io niente la mattina solito se devo uscire esco se no quando ho sistemato magari devo fare qualche lavoretto o devo andare al giardino devo…, dopo adesso due tre volte la settimana mia figlia mi porta mio nipote a pranzo perché lei lavora il pomeriggio, fa l'assistente al convitto quindi va via e me lo porta a mezzogiorno poi lo prende la sera alle sei… le solite cose"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"gli altri non mi aiutano perché"

parla dei figli due figli

"sono preoccupato/a anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"non mi aspettavo che"

"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"va beh che tanto uscire non esce più che il terrazzo oppure fino lì al cancello, giusto per arrivare lì in banca a prendere la pensione perché c'ha la delega della madre, che c'ha l'alzheimer, e allora c'ha la delega lui, ma la banca c'ha una succursale, la Banca delle Marche, che proprio parcheggiamo li davanti scende ma già gli fa fatica anche quello, no non esce. Ecco giusto quando è morta mi madre è venuto…e già per venire lì…proprio gli da fastidio"

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"
"il giorno anche esco a fare la spesa se magari ritardo un po' di più perché tante volte lo vedo se fa un movimento strano oppure anche raccoglie qualcosa che gli cade qualcosa anche da seduto, da in piedi non c'arriva magari, si sente poi che c'ha questo fiatone questo e allora stai sempre in pensiero, è logico, allora anche ritardo un po' lo chiamo, ma un paio d'ore al massimo starò fuori ma neanche, sempre quell'ora massimo due ore se devo andare in più posti… e certo stai sempre con l'ansia"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

"dopo è logico la casa e il giardino e questo e quell'altro, va bene si tante volte lo riconosco anche io che me lo cerco, c'ho la macchina da cucire mi piace fare qualche lavoretto qualcosa, il giardino l'orto, va bene, però per la soddisfazione, non esco, non vado da nessuna parte anche le amicizie ormai capito perché non è che ce l'hai più… Adesso tante volte dico ok non esco se magari perdo tempo con la piantina, l'aiuola dei fiori oppure la pianta dell'insalata invece di fare quello li magari lui dice: mettiti un attimo in poltrona oppure vai a fare una passeggiata…io invece arrivo li innaffio il fiore per la soddisfazione di fare qualcosa"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

“mi sento sola in mezzo alle persone”
“cerco compagnia appena posso”

“pure da sola, non so il tipo di andare a fare il giro oppure vado a fa spesa e mi metto lì a fare la chiacchierata, che significa incontri una persona che conosci e ci parli, ma non è, no è quello magari non me importa, forse da sempre e anche adesso… da dopo il fatto che avevo smesso di lavorare oppure forse anche qualcosa anche di psicologico, questioni di cervello”

“ho bisogno di parlare con qualcuno”
“**non parlo mai con nessuno”**

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

“ha avuto fin da subito le cure necessarie”
“ha dovuto cambiare”

“la malattia di mio marito è cominciata veramente sarà ormai un 15 anni forse 12 che io l’avevo visto che dimagriva, ha fatto le analisi però diceva tutto apposto c’era un valore un pochino strano però il dottore diceva non è niente… invece poi a mano, a mano ha cominciato sempre ad affaticarsi di più questo e quell’altro, ma veramente come si è arrivato a capire neanche me lo ricordo però è venuto fuori tramite Macerata…poi da lì siamo arrivati a Pavia…infatti lui è in lista d’attesa, da un anno, per fare un trapianto”

“finalmente hanno saputo aiutarci”
“non mi fido di come lo curano”

“lui pensava se mi chiama su a Pavia è una grande occasione, però lui voleva provare, invece di fare un intervento così grosso, diceva se riesco a migliorare un po’ con questo piccolo intervento (parla dell’intervento di inserimento di valvole che aiutano la respirazione) solo che lui chiamava e chiamava e ogni volta gli diceva non sono arrivate…poi l’ha chiamato che gli era arrivate queste valvole e l’ha messe”

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

“ho un rapporto buono con”
“li sento molto distanti”

“quando mi parlano mi sento tranquillo/a”
“non riesco mai a capire quello che dicono”

“anzi secondo me a Pavia gli aveva spiegato anche troppo, sì, perché quando siamo andati la prima volta era nel 2010 era stato ricoverato…la segretaria gli dicevo, per esempio, fa la doccia è una tragedia… gli dicevo non c’ha volontà…e no signora in queste condizioni non è che non c’ha volontà è proprio vero non ce la fa a farla eh due anni con l’ossigeno 24 ore su 24 in queste condizioni due anni, due anni. E porca miseria io dico, un po’ troppo…e dopo dice hai sentito? Quella ha detto che c’ho due anni di vita…tu, dico, pensa a campà adesso”

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti - Ancona. e Pavia

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

"sinceramente non ecco forse se si poteva prendere un po' più in tempo forse…. è che il medico curante che non ha approfondito subito…al medico curante non è che gli stiamo tanto a rompe le scatole e allora glie dico (al marito) *se magari gli chiedi… è venuto qua solo per faglie il vaccino che doveva fallo pure a mia suocera"*

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

"se si sente male, il medico si lo chiami, ma io cioè c'ho in mente il fatto che si sente male la prima cosa che chiami, chiami il 118, che c'ha l'attrezzatura, è inutile che chiami il medico, io c'ho sempre quest'idea qui, quest'inquadratura qui."

Il senso secondo la moglie di Bruno
"Allora tante volte se sto senza far niente sembra che no… devo cercarmelo qualcosa perché senza fare niente sembra che perdo tempo poi è anche, come si dice?... deformazione professionale perché prima quando lavoravo in fabbrica e i figli, la casa e poi quando lavoravo a casa perché dovevo fare la produzione. Tante volte la sera fino all'una la notte lavoravo è logico dopo magari anche che ho smesso di lavorare però sta dietro ai suoceri un po' lì e la casa dei suoceri e la casa questo e quell'altro. Adesso mi da l'impressione che qualche volta se sto senza… ma perché proprio senza far niente non è il caso neanche, perché lo vedi quello che ci sarebbe da fare, però logico ti senti anche stanca, uno guarda no, ti metti seduta anche alzi gli occhi vedi un filo di polvere o vedi una cosa o ti metti lì alla poltrona magari guardi, se vai a fare la passeggiata fuori vedi che c'è lo sporco, vai di sotto magari vedi che la macchina del garage ha portato la terra, dove ti giri, però no, no tanto senza far niente non ci sto… quindi"

- **Contatto telefonico conclusivo**

Il signor Bruno riconosce l'intervistatrice e chiede subito a che punto è la ricerca, particolarmente interessato a riceverne, una volta conclusa, l'eventuale materiale informativo.

Parla delle sue condizioni di salute riferendo che, seppur sempre gravi, sono stabili, e salutando ripete che vuole essere informato sulla ricerca.

Il Signor Carlo

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente CARDIO Cod. 17	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Carlo	M	73	coniugato	Licenza elementare	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	76	coniugata	Licenza elementare	Pensionata

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto.
Il primo contatto avviene nel reparto di cardiologia dove il paziente è ricoverato per accertamenti e somministrazione di terapia.
Il paziente è solo e manifesta piena consapevolezza delle sue condizioni di salute che da due anni a questa parte stanno progressivamente peggiorando. Il familiare che segue il paziente è la moglie che vive con lui. Il signor Carlo vive in un paese della Vallesina, ha una figlia sposata di 36 anni che vive accanto a lui ed è mamma di una bimba di 4 anni che trascorre tutti i pomeriggi in compagnia dei nonni. Durante questo primo colloquio vengono presi accordi telefonici per l'intervista che si prevede potrà essere effettuata la settimana seguente in mattinata presso l'abitazione dei coniugi.
Il paziente, che ha già dato il consenso e firmato il documento sulla privacy tramite la Dr.ssa del reparto, si mostra molto disponibile ad effettuare l'intervista. Manifesta interesse per il tipo di ricerca e subito si lascia andare ad alcune confidenze, anticipando in parte i temi riguardanti l'intervista vera e propria. Parla delle proprie sensazioni di impotenza di fronte alla malattia che inesorabilmente sta avanzando sottraendogli la voglia di continuare a vivere. A volte, ha detto, vorrebbe trovare il coraggio " *di farla finita*…". Si è commosso parlando della nipotina, della quale ha mostrato la foto sul suo telefonino, e ha raccontato di come le parla della necessità di fare terapia in ospedale ogniqualvolta lei gli chiede perché deve andarci. L'incontro ha avuto una durata di circa 20 minuti ed è stato interrotto dall'arrivo di alcune infermiere con le quali il signor Carlo si è relazionato con gentilezza e mostrando estrema collaborazione.

Contatto telefonico.
Il signor Carlo riconosce l'intervistatrice che lo ha contattato e a seguito della presa visione del documento che gli è stato rilasciato, contenente la descrizione della ricerca, chiede maggiori informazioni riguardo a:
- motivo della ricerca
- criteri di arruolamento dei pazienti
- durata intervista

Conferma così l'appuntamento per l'intervista chiedendo la possibilità di poter contattare telefonicamente l'intervistatrice qualora insorgessero impedimenti.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione
Il signor Carlo vive in una grande casa in campagna, a 10 minuti dal centro abitato, ma vicino ad altre abitazioni, ad una scuola elementare e ad una chiesa.

L'ingresso è delimitato da un cancello dietro il quale si apre un bel giardino e un orticello del quale, racconterà più tardi, si prendeva cura fino a qualche tempo fa. La casa è molto accogliente, luminosa e ben curata ed è divisa in due appartamenti attigui.
Vive con sua moglie e nell'appartamento accanto abitano sua figlia, il genero e la nipotina.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente
Il signor Carlo ci accoglie con gentilezza e ci chiede sin da subito se desideriamo un caffè che però suggeriamo di accettare più tardi.
Entrando ci accomodiamo nella cucina del primo appartamento dove vivono la figlia e il genero, e guardandomi intorno intuisco sin da subito una certa passione per l'arte data la presenza di numerosi quadri e sculture.
La curiosità mi porta a chiedere chi ne sia l'autore e Carlo mi risponde che è il genero ad avere questa passione, maturata seguendo una sua naturale predisposizione molto distante dal suo lavoro di operaio.
Subito dopo il signor Carlo ed io ci dirigiamo nel suo appartamento e lasciamo la moglie e la mia collega in quello della figlia.
La zona dove vivono Carlo e sua moglie è molto accogliente ma il mobilio è decisamente più tradizionale, ci sediamo in cucina e Carlo inizia a parlare con toni calmi e lo sguardo rivolto per lo più al tavolo o alla finestra.
A tratti mi guarda negli occhi ma quando avviene rischia di essere colto da una certa commozione.
Al termine dell'intervista si alza e si avvicina alla finestra mostrandomi l'orto nel quale coltivava alcuni ortaggi (si intristisce un po' raccontandomi che non riesce più a farlo da solo).

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare
La moglie del signor Carlo si mostra accogliente, racconta con molta naturalezza la storia della malattia del marito e della loro vita.
È lei che si occupa del marito. Racconta orgogliosa la vita di quest'ultimo, un gran lavoratore, Carlo ha lavorato in fabbrica e nel tempo libero si è occupato del campo vicino a casa.
Descrive il marito come una persona un po' "sfortunata", di cose gliene sono successe tante, ogni tanto c'è qualcosa che non va, è una vita sacrificata.
La signora trova un forte sostegno nella figlia, la quale, come emerge dal racconto, è molto premurosa nei confronti del papà ed è molto presente nella loro vita, questo la rende molto ansiosa, chiama spesso, si preoccupa troppo e secondo la mamma dovrebbe pensare di più alla sua vita e alla sua famiglia.
Nell' aprirsi al racconto, mi dice che spesso ringrazia il Signore nonostante tutto quello che stanno vivendo.
La signora racconta anche che Carlo spesso invidia le persone che stanno bene, soprattutto se più anziane di lui.

Conclusione dell'incontro
Terminate entrambe le interviste il gruppo si riunisce nella sala da pranzo
I coniugi ci chiedono di poter aspettare, perché la figlia, seppur impegnata al lavoro, ha chiesto un permesso per venire a conoscerci.
All'arrivo della figlia, percepiamo quanto questa ricopra un ruolo importante nella gestione della malattia del padre, a cui è legata, anche secondo quanto riferito dalla moglie di Carlo, in maniera eccessivamente ansiosa e apprensiva tanto che nelle prime fasi della malattia dormiva in una poltrona accanto alla porta della camera da letto dei genitori; questo preoccupa un po' il padre. Si percepisce infatti che non ama sentir parlare di sé e delle sue condizioni di salute pertanto decidiamo di cogliere l'invito di un caffè e di spostarci nell'appartamento della figlia.
La situazione si risolleva e il clima torna nuovamente sereno.
Il signor Carlo scherza dicendo che suo genero è un artista e che organizza persino delle mostre.
Ci salutiamo abbracciando tutti i membri della famiglia che ci ringraziano per l'opportunità offerta loro di parlare.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia;

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"dal '96 ho cominciato il calvario e così dopo l'intervento, so venuto fuori , questo è stato nel febbraio del 2010 e dal 2010 non ho fatto altro che uscire-entrare, entrare-uscire sempre dall'ospedale, l'intervento è andato bene ma se vede che il cuore mio è andato proprio allo sfascio"

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

"quando ero giovane lavoravo in campagna e forse la salute si era già rovinata a quei tempi, se lavorava 10-20 ore su 24, lavori pesanti, magari se andava a trebbià con le macchine anche a Fermo e se faceva dei balloni addirittura de un quintale e io li portavo a spalla… è sta una vitaccia e allora so andato in fabbrica…non era i lavori pesanti della campagna, in fabbrica non era un lavoro pesante, stiravo, però era un lavoro noioso"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"se ero partito due anni fa non dico che mi aveva fatto un favore, però intanto come ripeto la vita ogni giorno è peggio, mò ogni giorno è peggio, non è più vita da farsi perché non sei più libero di fare quello che vuoi "

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia-rifiuto"
"accettazione e controllo"

" non è più una vita da farsi"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

“paura di perdere l’autosufficienza”
“paura non espressa”

“faccio più poco, per non dì niente, lo faccio per non fermamme, per fa un po’ di movimento, però adesso non ce se la fa più tocca a fermasse per forza”

“**pensieri sul morire**”
“pensieri non espressi”

”ce pensi perché ogni giorno è peggio e lo vedi…e intanto aspettiamo che venga il giorno migliore, ma il giorno migliore non viene e verrà il giorno peggiore”

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

“possibilità/capacità di comunicare”
“impossibilità/incapacità”

8) ricerca della dimensione spirituale.

“presente”
“assente”

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all’interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

“c’è la figlia che non vuole neanche che si dica…io magari manco vorrei dirlo, però certe cose tocca a dirle (parla dei peggioramenti)”

3) dimensione del dipendere

“ho paura che per gli altri sono un peso”
“non sento di essere un peso”

“il problema mio è che si va sempre peggiorando e arriverà il giorno che magari, c’è la figlia che non vuole neanche che si dica, però magari je sei de peso, perché loro lavorano, magari devono assiste a te che sei un impiccio, anche se loro mi genero anche non vuole che se dice, però ce pensi tanto…”

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare

“partecipa”
“non partecipa”

“a me piace (stare con la nipotina), ci passo il tempo, un paio d’ore il pomeriggio, pranza là a scuola materna, poi l’andamo a prende, poi fa la pennichella e io uguale, dopo quando se sveglia chiama nonno, nonno e dopo un paio d’ore o tre fino che non torna i genitori li passiamo insieme”

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza

“mi sento solo”
“sento gli altri vicini”

“nonostante che c’è mia figlia e mio genero…”

6) dimensione relativa al clima familiare

“ansiogeno”
“rassicurante”

7) dimensione della comunicazione intorno all’andamento della malattia;

“non ne parlo volentieri”
“ne parlo volentieri”

8) dimensione relativa al tema della morte

“non ne parliamo mai”
“ne parliamo”

“*no, no, io paura non ce l’ho, paura per carità, mi moglie qualche volta me dice: te, te, no io, io se ero partito prima…lei non vuole che lo dico”*

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

“mi vergogno in mezzo agli altri”
“appena posso cerco di uscire”

“c’ho una cinquecentina vado in paese, ma non sei più libero de fa tutto quello che vuoi, in paese c’è un baretto, il pomeriggio è pieno, ma non c’ho voglia proprio”

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro,

“sentimenti di estraneità presenti”
“assenti”

“però c’è gente come me, stessa età, che però è attivi, lo vedo quando vado su in piazza quelli chiacchiera, io invece quando so stato lì un pezzetto me da fastidio anche sentirli, perché loro parla de affari e soldi, deve andà a lavorà, deve andà qui deve andà là, io invece non riesco neanche a star calmo per poter sta bene e non ce riesco. Ieri non facevo niente, salivo in macchina per andare a prendere la bambina, quando scendo dalla macchina…(mima il fatto che gli mancava il fiato) porca Peppa dopo te innervosisci…questi la pensa in un modo e io la devo pensà in un altro per poter tirà avanti”

3) dimensioni della qualità delle relazioni

“vicinanza con alcune persone in particolare”
“sentimenti di distanza”

“mio fratello per esempio, anche loro so rimasti soli…però intanto anche loro c’ha i problemi suoi, che je devi raccontà?

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa;

“vulnerabilità presente”
“assente”

“il cardiologo m’ha detto Carlo sotto i 9° non devi uscire da casa, d’estate quando è troppo caldo pure, infatti l’estate scorsa so stato spesso a casa”

5) dimensione degli interessi per alcune attività,

“**presenza di interessi**”
“assenza di interessi”

“c’ho l’orticello e nel periodo che se po’ fa metto: pomodori, insalata…sempre con cautela, perché dice il dottore se riesci a piantare i pomodori, poi quando è ora de raccoglie sta giù in basso e non ce va, non te inchini e va bè c’ho mi moglie, je insegno…”

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della sua condizione
“**non ne parlo con nessuno”**
“ne parlo sempre”

“io sono un tipo che preferisco sta nel mio, proprio perché dico cosa voi che je racconto agli altri, che ognuno c’ha i problemi suoi io sento in giro”

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"**quando inizio a sentire che… allora ho paura**"
"ho capito che quando…"

"il destino vuole che non c'è un periodo di tregua, non se riesce ad avè nell'arco di un mese un periodo de tregua, adesso sono stato a casa lunedì, martedì ieri era mercoledì e a mezzogiorno ha incominciato a farmi male qui e è un problema"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

3) dimensione della gestione della malattia

"**faccio tutto quello che mi dice il medico**"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"penso di non essere tanto lagnoso, quello che fa mi va bene, ciò che devo fare lo faccio"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"**ho dovuto cambiare ospedale o medico**"

"il cardiologo diceva che andava bene, nonostante che facevo due o tre visite all'anno, so arrivato a un punto che non respiravo bene e allora so dovuto partì, anche se lui non mi ha fatto fare l'ecografia, so andato avanti così e verso i primi di gennaio non riuscivo a stare a letto, perché mi mancava il fiato, tutto gennaio è andato così poi il 3 febbraio de bon'ora so dovuto partì, ho chiamato mi figlia e mi genero e me so fatto portà a Torrette…a Jesi non me so fatto portà…dico vado in Ancona o c'arrivo vivo o c'arrivo morto vada per Ancona"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

"dopo giù a Torrette proprio il primario mi ha detto: facciamo subito una coronografia, il giorno stesso che so andato giù. Fatta la corografia poi devi sta fermo qualche ora, è venuto lì vicino al letto, non sapevo manco chi poteva esse sto cardiologo…e io ho chiesto c'è qualcosa? E sì bisogna andà all'intervento non tanto a lungo…, e il 9 febbraio ho fatto l'intervento, tant'é vero che a mia figlia non gli aveva assicurato niente, j'ha detto che è arrivato (il cuore) *un pezzo avanti…"*

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"**abbiamo un rapporto molto buono**"
"lo sento molto distante"

"*gli unici medici quelli di Torrette uno meglio dell'altro…ormai con tanta conoscenza che c'è, due o tre ricoveri al mese, te conosce tutti, mi chiamano per nome"*

"**quando parliamo mi sento molto tranquillo**"
"non riesco mai a capire"

"*anche il cardiologo che c'ho adesso, che è tanto bravo, ci si parla molto bene"*

3) dimensione del rapporto con altre strutture ospedaliere

"**io mi rivolgo sempre al stessa struttura**"
"mi faccio seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me e io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"*i medici gli unici quelli di Torrette, il medico di famiglia proprio… mi vuole tanto bene, ma me dice: devi sta attento, non devi uscì de casa, qualche giorno fa mi ha detto: ma lo sai che se prendi una bronchite parti, j'ho detto: ma dottore me fa un piacere se parto e lui va a finì sempre lì: c'hai una nipotina e lo so ma se non riesci a fa più tutto"*

5) dimensione della presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso per Carlo
"Una volta (il medico del reparto) *mi ha detto proviamo questo farmaco qui, "proviamo" mi ha detto, io sono contento se prova su di me, passando questo anno con ste robbe che fa a me ce mettesse a posto le persone sono contento, io so arrivato a certe condizioni e a una età, ma uno di 40/50 anni, che non è anziano, se gli fai certe robbe magari per qualche anno se non arriva in condizioni disastrose è meglio.*

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

" non fa più niente da solo"

“fa tutto da solo, ma…”

“si ma voglio dì però lui fino adesso fa tutto da solo, si lava tutto da solo per carità ma dopo come dico tante volte si spazienta, tante volte pure con mi figlia dico, poretto c’ha ragiò pure… quando si sente male, anche il dottore di famiglia dice sempre: come si sente male partite voi non andate giù al pronto soccorso, prendete la macchina e andate laggiù a Torrette che se chiami il 118 ti porta a Jesi. La prima volta che c’ha avuto l’infarto, 14 anni fa, non gli era piaciuto quello che stava lì… è uscito poretto ha firmato, allora gli dice sempre alla figlia se io me sento male magari moro per strada, ma non me portà più a Jesi, va bè infatti siamo andati giù a Torrette però laggiù guarda laggiù solo bravi anche gli infermieri, siamo soddisfatti”

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all’accudimento di altri familiari con patologie croniche

“non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno”
“mi era già capitato con…”

“io in passato, prima di sposarmi con mamma… mia mamma 7-8 anni c’ha avuto quella che se chiama…alzheimer, s’era rotta il femore e dopo il femore gli ha portato questo qui, no mi padre ha campato fino a 94 anni eh, però l’ultimo anno pure lui sai un po’ di testa non ci stava tanto, abitava con mio fratello e la moglie, però siccome loro, mio fratello faceva il pittore magari lavorava per conto suo un pochetto faceva, ma la moglie lavorava in fabbrica e sulla fabbrica non è che te poi prende tanto tempo e allora andavamo noialtri, siccome eravamo otto fratelli, sei femmine e due maschi e tre sorelle abitiamo tutte qui in paese. Andavo da mio fratello e guardavo a mamma, dopo quando che mamma è morta poretta, babbo che t’ho detto ci stava con la testa tutto però cominciava a avecce più di 90 anni allora eh, dopo aveva trovato una donna poretto, una vicinata che ci andava… io dopo me so sposata a 39 anni eh, m’è nata mi figlia a 40 anni e dopo che me so sposata ti dico ci andavo però tanto sai c’hai una figlia e poi anch’io lavoravo in fabbrica”

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

“quando lo aiuto…mi sento”
“non mi crea nessun problema quando lo aiuto”

“non credevo mai di essere capace”
“non mi sento mai tranquilla”

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

“ho dovuto lasciare il lavoro”
“per fortuna non lavoravo”

“non riesco a fare più niente come prima”
“ riesco ancora a fare”

“qualche volta sento che posso crollare”
“non mi perdo mai d’animo”

"perché anno scorso non m'ero sentita bene manco io e a Natale so stata ricoverata una decina di giorni, c'avevo un po' d'insufficienza renale però era un periodo che m'ero dimagrita tanto, io so stata sempre magra eh peso 40-42 kg al massimo, dopo m'è nata mi figlia m'ero ingrassata due kg chissà che me pareva, però una passata l'anno scorso d'estate ho cominciato che non m'andava più da mangià però non è che non m'andava giù ma tutti me diceva: te prende l'esaurimento c'hai una figlia c'hai una famiglia"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

La figlia è il riferimento costante ed è sempre presente nel suo racconto sia come punto di riferimento sia come preoccupazione

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

"io prego sempre il Signore potessimo sta un pochetto tutti e due che ci guardiamo l' uno con l'altro intanto dico pure per poteglie guardà la fiola (parla della nipote)"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO.

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"da quel momento in poi non è stato più lo stesso"
"per me non è cambiato/a"

"io dico sempre signore ti ringrazio, macché signore ti ringrazio (dice lui) glielo posso dire tante volte si spazienta, eh Cristo… e io gli dico sempre non dì così non bestemmià il signore t'ha salvato, m'ha salvato ma io se ero morto almeno era meglio, lui è così s'è spazientato tanto, io dopo tante volte gli dico ma vedi c'avemo sta figliola, poi vedè a tua nipote… la portiamo giù all'asilo… c'ha 4 anni…"

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

"e poi anch'io lavoravo in fabbrica, mi marito lavorava in fabbrica, lui poretto ha lavorato tanto, ha lavorato tanto perché lavorava in fabbrica e c'aveva un pezzettino di terra, faceva pure quello,

c'aveva i mezzi i trattori… lui lavorava in fabbrica ma sabato e domenica gli altri andava su il bar e lui prendeva la radio può darsi che andava a potà le viti, andava ad incannà la vigna… è luscì che ha lavorato sempre. Dopo gli è venuto che siccome lavorava in fabbrica, stirava, stava sempre in piedi capito, allora sta circolazione…"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"
"non parliamo mai della malattia"

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"
"non è proprio informato su tutto"

"un po' non ha studiato ha fatto solo la terza media, ha fatto tre anni di modellismo così poi è entrato in fabbrica però c'ha tutti libri di medicine tutto, si informa, però dopo anche il dottore nostro di famiglia, di medicine ne prende undici dodici non so…c'ha tutto scritto l'intelligenza, signore te ringrazio, fino a adesso ce l'ha benissimo più de me (per le medicine) c'ha scritto l'ora tutto preciso"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

"sono preoccupata quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"signore ti ringrazio ma ne scappa fori sempre una, si spazienta tante volte, dopo tante volte, dico la verità, forse pure io tante volte non riesco a sta zitta che ne so io quando che bestemmia così… no che bestemmia perché prima non bestemmiava…allora Cristo morto, Cristo morto, ma sta zitta e tappate le orecchie. A me me dispiace ma io prego giorno e notte e te… però lui che ne so si spazienta …dopo dici por'amina c'ha ragio' ce n'è sempre una"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"certo la vita è cambiata dal giorno alla notte, apposta lui non si sente. Prima nel campo c'è un orto, c'ha messo gli olivi, ce metteva le patate, c'aveva una vigna prima tanto lunga col fratello però dopo

quella l'ha scarpita l'ha messa un po' quassù anche dice un capo d'uva per mangiare, allora guardava tutto adesso non può fare più niente, non deve prende su i pesi, non deve uscire… mia figlia tante volte gli telefona al dottore che glie dice o quando lo visita, te lo sai no tu padre quand'è caldo tuo padre deve sta dentro casa perché è caldo, quand'è freddo, quando è, sotto 8 gradi non deve uscì, hai capito, voglio dì, è una vita sacrificata"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
"la vita è sempre la stessa"

"adesso finché noi due ringrazio Dio ce la facemo per conto nostro (intende senza chiedere aiuto alla figlia), io fo da mangià tutto per conto nostro perché loro mangia per conto suo quello da quando s'è sposati eh si si ma quello ha fatto bene, stiamo vicini ti dico c'avemo la porta scorrevole però loro per conto sua anche perché dopo loro è giovani vole mangià come gli pare e noi mangiamo prima, la sera un quarto alle sette mangiamo, invece loro alle 8"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"gli altri non mi aiutano perché"

"mia figlia abita qui, li c'abbiamo la porta scorrevole por'anima tante volte si mette seduta c'è la poltrona dice chissà se sta male babbo dice (e la notte rimane a dormire sulla poltrona)"

"sono preoccupata anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"
"glie dico: figlia mia non ce devi pensà, lo so ma mamma, tuo padre t'ha detto tante volte siamo arrivati a 70 anni, te se fai così non arrivi a 40, te c'hai una famiglia, se fa prende troppo dall'ansia, dall'ansia, va bene però tanto lo dice pure tu padre… e la mattina appena si alza ha dormito babbo stanotte? ha cosato, se preoccupa troppo allora dico ma figlia mia! Ma te mamma come fai me dice, te pare che io tante volte piagno pure ma tanto che volemo fa ti devi rende conto che una vita l'avemo passata, voi c'avete una vita davanti dico se te prende l'esaurimento, sai che vuol dire l'esaurimento perché anche laggiù dove lavora c'è le donne che c'hanno l'esaurimento dico c'hai da guarda una figlia c'hai un marito devi guarda pure la famiglia tua adesso un pochetto, un pochetto"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"con gli amici lui ce l'aveva, ce l'ha però ….l'altro giorno perché gli aveva telefonato lui (alla figlia) quando stava laggiù che aveva parlato con voi, allora gli ha detto si si babbo gli hai detto però che te

non puoi vede manco a quelli che sta bene, ha detto, dopo lui rideva per telefono, ma infatti poretto guarda quello, guarda quello c'ha più anni de me e sta meglio, corre con la macchina, tante volte gli dico ma Carlo dico mi padre campava a 94 anni, tanti come lui è morti prima, dico però andava al bar andava su…e allora (la gente) glie diceva oh Gigio ma stai bene (e lui) gli ha detto ma io manco fo niente per stacce e se quell'Altro non me ce vole?"

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

"qualche volta lui ce va con la macchina, gli ha chiesto pure quello se poteva guidare al Dottore e gli ha detto si si puoi guidare, gli ha detto io c'ho una 500 capirai, gli ha detto puoi fare anche 10 km quanto te pare solo che bisogna che cerchi di fare le ore che non c'è tanto traffico per esempio noi qui per andà su al paese però non devi andacce le ore che a mattina parte quelli per andà a lavorà oppure il giorno quando rientra perché la gente c'ha tutti da fa, oggigiorno corre tutti allora lui ci va sempre verso le 10 così a fare la spesa con la 500"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

La figlia è il suo riferimento costante

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"dopo lui a un certo punto si spazienta, però questo glielo dico ad ogni cosa…dire anche quello scusami sei cardiologo vuoi dire una volta, veniva a Cingoli… 100 euro ogni volta, ma io non è per i soldi però gli avesse detto vogliamo fare una coronografia, vedi se si inizia a tappà, c'ha avuto l'infarto 14 anni fa, dopo gli faceva fa i controlli tre volte all'anno ci siamo andati sempre a sto controllo, però gli faceva fa l'elettrocardiogramma lì non c'aveva i mezzi, gli faceva fa le analisi prima di andarci e insomma tre volte all'anno ogni tre o quattro mesi ci siamo andati, però gli avesse detto mai voi venire laggiù a fare una coronografia ti faccio vediamo se si vede se si ottura, infatti gli si era otturate tutte, gli si è otturate tutte…"

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

"lui comunque va sempre dal cardiologo proprio che è stato sempre da lì e spesso ci va però era un periodo incominciato l'anno scorso che si sentiva un po' d'affanno, quando la notte un po' respirava male allora adesso una volta al mese deve tornare laggiù, adesso c'è stato da poco, va giù gli attacca 24 ore, in genere sempre giovedì, esce venerdì a mezzogiorno glielo stacca, gli attacca un macchinario che gli manda giù un liquido per, insomma che ne so che è signorina, non lo so però che lo aiuta per st'affanno grazie a Dio dopo che ha cominciato a fa questo qui non gli ci ha fatto più, respira bene tutto però le cose è talmente tante."

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"laggiù a Torrette a dì la verità, lo dice sempre lui guarda è bravissimi ma con quelli si vede sempre sarà che ormai è diventato di casa, chiama tutti per nome, ma anche le infermiere e i dottori"

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui"

E la figlia che tiene i contatti con i medici e accompagna il padre alle visite

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"**dal MMG vado per le ricette"**

Il MMG è nominato tante volte ma non come una persona di riferimento, il riferimento unico è la cardiologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti - Ancona.

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

Il senso per la moglie di Carlo
Lei non parla quasi mai di sé e riporta spesso nel racconto il pensiero della figlia
"signore ti ringrazio, ma ne scappa fori sempre una, si spazienta tante volte, dopo tante volte, dico la verità, forse pure io tante volte non riesco a sta zitta che ne so, io quando che bestemmia così… no che bestemmia perché prima non bestemmiava…allora Cristo morto, Cristo morto, ma sta zitta e tappate le orecchie. A me me dispiace ma io prego giorno e notte e te? Però lui, che ne so, si spazienta …dopo dici por'amina c'ha ragio' ce n'è sempre una…"

- **Contatto telefonico conclusivo**

Risponde la figlia: racconta che il padre, nell'ultimo mese, ha attraversato un periodo molto negativo per un aggravamento delle condizioni di salute. L'umore è sensibilmente peggiorato, vive in una sorta di depressione dalla quale, riferisce la figlia, faticano a farlo uscire.

La Signora Carmela

➢ Caratteristiche anagrafiche e familiari

Paziente CARDIO Cod. 48	Sesso (M/F)	Età	Stato civile	Titolo di studio	Occupazione
Carmela	F	52	coniugata	Diploma scuola media superiore	Disoccupata (gestiva una piccola impresa di pulizie)
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Marito	M	47	coniugato	Licenza media	Agricoltore
Figlia	F	11	/	Studente	/
Figlia	F	8	/	Studente	/

➢ Le fasi dell'incontro

Primo contatto.

Il primo contatto avviene al reparto di Cardiologia dove la signora si ricovera per due giorni al mese per controlli e somministrazione di terapia. La paziente è sola in ospedale perché non desidera coinvolgere la sua famiglia per non far pesare su di loro il suo stato di salute che è gravemente compromesso e di cui è pienamente consapevole. Racconta che ha avuto il suo primo infarto il 2 maggio 2010 dopo del quale ha subìto due interventi. È stata ricoverata anche presso l'ospedale Niguarda di Milano, dove le hanno comunicato che è in lista per un possibile trapianto di cuore. La paziente vive in un paesino del maceratese con il marito, agricoltore, e due figlie di 8 e 11 anni. Ha lavorato, fino a prima di ammalarsi.

Poiché la somministrazione della terapia le causa gravi disturbi nella settimana successiva, stabiliamo di risentirci telefonicamente dopo circa dieci giorni per fissare l'intervista che dovrà avvenire il mattino, affinché le figlie non siano presenti. La signora Carmela mi accoglie con diffidenza, in quanto le sono stata presentata come psicologa, categoria verso la quale nutre un certo riserbo a causa dell'insistenza che alcuni medici hanno mostrato verso di lei nel cercare di farle accettare una terapia familiare dal momento che le relazioni all'interno della famiglia si sono complicate dopo la sua malattia. Mostra tuttavia una certa disponibilità al racconto, che ricalca sin da subito le modalità dell'intervista vera e propria per la quale invece avverte che non crede che darà la sua disponibilità.

Parla della sua situazione che descrive molto grave e del senso di colpa che avverte verso le sue figlie per le quali non sente di poter garantire un futuro. Si sente responsabile del loro malessere psicologico che sfocia spesso in psicosomatico (la più piccola ha frequenti episodi di vomito ogni volta che la mamma è ricoverata, mentre la grande ha esplosioni di rabbia e si chiude spesso in ostinati silenzi). Racconta che non desidera la vicinanza del marito perché non vuole vederlo soffrire e lo esclude anche dal contatto con il personale medico. Non parla della sua malattia con i suoi genitori perchè sono anziani e perché " per fortuna" sono convinti che lei ormai stia meglio. Vive in un paesino di 1.400 abitanti e avendo lavorato a scuola è conosciuta da tutti, pertanto evita di uscire per non sentirsi rivolgere, di fronte alle sue figlie, domande sulla sua salute.

Ammette di essere molto arrabbiata per quello che le sta accadendo e ritiene che ciò dipenda dal suo modo di essere sempre stata troppo disponibile con tutti e di non aver mai avuto troppo cura di sé. Dopo una lunga conversazione di circa un'ora accetta di concedere l'intervista.

Contatto telefonico
Al numero telefonico che Carmela mi ha dato, risponde il marito, Carmela infatti spesso non risponde alle chiamate; il marito si mostra gentile e sa già quello che gli avrei chiesto: si concorda così il giorno e l'ora dell'intervista domiciliare.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione
La signora Carmela vive attualmente in una abitazione appartenente ad un amico che le è stata offerta a seguito dell'inagibilità della sua casa. La dimora, che apparteneva in passato ad un vescovo, è disposta su tre piani e l'arredamento, che fa parte della residenza, è caratterizzato da mobili antichi e suppellettili di valore. Al piano terra vi è una sala, ora inutilizzata, dove veniva celebrata la Messa, e un altro locale adibito a lavanderia. Al primo piano c'è una sala, la cucina, le camere da letto e un bagno.
Infine al piano superiore altre due camere da letto, una delle quali utilizzata dalla figlia più grande per studiare, un altro bagno e un terrazzo. La paziente vive con il marito, agricoltore, e due figlie di 8 e 11 anni. A fianco della loro abitazione vive la sorella del marito e nella casa di fronte la suocera, che però non sono impegnati nella gestione della situazione.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente
Veniamo accolte da Carmela che ci aspetta in strada, poiché teme che non riusciamo a trovare parcheggio. Subito si avvicina anche il marito che viene ripreso da lei in quanto non è stato "veloce" nell'indicarci il posto migliore dove lasciare l'auto. Entrati in casa il marito sale al piano superiore, mentre Carmela si intrattiene con noi descrivendoci la casa.
Arrivati in cucina, la mia collega si allontana con il marito al piano inferiore mentre io rimango con Carmela e ci sediamo al tavolo dove cominciamo l'intervista.
Carmela è molto centrata sulla descrizione della sua vita che sente come un susseguirsi di sacrifici che ha sostenuto stoicamente. Pur lamentandosi di non aver mai ricevuto aiuto da nessuno esprime orgoglio per essere riuscita a far tutto da sola e per farlo tutt'ora. Si sofferma sulla narrazione dei più piccoli particolari delle sue giornate, i tempi, i ritmi di vita della sua famiglia, o meglio di lei e delle sue bambine. Le descrive come bambine problematiche, che manifestano sintomi di ansia e stress, e che , a suo dire, difficilmente vede sorridere. Racconta di una vita solitaria, con poche amicizie e poche relazioni con altri membri della famiglia, come fratelli o cognate. Sostiene che nessuno può comprendere il suo disagio e che pertanto è inutile cercare di condividerlo.
Durante l'intervista viene a trovarla una ragazza con la quale condivide il viaggio quando va all' Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, in quanto questa è in trattamento chemioterapico per un tumore al seno. La ragazza è molto solare, abbraccia Carmela e le consegna delle fragole che è andata a comperare per lei. Si scambiano poche parole, si abbracciano.
Le piace sentirsi considerata dai medici che dice sono molto interessati alla sua situazione e che la "coccolano" ogni volta che viene ricoverata per le terapie.
Il suo sguardo e la sua voce, durante la narrazione, sono duri e spesso si lascia andare all'uso di qualche parolaccia. Si descrive come una donna arrabbiata, ma forte e solo di tanto in tanto emerge dalla sua voce un lieve tono commosso.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare
Il marito di Carmela è una persona molto timida e fatica un po' ad aprirsi e a parlare della loro situazione. Racconta della malattia come un grande trauma e soffre per la condizione della moglie. Riferisce che la loro vita è cambiata dal giorno della malattia, lui non vive più tranquillo, aiuta la moglie con discrezione per non farla arrabbiare.

È preoccupato della situazione, si sente solo e abbandonato dalla famiglia d'origine che non gli da nessun tipo di aiuto.
Descrive le bambine come problematiche, soprattutto la figlia grande che non riesce ad accettare la malattia della mamma. Vive la sua vita alla giornata e non riesce a pensare al futuro, è preoccupato per il futuro delle figlie.

Conclusione dell'incontro
Terminata l'intervista il marito e la collega ci raggiungono in cucina, Carmela ci offre una crostata che il marito ha acquistato per l'occasione e subito dopo ci invita a continuare a visitare il resto della casa.
Si mostrano entrambi molto accorti nei nostri confronti, consigliandoci di bere, mangiare, e utilizzare il bagno…prima di ripartire per il viaggio.
Ci salutano con un caldo abbraccio invitandoci ad andare a trovarli per mangiare in un ristorante lì vicino dove di solito andavano.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"E quel famoso 2 maggio (2010) evidentemente ero arrivata….Non ricordo niente di quel giorno. La grande tutt'oggi "Ti ricordi quel giorno quando sei partita? Con la guardia medica? Stavamo giocando lì fuori sull'altalena, che io ti ho guardato e ti ho detto quando torni e tu mi hai detto una mezz'oretta." Non mi ricordo niente, le dispiace che non mi ricordo quando sono partita, io mi ricordo quel giorno, anche loro si sono messe a giocare fuori perché era tempo bello, io mi sono messa a sistemare dentro casa, a un certo punto è tornato mio marito, stranamente perché di solito mio marito non c'è quando è tempo buono ne approfittava per lavorare e gli ho detto " se c'hai tempo mi accompagni alla guardia medica perché non mi sento un granché bene" però non gli ho saputo dire che mi sentivo. Dopo le bambine, c'era una signora che abita qui vicino "ma guardi…ci sto io…" erano fuori con le sedie, vicino all'altalena e da lì, era il 2 maggio e sono tornata il 14 giugno e loro le ho sentite il 27 maggio, per telefono"

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…."

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

"La mia vita ha causato la malattia, possiamo metterla così: era basata solo sul lavoro, figli e famiglia ed è tutta da sola dall'inizio, dalla prima figlia, ed è stata proprio dura…Prima figlia, non

dormiva mai, ha avuto dei ricoveri molto lunghi ad un anno e mezzo, poi due per allergie al latte che ho scoperto molto tardi….comunque da sola, perché mio marito faceva il mio lavoro oltre al suo perché io stavo dietro alla piccola…Io facevo le pulizie nelle scuole, ero titolare di un'impresa di pulizie e avevo in appalto la pulizia delle scuole e del Comune… è arrivata sta prima figlia, grande felicità, ma già dai primi gironi di rientro a casa grande fatica, perché non si dormiva la notte, i problemi dei bambini con le colichette , poi da un anno e mezzo grosse febbri, vomito e diarrea, non si capiva, da un anno e mezzo a due anni e mezzo quasi li abbiamo passati tutti in ospedale, da sola, giorno e notte, mio marito tirava avanti il mio lavoro, il suo che lavora la terra, quindi scatta da parte mia il senso di colpa, non lo so, anche se mio marito non mi da nessuna colpa, io ho il senso di colpa, che gli avevo incollato un bel po' di lavoro…poi la preoccupazione della figlia….Dopo 5 anni è arrivata la seconda, che credevo di essere andata in menopausa invece ero rimasta incinta… L'infarto causato, secondo il cardiologo da un eccessivo…un eccesso di stress e stanchezza"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"Tante volte arrivo addirittura a pensare che era meglio che non mi fossi svegliata. Questo l'ho pensato troppo spesso, penso…che era meglio che non mi fossi svegliata, perché secondo me alle bimbe ho causato un gran danno e continuerò a causarlo finché ci sto…questo l'ho pensato spesso…che era meglio che non mi svegliavo. Se mi dovevo svegliare con danni al cervello no, meglio così, perché comunque sarei stata un peso per loro. Questo l'ho pensato spesso con mio marito l'ho detto ma non ho risposte. Non è una gran vita però eh!!!"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

Sono un po' arrabbiata, cioè in effetti le prime domande che mi facevo erano: "perché mi doveva capitare proprio a me…cioè…che avevo fatto per meritarmelo!!! Ti viene però, cavolo, cioè, che ho fatto per meritarmelo?

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"paura di perdere l'autosufficienza"
"paura non espressa"

"Perché ci sono certe cose che posso lasciarle al giorno dopo, però questa fissazione che ho, che non sono sicura di svegliarmi il giorno dopo. Si, ci sono certi giorni che mi fermerei, questo si…però una stupidata così che potrei lasciare domattina, che potrei dire a mio marito "non lo faccio". Però lui, se vede che c'è da farlo qualche cosa, non lo fa, perché lui aspetta che io glielo chieda e io non lo chiedo. Perché penso che i primi giorni dopo tornata, lui l'ho sentito qualche volta che diceva che a me non stava bene quello che faceva. Lui mi stendeva i panni, mi faceva la lavatrice, ma faceva il lavaggio che forse non mi stava bene, so tignosa, so testarda…"

"pensieri sul morire"

"pensieri non espressi"

Io vivo (sospira) non te lo so spiegare… io vivo, io devo riuscire ogni giorno a non lasciare niente senza fare con le bimbe ti parlo…Capito?! Se domani non ci sto….per un po' hanno tutto a posto. Non te lo so spiegare….capito?! Non vedo a lungo, cioè adesso c'ho la cresima Ok! alla Cresima ci arrivo, ci arrivo, però la piccola comincia a chiedermi " Tra due anni faccio la prima comunione" La lascio dire perché gli piace dirlo "come sarà la mia pettinatura?" Però non riesco a vederlo…tra due anni, "mi domando: " quanto potrà soffrire la mia figlia piccola se fra due anni mamma non c'è?"

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

"possibilità/capacità di comunicare"
"impossibilità/incapacità"

"Io e mio marito non riusciamo a metterci d'accordo come comportarci, perché mio marito è un anno che non mi chiede più come sto, non so cosa gli è scattato, però con il carattere che ho io che "fa tutto"…è come se lo avessi scansato, cioè il mio territorio non voglio che me lo tocchi, dal farmi i letti…allora lui sembra quasi che me lo faccia per dispetto…Mi lascia più disordine di quanto me ne lasciava prima che mi sentissi male. Veramente, eh! Io non so cosa significa, però io continuo, se trovo più casino, più casino tolgo, perché bene o male sta sistemato in casa, però con due figlie è come passasse il terremoto in casa, quando vanno a dormir loro"

8) ricerca della dimensione spirituale.

"presente"
"assente"

"no, purtroppo a differenza di quella mia amica che, che hai visto quel giorno in Ospedale, sono venuta con una mia amica che fa la chemio, ha 36 anni con una bimba di 2. Lei si appoggia molto alla fede, come si sente bene va a Messa ,va al rosario, io ci andavo, spingevo, spronavo molto la grande ad andarci alla piccola gli piace poco, la facevo anche piagnucolare la mattina pur di farcela andare. E sono arrabbiata anche con Lui, ho perso un po' , continuo a consigliare alla grande di andarci non perché sono io a dirglielo ma perché per dargli un senso, questo si, non perché mamma ti ci manda per forza, ecco, però io, non più di tanto…"

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari

"nulla è più come prima"
"non è cambiato nulla in casa"

"Perché ci sono certe cose che posso lasciarle al giorno dopo, però questa fissazione che ho, che non sono sicura di svegliarmi il giorno dopo. Si, ci sono certi giorni che mi fermerei, questo si, però una stupidata così che potrei lasciare domattina, che potrei dire a mio marito "non lo faccio". Però lui, se vede che c'è da farlo qualche cosa, non lo fa, perché lui aspetta che io glielo chieda e io non lo

chiedo. Perché penso che i primi giorni dopo tornata, lui l'ho sentito qualche volta che diceva che a me non stava bene quello che faceva. Lui mi stendeva i panni, mi faceva la lavatrice, ma faceva il lavaggio che forse non mi stava bene, so tignosa, so testarda…anche la grande quando dico prima che si va a lavare: "sistema, il computer e la stampante che mi tieni sempre tutto…" "Perché? Se lo faccio domani, muori stanotte??!!!" Dentro di lei ha capito anche essa questa mia paura, però a lei non gli costa niente, perché scende da su, prende i fogli dalla stampante per la sorella, glieli colora; non gli costa niente prima di scendere di sistemare…piuttosto che domattina, "Perché? Se te lo faccio domani, te muori stanotte??!!!" allora quello mi fa incazzare….si lava , si mette il pigiama e poi ce la rimando….io tante volte finisce che la faccio piangere"

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

"**sono preoccupato per"**
"non sono preoccupato"

"la piccola è molto…a distanza di due anni, anche stanotte, fa i brutti sogni "Mamma, mamma, mamma…ci sei , ci sei????" Non se lo ricorda la mattina dopo, però chiama in continuazione, però adesso non se lo ricorda e vuol dire che non si sveglia. Quando vai là la trovi in piedi sul letto, che cerca la mamma, dopo io sto lì e non riesco a piegarla per rimetterla giù. Tutte le notti che ha fatto Dio, da quando sono tornata, perché si addormenta con la paura di non ritrovarmi la mattina e io mi addormento con la paura di non svegliarmi…La grande nasconde molto, la grande non so dove mettere le mani..."

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

"la grande ha ricominciato a guardarmi in faccia dopo che sono tornata, a giugno, quando mi ha visto che mi sono messa a lavare i piatti, a rifare i letti piano piano ha ricominciato a guardarmi…se no non mi guardava più in faccia, non accetta l'idea tutt'ora che io qualche volta, quando faccio la terapia per una settimana dopo, c'è mio marito, adesso c'abbiamo la lavastoviglie, mi sparecchia, mi scola la pasta perché è pesante la pentola. Non tollera quello lì la grande che sia qualcuno ad aiutarmi a fare le faccende di casa, proprio non sopporta quello, compreso il padre, lei odiava il padre la sera quando mi lavava i piatti. La grande non sopporta, da subito e tutt'ora, l'idea che io non facessi quello che ho sempre fatto"

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento sola"
"sento gli altri vicini"

"La millesima parte di ciò che penso io non lo augurerei a nessuno, neanche a un prigioniero, veramente, ma non perché sono buona…ho rancore con la suocera, tanto, con i miei….ho mia

cognata, la moglie di mio fratello, mi ricordo che quando io sono venuta via da casa la più grande aveva 5 anni, la più piccola ne aveva 4, l'altro aveva due mesi, ma comunque io tutti i sabati, sapevo che a lei piaceva molto andare a fare il giro ai centri commerciali e si lamentava con mio fratello " vedi…non si può uscire..." e la facevo andare a far shopping, partivano alle 15 e non tornavano prima delle 20 e io stavo dietro a tutti e tre loro e mi piaceva e dicevo " vai , vai che ci sto io con loro"

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"rassicurante"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

"con mio fratello ci capiamo senza parlarci, non abbiamo mai fatto dei discorsi, però io abitavo in campagna, dove abitano loro,hanno ristrutturato la vecchia casa. Ho dormito con mio fratello fino a 17 anni, lui ne ha 4 più di me, ci capiamo…cioè..io capisco tutt'ora quello che vorrebbe fare lui e lui capisce tutt'ora quanto sto male io, però non sa come aiutarmi, cioè non è che lui mi telefona mai, tutt'ora, per chiedermi come stai. Quando io la domenica vado giù, vedo che mi cerca con lo sguardo… mi fa così (come và?) e io così (come sempre)… Babbo e mamma? babbo c'ha 83 anni il prossimo novembre e mamma 78 il prossimo novembre, stanno alla grande se li vedi, però sono contenta che non abbiano capito, cioè una volta tornata, per loro era finita la paura, non si rendono conto di quanto stia messa male e di questo sono contenta, perché non servirebbe a niente…a che serve? A niente…Solo a far piangere mamma tutto il tempo"

8) dimensione relativa al tema della morte

"**non ne parliamo mai"**
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"mi vergogno in mezzo agli altri"
"appena posso cerco di uscire"

"Io no, sono in pensione, sto con 446,00€ di pensione, secondo l'INPS posso vivere così io…secondo Lancisi dovrei avere il 100% di invalidità, io non volevo andare a fare la prima visita, quando mi hanno chiamato, mi hanno chiamato a luglio, io era uscita a giugno, non volevo andare. Rifiutavo proprio l'idea di questa invalidità. Io sono uscita con un'invalidità del 100% dall'ospedale e invece nonostante i vari ricorsi non mi hanno dato più del 75%, perché comunque mi sono fatta vedere che mi sentivo meglio di come mi sentivo, non ci sono riuscita neanche a far vedere che ero uno straccio, ho fatto la "spiritosa" e loro: " Però la vediamo bene signora, nonostante le carte." Così non lo accetto io e non voglio farlo vedere quello che è successo e quello che devo fare"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"sentimenti di distanza"
"Lei? (una amica che è arrivata in casa dunte l'intervista) quando ho fatto il ricovero a novembre per questa terapia che faccio, ho incontrato lei che usciva dall'ospedale. Aveva appena saputo di avere un tumore al seno e la settimana dopo, al piano sotto l'ortopedia, in chirurgia, le avrebbero tolto la parte dove c'era il tumore e che avrebbe cominciato la chemio. E da lì a lei fa bene stare con me, a me dispiace…non mi fa bene stare con lei, perché lei si attacca molto alla fede È partita dicendo che io e lei siamo due privilegiate e io non mi sento una privilegiata, io mi sento una sfigata….no…una…non mi compiango. Lei si sente come se il Signore le avesse dato questa malattia per come Gesù che è andato a finire in croce, arriva a questo piano quasi...capito?"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"
"assente"

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
"ho capito che quando…"

"*sono asintomatica e a Milano mi hanno detto che questo è un problema"*

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore"
"non sento dolori particolari"

"Quando faccio sta terapia è un casino….Per fortuna il vomito mi si concentra tutto durante la mattinata, che loro stanno a scuola. Mi inizia la nausea forte, riesco a loro ad accompagnarle a scuola. La settimana scorsa proprio a pelo sono riuscita ad accompagnarle a scuola poi mio marito mi viene a prendere quando loro entrano, perché torno e vomito, però devo riuscirci ad accompagnarle…però, la parte psicologica aiuta. Il fatto che io devo accompagnare la piccola a scuola anche se c'ho un nausea della Madonna, dopo mio marito quando sa che la piccola è entrata, mi viene a prendere con la macchina, ma non faccio in tempo, l'ultima volta mi sono dovuta fermare per strada e riesco ad accompagnarla, ed è importante! Dopo la mattina se vomito, che loro non ci stanno e dopo il pomeriggio però si capisce: "Mamma hai tutti gli occhi rossi, hai le occhiaie, ma perché che c'hai?" io glie dico "ma ce le hai tante volte tu!"…non è facile, tappi , tappi…macchè tappi!!! dopo una mattina intera che vomiti il pomeriggio sei uno straccio"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

" la lotta è dura! Il ricovero a Milano è stato tosto, una settimana di ricovero, perché loro hanno detto che era il trapianto l'unica salvezza. Il 2 maggio preciso, ad un anno preciso, mi sono operata a Milano, al Niguarda, per fare la preparazione per un eventuale trapianto e su il reparto non era male, l'unica cosa che vedevi che erano tutti giovani come me"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (infermieri)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"Ho avuto tutta la notte un infermiere fisso sulla finestra. Non potevano,avevo tanta sete,non potevano darmi da bere, perché dopo tanti giorni con i tubi non puoi bere, tre giorni sono passati prima che mi dessero dell'acqua e lui mi ricordo che con il cucchiaino, ricordo che c'erano delle cose di gelatina fresca, con la punta del cucchiaino. Ha passato tutta la notte, quell'infermiere, appoggiato alla finestra a parlare con me: " stai calma, stai tranquilla, le bimbe stanno bene…Vedrai che piano

piano...” Mi sono solo sentita dire fino alla mattina alle 7 é stato lì, appoggiato. Tutte le volte che adesso sono al ricovero, che passo al semi intensivo per andare all’UTIC o che sanno che ci sto io, o sento che lo chiedono, prima di andare a lavorare passano a trovarmi, un abbraccio…sono i miei angeli custodi….tre o quattro di loro sono proprio i miei angeli custodi lo sono stati, in quel periodo, ma anche loro mi vogliono un gran bene. E da lì in poi è stata dura…”

“quando parliamo mi sento molto tranquillo”
“**non riesco mai a capire”**

“Sai cosa è successo dopo l’impianto e l’espianto…che mi facevano andare in media ogni due settimane che avevo bisogno, cioè secondo loro sarei dovuta stare sempre in ospedale, È partita da lì e lì l’abbiamo messa subito in chiaro, almeno due volte al mese facevano i controlli. Li vedevo era come se sembrasse strano di vedermi così in forma. Infatti adesso mi mettono da parecchi mesi che io sono una “asintomatica”...cioè io non ho i sintomi che dovrei avere con un 28% di funzionalità cardiaca, solo il 28%, arrivo al 30% raramente… che fai? Più che stare seduta e sdraiata? Allora io quel giorno ho detto “ ma che vi da fastidio che sto bene?!!” “ cioè in un certo senso, non è che ci da fastidio: ” Mi ha spiegato il dottore con la sua calma e “ci sembra strano”. Allora io sono diventata un elemento importante lì dentro e non mi piace però”

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

“io mi rivolgo sempre al stessa struttura”
“mi faccio seguire anche da”

“a Milano sono uscita con la gravità si, però, salvo eventuali peggioramenti, posso continuare ad essere seguita da Ancona. Solo un piccolo peggioramento e devo tornare su…e poi sapranno loro quello che devono fare”

4) dimensione del rapporto con il MMG
“il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo”
“**dal MMG vado per le ricette”**

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

“mi aiuta tanto anche consultarmi con”
“non mi sono mai affidata ad altre figure”

“Il cardiologo ci aveva consigliato un terapia familiare, me lo ha detto al telefono che mia figlia grande ha sentito, ma nessuno psicologo a questo mondo riesce a capire ciò che posso provare io, perché in effetti sono convinta tutt’ora che nessuno possa capire realmente quello che si prova da questa parte. Può immaginare, fare mille congetture, quello che ti pare, però solo chi ci si trova sa quello che significa. Come nell’animo dei bambini, solo chi si trova al posto loro, io posso vederlo dagli sguardi che stanno male ma ti giuro che non ho la più pallida idea di quello che pensa la grande. Posso vederla che è arrabbiata, dallo sguardo, che è delusa, che è triste…più in là di lì non posso dire. La piccola anche se ha le lacrime rimane sempre con il sorriso un po’ stampato sul viso, però vedo che la piccola l’unica cosa che gli interessa da due anni a questa parte è che mamma non sia arrabbiata e che mamma non si senta male.”

Il senso per Carmela
"la tigna mi ha fatto risvegliare chiedendo "Dove sto?" E nessuno mi rispondeva e allora ho chiesto arrabbiata: "allora ditemi dove sono le mie bimbe?". Con un filo di voce…Cavolo! Ti vedo 3 dottori, 4 infermieri che stavano, tutti quelli dell'UTIC perché all'UTIC sono 4 ogni turno…Ok! sono 8 box all'UTIC in Ancona, 4 infermieri uno ogni due pazienti. Avevo lì tutti e 4, forse perché avevano detto "si è svegliata Carmela", perché mi chiamavano tutti per nome "Allora ditemi dove stanno le bambine?" Non mi dicevano dove stavo e io vedevo un dottore con gli occhi lucidi, poi ho scoperto che è quel dottore che ha fatto la specializzazione adesso ed è rimasto lì all'UTIC occhi rossi che stava per piangere, due infermieri (elenca i nomi) che piangevano proprio, cioè ridevano e piangevano. Erano proprio extraterrestri per me, cioè…capivo che era qualcosa che c'entrava con un ospedale da com'erano vestiti ma non mi dicevano dove stavo…La prima domanda è "dove sto…" e non mi hanno risposto… "Stai tranquilla, stai calma, stai tranquilla…" Solo quello mi sentivo dire… "Le bambine dove stanno…?" Poi mi sono sentita rispondere" Anna e Laura stanno bene…" perché io, in quei giorni, mi usciva Anna e Laura dalla bocca e allora dopo mio marito gli ha detto che Anna e Laura erano le figlie. Ho sentito sto infermiere: "Anna e Laura stanno bene…Tu devi stare tranquilla…" e lì era intorno alle 14, perché si sono dati il cambio, si sono passati le consegne e quindi ho capito dopo che era intorno alle 14 perché alle 14 si passano le consegne, però se le sono passate lì da me, dicendo "Carmela sta molto agitata…." ero legata mani e piedi. Gli dicevano quello che avevo fatto in mattinata, che ero stato estubata…Dopo mi sono resa conto che era intorno alle 14, quando ho ripreso conoscenza. E da lì era mezzanotte passata, il turno della notte, sono venuti due infermieri, perché mi stavo agitando, perché nessuno mi diceva. Avevo capito di essere in ospedale ma non avevo chiesto dove, non sapevo se ero a Macerata, non lo sapevo, però non me ne fregava neanche tanto…volevo sapere che giorno era…e lì è stato un dramma per gli infermieri, perché non sapevano se dirmi. Lì c'è stato un gran consulto poi io ho cominciato a togliermi la mascherina, mi sono slegata, ho sfilato la destra, mi ricordo che ho tolto la mascherina dell'ossigeno e gli ho detto "Se non mi dite che giorno è me ne vado!..." poi me l'hanno messa sullo scherzo, perché mi hanno fatto giurare che sarei stata calma e tutto quanto, perché l'ho capito dopo che era passata da poco la mezzanotte e questo infermiere, mi dice "Vuoi che ti dica che è il 17 o che è il 18...?" perché era passata la mezzanotte…eravamo arrivati al 18…e lì non è stato facile stare calma…perché io stavo al 1 maggio"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"per esempio lei pensava alle bambine, alla casa e c'aveva il lavoro suo…lei lavorava con una ditta di pulizie alle scuole faceva le pulizie delle scuole elementari e materna eh ti cambia la vita completamente…io ora le seguo, le sta appresso anche lei finché che riesce poi devo subentrà io, perché si stanca quindi non riesce a fa quello che faceva prima non lo fa, anche stamattina è andata su a scuola l'ha accompagnate a scuola, le ultime tre scalette so dovuto andà io con la macchina perché era stanca"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

"*mio padre è morto di tumore avevo 11 anni… con mio padre non m'è stato permesso perché ero piccolo quindi me tenevano fuori perché io ho vissuto più che altro con i nonni quindi mio nonno e mia nonna gli ho fatto più assistenza"*

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"io lavoro, si lavora per aver un minimo di pensione, c'è stato da fa i salti mortali e non è per campacce, non è per campacce"

"non riesco a fare più niente come prima"
"riesco ancora a fare"
"mi rimane un po' indietro qualche cosa, so autonomo però mi comincia a rimanè indietro e me comincia, comincio a esse stressato…"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"della vita non c'ho paura me preoccupa adesso che ce sto più dentro un futuro per le figlie mentre prima ce pensavo meno perché tanto lavoravamo tutti e due e imo avanti adesso comincio a pensà capita qualcosa a me? lei non può che viene fuori cioè se me dovessi fermà io come funziona?"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"cioè se io pensavo alla morte sua? No, perché dal primo giorno mi so sentito tranquillo coi medici là, quindi non c'ho mai pensato per la morte, per la morte non c'ho mai pensato, cioè parlando coi medici anche se mi dicevano che era grave che loro non davano nessuna garanzie che avrebbe

superato che, però vedevo, stavo tranquillo perché sapevo che stava lì o se era un rifiuto che io non volevo pensà alla morte e me taccavo a quello lì, non lo so, però è no, non c'ho pensato"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"da quel momento in poi non è stato più lo stessa"
"per me non è cambiato/a"

"la malattia è stata un trauma grosso perché da caricalla a casa e portalla alla guardia medica e stava… cioè parlavamo che c'aveva sto dolore così, eravamo a casa e l'ho caricata l'ho portata alla guardia medica e a vedella morta lì perché era morta, è stato un trauma grande poi c'è stata la speranza… te cambia la vita, te cambia la vita completamente, cioè non è più la vita che facevi prima ma te cambia tutto perché ricoveri, appena si sente un dolore vai a ripensà a quel giorno che può risuccede quindi è una cosa che ti rimane penso per sempre"

"per me lei è…"
"non capisco più com'è"
"lei vorrebbe tornà a lavorà, lei vuole ritornà alla vita che faceva prima, tornà al lavoro andà in giro fa spesa però arriva un certo punto che vedi crolla, allora se deve mette lunga, allora dico fa più piano, quello di prima… ora de più te passa meglio la giornata e vai più tranquilla però è, sarà un carattere non so com'è. Lei era abituata era un treno, non è, quindi adesso ce se trova male, se trova male anche lei"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

"la nostra relazione s'è rinforzata però dopo coi pensieri così ce scappa de fa le cagnare, perché ogni tanto scoppia sia lei che io quindi c'è delle cagnare però s'è rafforzato il legame"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"
"non parliamo mai della malattia"

"parliamo, prima all'inizio se ne parlava di più e cioè parlarne vuol dì sta attenti non fa le scale, i pesi li stacco io, poi per lei diventava come se veniva messa in disparte e allora ho cercato di tirarmi un po' indietro"

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"

"non è proprio informato su tutto"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

" sono preoccupata/o quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"per lei diventava come se veniva messa in disparte e allora ho cercato di tirarmi un po' indietro e dì va a fa spesa vuole andà a fa spesa, fa spesa ma giro con la macchina lì aspettà che esce con le borsette poi carico lei e la borsetta faccio come se fosse un incontro casuale non è che, invece parto per vede se è se è così"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"vivi nella paura anche se non si dovrebbe vive perché la vita è così però non è facile accettallo, non è facile accettallo anche perché se uno pensa che si lei c'ha avuto una brutta malattia, io dico tu pensa che c'hai avuto una brutta malattia e stai abbastanza bene, ci sta molto più giovani di te e sta molto peggio quindi te lamenti, ma fino a un certo punto infatti pare che se comincia un po' a tranquillizzà con questo discorso qui però sulla testa ti gira sempre quella ruota lì"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
" la vita è sempre la stessa"

"il lavoro rimane indietro perché prima di tutto quando lavori stai sempre con il pensiero, chiamo in continuazione come ti senti? stai bene? poi c'è le volte che non si sente tanto bene c'è da sta appresso alle bambine, c'è lei che si deve fa quei due giorni eh quindi rimane indietro il lavoro… più che altro no il carico cioè io andare a lavorare lasciare lei da sola qui, mi si sente male non c'ho nessuno che me avvisa o chiama qualcosa cioè stai col pensiero quello che me spiace è lasciarla sola perché anche io sto qui la vedo se capita qualcosa è più immediato se io sto al lavoro fuori me ne accorgo quando torno, più che altro quello è il problema"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"**gli altri non mi aiutano perché"**

"della famiglia non s'è visti mai nessuno, né da parte mia né da parte sua, il padre la madre il fratello è tutti assenti. Intervistatrice: *fin dall'inizio?... si anche un po' prima, anche prima"*

"sono preoccupato anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"le bambine ho fatto una cavolata immensa io a non dirgli quand'è successo quello che era successo perché so tornato alle 4 loro dormivano alle 8 l'ho prese l'ho portate a scuola e a scuola hanno saputo che, soprattutto la grande, che la mamma stava male stava per morire e io non gli avevo detto niente quindi la grande c'ha avuto un trauma e ancora non l'ha superato, c'ha una specie di ribellione contro la madre perché prima la vedeva fa tutte le faccende così e adesso la vede che se lunga prima non la vedevi mai lunga sulla poltrona o a riposasse quindi è stata traumatizzata dall'evento e la piccola non so se lo sa nasconde meglio o ne ha risentito un po' meno però se so legate tanto de più, tanto de più"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

"la madre di Carmela che se lamenta perché gli fa male un ginocchio e lei ha passato quello che ha passato e non gli ha mai domandato: come ti senti? che devi fa o quello che è, cioè loro la malattia di Carmela non la vedono, per lei Carmela sta bene perché andiamo giù facciamo pranzo ti fai un giro intorno casa e poi viene via, chiusa lì la storia per loro sta bene. Io gli dico siccome la macchina bella di carrozzeria è però c'ha il motore finito però il motore non si vede vedi solo la carrozzeria"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

"lei può guidare però guido io, guido io c'ho paura anche se c'è da andà in piazza con le bambine mi spetto io perché io non lo so se se sente male un giramento di testa qualsiasi cosa allora quando c'è da andà in qualche posto me spetto, è così"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"**per fortuna c'è**…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"noialtri 4 e basta semo, noialtri 4 e gli amici e gli amici quelli si ce conto e so che ci posso contare… c'erano prima e ci stanno adesso so che ci posso contare sulle amicizie, infatti me da molta più forza quando mi sento dire: qualsiasi bisogno c'hai me chiami qualsiasi ora e non c'è problema me da un po' de tranquillità perché so che posso contacce… c'ho avuto molto più sostegno dagli amici sia miei che di Carmela che dalle famiglie. Infatti i primi quindici giorni che lei è stata ricoverata là che l'hanno tenuta in coma io non me la sentivo di partì con la macchina andà là, quindici giorni c'ho avuto quindici amici che me portavano là stavo là e me riportavano a casa, c'ho avuto molto più sostegno da parte loro che dalla famiglia"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

"qualche volta quando si va in qualche discorso con gli amici… oppure qualcuno ti domanda come va se è tornata là a Ancona perché quando torna là gli dà un po' fastidio la terapia che fa…gli da mal di testa, vomito allora mi domanda è tornata sta bene così allora qualche volta parlo e un po' sfogo così"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"siamo andati su alla guardia medica e lì, stava lunga sulla lettiga e c'ha avuto l'infarto, fortunatamente c'è stato un bravissimo medico che ha saputo fa, non è andato nel panico e ha fatto quello che doveva fa e quindi…

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come la curano"

"poi dalla guardia medica l'hanno portata a Macerata, a Macerata c'è stato tutto un gran casino e cagnare che ho fatto coi medici perché la volevano portare a Tolentino, infatti non me riesco a raffigurà il medico che c'ho fatto cagnara e dall'emozione che c'ho fatto, mi ricordo d'aver urlato forte lì dentro il pronto soccorso e poi l'hanno portata ad Ancona, però non me raffiguro la persona che era, che c'ho fatto cagnara cioè portarla a Tolentino voleva dì gì a comprà la cassa non è che c'era da fa altro e poi siamo andati a Torrette"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"a Torrette ho trovato delle persone squisite, dall'UTIC i dottori tutti quanti delle persone, a tutte le infermiere che lavorano lì delle persone squisite… anche perché qualsiasi problema c'ho il riferimento è il dr… chiamo giorno notte sempre disponibile me fa andà la per i controlli sto, cioè, mi sento tranquillo sto tranquillo anzi quando fa i ricoveri me rilasso, so che sta là e è un buon ambiente quindi io me rilasso quando so che sta ad Ancona"

"quando mi parlano mi sento tranquillo"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"m'hanno spiegato tutto sia a me che a lei, ha detto tutto com'era la situazione dal primo giorno perché so tornato a casa alla notte alle 4 e al mattino alle 11 son ripartito per andar là…poi mi dicevano giorno per giorno com'era la situazione"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

"non è che vado a cercà altro, una volta me l'hanno proposto che poteva seguirla anche Macerata e no vado a Ancona, sto più tranquillo con Ancona"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

"faccio fa le ricette, basta, le impegnative, qualsiasi problema vado a Ancona

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

"siamo stati a Milano, siamo stati due volte a Milano e lei non, è stato parlato di trapianto, lei non lo accetta." **Intervistatrice:** gliel'hanno proposto a Milano questo?… "*si però lei non lo accetta però dai valori delle analisi che ha fatto e come è hanno deciso di andare avanti cosi perché neanche loro si spiegano tanto dalla malattia grave com'è e lei star cosi bene, non se lo spiega nemmeno loro quindi è così, anche a mettela in lista non sta nemmeno in lista perché è inutile metterla in lista se tu stai bene così. Allora a Milano, questo mi sembra l'hanno detto, al minimo peggioramento c'hanno detto venite su mettiamo in lista d'urgenza e vediamo com'è perché il problema suo è, anche se ha visto su a Milano dei trapiantati e stanno bene ricominciano una vita così, il problema più grosso suo penso è staccasse qualche mese dalle figlie, dalle figlie, il problema più grosso dovrebbe esse quello, anch'io l'ho forzata dico ti senti così fai il trapianto hai visto stai bene puoi ricomincià una vita tranquilla, sfrutta quest'occasione sfrutta, però lei dice che non lo vuole fa e penso sia per non staccasse dalla famiglia."*

Il pensiero del marito di Carmela
"il futuro lo penso cioè non lo penso tanto a lungo perché se m'è cambiata con un giorno così la vita non riesco a fa un programma a lungo perché io le auguro de campà n'altri 50 anni però de com'è la vita non c'ho sta certezza quindi non so cioè adesso vivo la giornata e cerco de fa sta il più bene possibile lei e le bambine e intanto è passato un giorno, domani ripartiamo, per il futuro non c'ho, non faccio progetti a lungo. Infatti anche le bambine me dice c'è la gita andiamo in gita con la scuola, dico sempre vediamo vediamo vediamo fino a che non arriva l'ultima settimana, dico si c'andiamo però non è che gli dico un mese prima si c'andiamo, anche diglie si e poi non ce se può andà è anche cioè gli direi una cavolata quindi non me sento de portalle in giro, allora dico vediamo vediamo anche se loro s'arrabbia, tu sempre vediamo però non me sento…"

- **Contatto telefonico conclusivo**

La signora Carmela riconosce subito l'intervistatrice e come durante l'intervista centra la conversazione sul racconto degli ultimi eventi legati alla sua famiglia (l'esame di licenza media della bambina e la Cresima, le gite al mare che le bimbe fanno con il centro estivo e i pomeriggi che trascorrono insieme nel parco del paese).
Lamenta il fatto di non poter andare al mare con le sue figlie e che gradirebbe molto trascorrere qualche ora in spiaggia, ma potendo accedervi soltanto nelle ore più fresche le risulta difficile organizzare gli spostamenti.
Rispetto alle sue condizioni di salute racconta che recentemente ha effettuato un ricovero per la somministrazione della terapia e che il prossimo è previsto per il 19 e 20 luglio in quanto ha deciso di posticiparlo di una settimana per festeggiare il suo compleanno che cadrà il 13 luglio.
Carmela è molto contenta del contatto telefonico ricevuto e spera che questa rimanga una consuetudine così da permetterle ogni tanto di "sfogarsi" con qualcuno.

Il Signor Cesare

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente CARDIO Cod. 11	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Cesare	M	78	coniugato	Licenza elementare	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	74	coniugata	Licenza elementare	Pensionata

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto

Il primo contatto avviene presso il reparto di Cardiologia dove il paziente effettua ricoveri periodici per somministrazione di terapia e controlli

Il paziente è in compagnia della moglie che gestisce principalmente la conversazione poiché il marito è molto anziano. La signora accetta serenamente l'invito all'intervista anticipando che vorrebbe far partecipare anche la loro figlia. Il paziente vive con la moglie. I due coniugi, essendo entrambi anziani, sono seguiti nella gestione del quotidiano dai figli, entrambi coniugati e con figli, che vivono poco lontano dalla loro abitazione.

Poiché rimarrà in reparto per alcuni giorni, si stabilisce che l'intervista verrà effettuata il venerdì della settimana successiva.

I coniugi pur mostrandosi collaborativi, non manifestano particolare interesse a proseguire la conversazione rimandando il racconto al giorno dell'intervista.

Contatto telefonico

Viene confermata la disponibilità all'intervista e deciso il giorno dell'incontro.

Incontro presso l'abitazione

Descrizione abitazione

Il signor Cesare vive alla periferia di un piccolo paese, in una piccola casa a pian terreno sita in un quartiere semi residenziale. Di fronte c'è un bar e poco distante una Chiesa. La casa ricorda le costruzioni anni '70, è piccola e arredata con mobili semplici e appartenenti più o meno allo stesso periodo. È composta da una sala/cucina e vi è una scale che porta al piano superiore, che non ci è stato mostrato. Il paziente vive con la moglie pensionata. Poco lontano da loro vivono i figli.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente

Veniamo accolte con una certa titubanza e diffidenza, ma una volta spiegato in che cosa consiste la nostra intervista, l'atmosfera subito si rasserena.

Io rimango, nella sala illuminata da grandi finestre dalle quali entra un sole caldo, con il signor Cesare seduto sulla sua poltrona con un coperta sulle ginocchia. Lui mi confida subito, che ama stare alla finestra "*….perchè si vedono tante persone che vanno al bar e poi tutti i giorni passa il signore che vende il pane col camioncino"*

Cesare, per la sua condizione generale di salute, fatica a narrare della sua malattia e resta per lo più legato al racconto dei pochi ricordi che ha del suo passato. Mi mostra con soddisfazione la sua poltrona, che è comoda e confortevole, le sue coperte appoggiate nelle poltrone e nei divani intorno alla stanza, la gabbietta del suo canarino posta in un angolo a terra. Quello è il suo mondo e dal suo sguardo si capisce che ciò lo rassicura.
Si percepisce, anche se non riesce ad esprimerlo a parole, che è soddisfatto della propria vita e tutt'ora beneficia di " piccole coccole" che gli regalano i suoi familiari (è molto goloso e chiede spesso, come poi confermerà la moglie, che gli venga comprata la pizza)

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare
All'intervista partecipano la moglie e la figlia, vengo accolta con molta formalità, infatti il clima è un po' distaccato. Faccio un po' di fatica nel parlare con loro, in questa famiglia noto una certa rigidità, sono loro che aspettano che sia io a porre le domande e la madre chiede sempre l'aiuto della figlia. Dal racconto dei familiari emerge che Cesare non è più autonomo. I figli non lo lasciamo mai solo, sono molto presenti nella sua vita, passano tutti i giorni a trovarlo e a controllare la situazione.
Non parlano volentieri del futuro preferiscono non toccare questo argomento probabilmente troppo doloroso. Non hanno mai raccontato la verità al signor Cesare, hanno sempre preferito nascondergli le sue condizioni di salute. Sono loro a prendere per lui tutte le decisioni rispetto alla malattia, raccontano anche di aver preso decisioni importanti a sua insaputa e sono contenti di ciò, specialmente la figlia, perché per lei il padre meno ne sa meglio è.
Durante l'intervista la moglie tiene a precisare che non bisogna parlare con lui di morte e anche lei non appena provo a trattare questo argomento mi fa capire che non ci vuole pensare.

Conclusione dell'incontro
Conclusa l'intervista ci riuniamo nella stanza dove è seduto Cesare, scambiamo alcune parole, ci ringraziano per l'occasione data loro e poi ci salutiamo.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

   "non è cambiata"
   "niente è più come prima"

   "Io prima portavo la macchina, io facevo tutto, tutto…adesso non posso fa più niente."

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

   "prima facevo una bella vita
   "ho sempre sofferto per…."

   "ho fatto una bella vita, io stavo bene. Faticavo in una Azienda, la mandavo avanti io…la mia padrona stava in Inghilterra…prima c'avevo la moto, poi la macchina. io c'avevo la stalla, c'avevo tutto"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"adesso non posso fa più niente Basta a che serve? Io devo sta con le medicine sempre, sempre la prima cosa è quella lì"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- **rifiuto"**
accettazione e controllo"

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"paura di perdere l'autosufficienza"
"paura non espressa"

"pensieri sul morire"
"pensieri non espressi"

"adesso devo pià le medicine sempre e non devo mancare non è che posso fa meno, se io fo' a meno non me sbaglio…devo sta preciso se no…le medicine attenzione quelle le devo prendere altrimenti vai male non c'è niente da fa'. Non te deve manca le medicine…dopo c'è il rischio"

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

"possibilità/capacità di comunicare"
"impossibilità/incapacità"

8) ricerca della dimensione spirituale.

"presente"
"assente"

"Io so de Chiesa però adesso non posso andà alla Messa, come vado alla Messa? Non ce posso andà, se no ci andavo, però adesso do' vo'?"

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari;

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

3) dimensione del dipendere;

“sento che per gli altri sono un peso”
“non sento di essere un peso”

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

“partecipa”
“non partecipa”

“io c’ho mi moglie fa tutto lia, gli do fiducia, perché lia è brava…io sto così che devo fa, io non posso fa più niente… i soldi li tieni te, gli dico, io che ce fo…a me me dai le medicine e basta”

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

“mi sento solo”
“sento gli altri vicini”

“la domenica si invita tutti a cena, che devono fare…loro lavorano tutti…io c’ho mi fiolo, mi fiola e il genero tutti che viene qui”

6) dimensione relativa al clima familiare;

“ansiogeno”
“rassicurante”

7) dimensione della comunicazione intorno all’andamento della malattia;

“non ne parlo volentieri”
“ne parlo volentieri”

8) dimensione relativa al tema della morte

“non ne parliamo mai”
“ne parliamo”

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

“mi vergogno in mezzo agli altri”
“appena posso cerco di uscire”

“io non posso andà in un negozio, andà a fa spesa, se andarò andarò qui fori 5 o 6 metri de più no”

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro,

“sentimenti di estraneità presenti”
“assenti”

“prima andavo in Ancona adesso non vado in “velle”, c’avevo il commercio ora non so’ più all’altezza, sono in pensione, basta, non me frega più…io ndo’ vo’, se non sei in commercio non sei più niente.”

3) dimensioni della qualità delle relazioni

“vicinanza con alcune persone in particolare”
“**nessuna vicinanza particolare”**

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa;

“vulnerabilità presente”
“assente”

“io non posso camminà tanto, io fuori non ci vado adesso è freddo io devo sta al caldo”

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna,

“presenza di interessi”
“**assenza di interessi**”

“a me non mi interessa più niente, io sto a sede qui vicino al finestra e…guardo la televisione (guarda anche la strada dalla finestra e verso il bar di fronte)”

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

“non ne parlo con nessuno”
“ne parlo sempre”

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

“quando inizio a sentire che… allora ho paura”
“ ho capito che quando…”

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"**non sento dolori particolari**"

"io adesso sto bene, dormo bene, ma devo prende le medicine sempre, sempre…quelle non deve manca"

3) dimensione della gestione della malattia

"faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mia…"

"io sono preciso fo tutto quello che me dicono, le medicine me lo ricorda mia moglie è brava, è brava. A me me dai le medicine io le prendo, ma attenzione se finisce bisogna andà prima che se finisce, mi moglie deve andà prima, perché se piove magari non ce poi andà è finita"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"finalmente mi hanno saputo curare"
"non riesco a fidarmi di nessuno"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"**quando parliamo mi sento molto tranquillo"**
"non riesco mai a capire"

"io parlo con la dottoressa mia, io faccio quello che dice il dottore… se non lo fai non sei intelligente… io so uno preciso io"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"**il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"**
"dal MMG vado per le ricette"

"quando stai male se è urgente vengo subito, me dice la dottoressa mia, se no vengo la sera. Una volta al mese mi viene a trovare"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il pensiero di Cesare
Il racconto è ripetitivo e gira su quattro argomenti: la necessità delle medicine, la distanza dal mondo, la nostalgia del lavoro passato e l'affidamento completo alla moglie.

"Io prima c'avevo la moto e poi la macchina, adesso non porto più niente, perché la gente non è che è precisa. Io non voglio più guidalla la macchina, ce monto in quella de mi fiola, mi fiolo, mi genero, ma io non la porto vanno tutti forte e dopo senti s'è fatto male è morto…ma te devi anda' piano quando stai sulla macchina, devi anda' piano e dopo c'è gli incidenti. Io mica ho mai sbattuto mai ero preciso, mica poi fa come te pare sulla macchina, come te pare lo fai a casa tua, non c'è più rispetto"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

all'intervista partecipa la figlia

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"(moglie) *all'inizio stava meglio, era meno malato adesso s'è aggravato, dal 2004. Ha fatto due interventi, non riesce più a stare da per lui c'è da gestirlo da fargli tutto levato da mangiare, che fa da solo. C'è da prepararglі tutto da portarlo al bagno, da lavarlo…c'è da fare tutte queste cose…non è uno che si gestisce da solo non riesce neanche a tirarsi su da quella poltrona, lui non gliela fa se non lo aiuta nessuno…sulla seggiola ce lo devi portare…è tutta una cosa insieme"*

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

"(moglie) *io ho avuto mia madre che è stata male, mio padre, ma non erano con me, c'erano i fratelli io andavo a trovarli. Ho avuto mia sorella, ma è durata poco due o tre mesi, ma c'era mia madre"*

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

“quando lo aiuto…mi sento”
“non mi crea nessun problema quando lo aiuto”

“faccio fatica…un po’ di tensione c’è a stargli dietro, c’è il pericolo che cade, bisogna stare attenti, si è già rotto l’anca. Siamo stati anche al S. Stefano (2009), ha fatto l’impianto e poi è stato in riabilitazione due mesi d’ospedale…Ci vuole l’assistenza uno dietro a lui, anche se non gli fai niente basta che ti vede, che gli fai presenza…un pochino pesa”

“non credevo mai di essere capace”
“non mi sento mai tranquilla”

“(figlia) *dopo ha avuto sto femore, che non ci voleva, si è fermato, anche per il cuore e adesso c’è questo scompenso cardiaco che comincia a limitarlo. Si è rallentato nei movimenti, dorme, non so se sta male o se si è lasciato andare.* (moglie) *non è che puoi più lasciarlo”*

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

“ho dovuto lasciare il lavoro”
“per fortuna non lavoravo”

“noi prima eravamo mezzadri, contadini in campana, avevamo il terreno. Dopo lui nel ’94 ha avuto un infarto e ha lasciato tutto, non riusciva nemmeno più a fare i gradini…Mi ricordo che il dottore, eravamo a Morro d’Alba, per fare le scale gli ha dovuto mettere un mattone sul gradino, perché era troppo alto. Era uno stress grande per lui, per il cuore. Dopo noi lassù abbiamo lasciato tutto e siamo venuti qui…(figlia)…Abbiamo lasciato un po’ tutto in fretta quella volta. Avevamo 25 mucche e 25 ettari di terreno non è facile in un anno e mezzo chiudere tutto, lui non poteva lavorare e se tenevamo il terreno lui lavorava e assolutamente lui non poteva lavorare…per la fretta vendi anche a poco , magari con il tempo potresti aver preso di più oppure la potevi pensà anche diversa…forse abbiamo sbagliato”

“non riesco a fare più niente come prima”
“riesco ancora a fare”

“qualche volta sento che posso crollare”
“non mi perdo mai d’animo”

“(moglie) *no, non ci penso che c’è un carico pesante*...(figlia) *no però ogni tanto io chiamo, perché senno facciamo come nel 200, rivolgendosi alla madre, dopo ne abbiamo due in Ospedale no uno…*(moglie) *per fortuna ci sono loro…loro.* (moglie) *loro lavorano, quell’altro figlio pure lavora, hanno i figli, vanno a scuola. È stato pesante, avanti indietro (parla del periodo del ricovero presso un centro di riabilitazione). Vai laggiù ci stai due o tre giorni, dopo ci ritorni a casa, ma alla fine è pesante, non vedi l’ora di venir via. Mi ero stressata un pochino, mi era venuto mal di testa, un po’ di cose…”.*

“spesso ricorro all’aiuto di…”
“faccio tutto da sola/o”

"(moglie) *alla mattina c'è lei che ogni tanto viene su, tutte le mattine, abitiamo vicino*…(figlia) *Io abito qui vicino, io tutti i giorni passo, alla mattina e poi dopo vado a prendere la spesa, poi oggi devo andare prendere le analisi, c'è stata la visita domiciliare martedì. Le varie visite e appuntamenti e tutto quanto, guardo com'è la situazione, poi magari ci ritorno nel pomeriggio, dopo cena…Su e giù, non lavoro adesso e dopo viene anche mio fratello che li controlla: no, no sono controllati*…(moglie) *ieri pure c'era mio figlio erano le 14.15 è stato qui fino alle 15.30, loro passano tutti i giorni uno e l'altro, se non è uno è quell'altro"*

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"(moglie) lui alla morte non ci pensa, ma non bisogna dirglielo, non, non ci pensa, però non bisogna accennarle tanto ste cose…lui dice "io me curo, non c'ho niente, io sto bene"…(figlia) se c'è da togliere il liquido lui dice "si, si lo tolgo" capito, se gli dici che se non lo toglie il liquido non c'è speranza, è proprio brutto dirgli così e poi non è vero che non c'è speranza, può darsi…(moglie) no quella (la morte) viene in tempo! Poi ci pensiamo, quando arriva, arriva ancora c'è tempo per morire…non bisogna parlà de ste cose"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"da quel momento in poi non è stato più lo stesso/a"
"per me non è cambiato/a"

"(moglie) *tanto che facevi (parla del momento in cui hanno lasciato il lavoro) rischi? o fai il terreno o vai dall'altra parte se lavori troppo, dopo allora siamo venuti qui e lui non ha fatto più niente, ha fatto la vita tranquilla…fino al 2004 che ha fatto l'intervento al colon*…(figlia) *e lì c'è voluto tanto a riprendersi, ha fatto sei ore di intervento, un cardiopatico così, che non si voleva operare, ma era questione che o si operava o sarebbe morto di quell'altra cosa*…(moglie) *troppe ne ha fatte*…(figlia) *dopo è andato in depressione e piano, piano siamo riusciti ed è tornato in forma c'è voluto un anno"*

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

"(figlia) *lui è un paziente che non si lamenta…è un paziente bravo, calmo. Anche se sta male dice che non sta male, quello è importante. Lui sopporta anche il dolore, lui dice non gli fa male anche se gli fa male* (moglie)…*no, lui non si lamenta, è un paziente che non si lamenta, si fa fare tutto*…(figlia) *qualche volta ha un po' paura*…(moglie) *è perché ne ha fatte tante adesso sinceramente ha un po' paura, prima non aveva mai paura…ultimamente siamo andati giù e non voleva entrare in Ospedale, non c'era modo di farlo entrare"*

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"
"non parliamo mai della malattia"

"(moglie) *è un argomento che non tocchiamo, non glielo raccontiamo* (si riferisce a quello che dicono i medici)... *"*(figlia) *un po' sa un po' non sa"*

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"
"**non è proprio informato su tutto"**

"(figlia) *un po' sa un po' non sa, dell'intervento del 2004 sa che l'ha fatto, ma non sa perché l'ha fatto, non potevi dirgli: "se ti operi bene, se non ti operi muori"…* (moglie) *non glielo abbiamo detto…(figlia) me lo avevano detto a me di dirglielo, Io ho scelto di no. Siccome lui era in facoltà di intendere e di volere, mi hanno detto " io glielo direi", io ho detto "no" conoscendo il paziente, secondo me, io ancora sono convinta di aver fatto bene anche perché secondo me lui meno ne sa…* (moglie) *se butta giù di più se le sa le cose…"*

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

"(figlia) *Io mi ricordo che l'avevamo portato a fare le trasfusioni di ferro, con la* macchina (la madre non guida e ci sono la figlia o il figlio per gli spostamenti)*,e stava meglio gli ci voleva un po' ma stava meglio, adesso sarebbe uno stress…* (moglie) *adesso è uno stress, andare fino all'ospedale fino a casa è uno stress…* (figlia) *poi arriviamo giù, è una passeggiata, ma in macchina non si piega, fa difficoltà ad uscire e se entra non ce la faccio a tirarlo fuori…* (moglie) *è uno stress, se sta giù anche tre giorni, ci vuole un giorno a riprendersi"*

"sono preoccupata/o quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"(moglie) *ci parli e gli dici "Co' fai dormi?..." Lui ti dice "no, no!" …(figlia) se tu glielo chiedi lui dice che ti vede poi a volte ti dice "te chi sei?" si vede che ultimamente si è rilasciato, si è proprio abbandonato…Non ha voglia, no di combattere…di reagire non so, io non so se non ce la fa o non gli importa o non….non lo so questo, se non vuole lui, non cammina più per niente, non vuole nemmeno più camminare, prima camminava"*

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"ci vuole l'assistenza uno dietro a lui, anche se non gli fai niente basta che ti vede, che gli fai presenza…un pochino pesa"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"
"la vita è sempre la stessa"

"(moglie) *sto a casa con lui, vado a far spesa al massimo un'ora, gli dico "stai bono…"* (figlia) *no, ma ci sto io,* (moglie) *si magari viene lei*….(figlia) *più di cinque minuti non si può lasciare. Sì, può capitare che qualche volta uno porta via la spazzatura, però da solo non ci sta mai*…(moglie) *se lo lascio qui io sono di sopra a far le pulizie, a fare i letti, ma lo lascio qui, poi torno giù, queste scale le farò 100 volte al giorno mi fa bene a me*…(figlia) *no da solo non ci sta mai…."*

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"gli altri non mi aiutano perché"

"anche l'altro figlio che adesso è al lavoro passa ogni giorno anche lui"

"sono preoccupato anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"(moglie)*...Non ha voglia più di far niente…Sta sempre seduto lì….Si alza su da lì, va al tavolo, mangia…oppure la sera va là con la poltrona… si tira su…fa due passi lì sul corridoio, due passetti*

poco eh!...gli ci vuole a farli. Non esce…(figlia) *l'anno scorso provava ad uscire con la carrozzina, ma non ce la fa più…"*

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta/o"

" io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"(figlia) *io non so se non ce la fa o non gli importa, non lo so questo. Se non vuole lui .non cammina più per niente non vuole nemmeno più camminare, prima camminava…*(moglie) *non ha voglia più di far niente. Sta sempre seduto lì. Si alza su da lì, va al tavolo, mangia, oppure la sera va là con la poltrona, si tira su, fa due passi lì sul corridoio, due passetti poco eh!...e gli ci vuole a farli!!"*

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"qui non abbiamo amici a Morro d'Alba avevamo gli amici, qui lui non conosce nessuno, nessuno"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

"(figlia) *sinceramente io l'avrei tenuto dentro di più, sinceramente i dottori dicono così per mancanza di posti…l' hanno dimesso la vigilia di Natale del 2004 con 98 punti, di cui la metà s'erano un po'*

infettati…io non lo volevo portare a casa, dopo però o per una questione di posti o una questioni di medici o perché la gente è questa non è che è un disagio per noi familiari è che noi non sappiamo dove mettere le mani e anche la vigilia di Natale non è facile organizzarsi…Secondo me quando li mandano fuori è una questione di posti per il 99% o perché non c'è niente da fargli…senno sono abbastanza disponibili quando c'è da chiedere qualcosa, magari c'è da aspettare qualche giorno…"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"(moglie) *per i dottori non è che mi posso lamentare…mi ci trovo bene, pure quando ha fatto l'intervento mi sono trovata molto bene con il dottore, il chirurgo quando ha fatto l'intervento nel 2004 e anche quando ha messo il pacemaker nel 2009 ci siamo trovati benissimo. Sinceramente i dottori sono tutti uguali*…(moglie) *quella che gli ha fatto la medicazione, quelle sono state brave, quelle ragazze,* (figlia) *sempre con una richiesta, una burocrazia lunga*...(moglie) *no però quella volta ci sono venute subito a fare la medicazione*…(figlia) *si quella volta si*

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

Il pensiero della moglie e della figlia di Cesare
"no, lui non si lamenta è un paziente che non si lamenta, si fa fare tutto. Quando ha fatto l'intervento dopo la medicazione l'ha fatta da sveglio, senza niente, una medicazione proprio. Era piena di pus la ferita… la medicazione da sveglio e lui non si è lamentato. Qualche volta adesso ha un po' paura, è perché ne ha fatte tante adesso sinceramente ha un po' paura, non vuole rientrare in Ospedale. Ultimamente siamo andati giù e non c'era modo di farlo entrare. I dottori dicono: "noi non possiamo forzare". Lui si attaccava alle porte e non entrava, non entrava "sa noi non possiamo tirarlo per le braccia". Ne ha fatte tante, ne ha passate tante e si è impaurito un pochino, ma dopo gliela'abbiamo fatta e adesso va giù tranquillo era la prima volta, un

po' de paura la mette a tutti. Adesso è uno stress andare fino dall'Ospedale fino a casa è uno stress e se sta giù anche tre giorni ci vuole un giorno a riprendersi"

- **Contatto telefonico conclusivo**

Risponde la moglie: riconosce l'intervistatrice ed è stupita di questo contatto telefonico che apprezza particolarmente. Racconta con piacere le condizioni di salute del marito: una volta al mese il signor Cesare si ricovera per un ciclo terapeutico di 2/3 giorni e le sue condizioni sono stabili.

Il Signor Claudio

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente CARDIO Cod. 40	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Claudio	M	63	coniugato	Licenza media	Pensionato
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	57	coniugata	Licenza media	Disoccupata

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto
Il primo contatto avviene nel reparto di cardiologia dove il paziente effettua ricoveri periodici della durata di una settimana circa per somministrazione di terapia e controlli
Il paziente è in compagnia della moglie che lo sostituisce quasi completamente nella descrizione delle sue condizioni di salute. Parla di uno stato di salute abbastanza compromesso che lo costringe a terapie continue e ad una vita molto controllata. Il paziente annuisce ma sembra in parte dispiaciuto per lo stato apprensivo manifestato dalla moglie. La moglie del paziente appare come una donna energica che si prende cura del marito seguendolo nei ricoveri e dai suoi racconti mostra di conoscere bene la diagnosi e le terapie che questo deve assumere.
I coniugi vivono in un paese a pochi km da Civitanova Marche e la moglie affronta tutti i giorni il viaggio in macchina da sola per stare accanto al marito ricoverato.
Si stabilisce di risentirci per l'intervista e a tal fine la signora fornisce sia il numero telefonico dell'abitazione sia del suo cellulare e chiede che le venga lasciato quello dell'intervistatrice qualora insorgessero impedimenti.
La coppia appare molto affiatata ma è principalmente la moglie a mostrare senza riserve manifestazioni di affetto e dolcezza. È seduta sul letto del marito e gli accarezza la mano sorridendogli continuamente.

Contatto telefonico
La signora chiama l'intervistatrice per comunicare che il marito è ancora ricoverato e pertanto non disponibile all'intervista in quella settimana. Rassicurata del fatto che l'intervista può avvenire successivamente viene concordata una nuova data.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione
Il signor Claudio vive ad un chilometro circa dalla città in una via parallela alla statale. Il quartiere è tranquillo e silenzioso seppur vicino ad una strada trafficata.
L'appartamento del signor Claudio è al secondo piano di una villetta ed entrando si notano mobili di buona qualità ed una particolare attenzione per l'ordine e la pulizia.
Vive con la moglie, il loro unico figlio, sposato e con un bambino, vive in una casa poco lontano dalla loro abitazione.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente
Veniamo accolte calorosamente dalla moglie che ha gestito sino ad ora tutti i contatti telefonici e che ci saluta subito dandoci del "tu". Ci chiede se desideriamo bere qualcosa ma Claudio suggerisce di svolgere prima le interviste e di riservarci successivamente un momento per "rilassarci".
Lo seguo nel salotto, mentre la mia collega e la signora si accomodano in cucina.

Il signor Claudio si commuove sin dall'inizio del racconto. Parla con molta precisione del decorso della sua malattia e si sofferma spesso sulla ricaduta che questa ha avuto sulle sue abitudini e sulle sue relazioni.
Teme che vengano compromesse le sue capacità di stare accanto al suo nipotino che mi mostra nelle immagini che scorrono in una cornice LCD dove si susseguono foto di vacanze e di gare sportive alle quali il bimbo partecipa.
Parla molto di suo figlio che si è sposato presto e che, contrariamente al suo volere dettato inizialmente dal timore di insuccesso, ha voluto perseguire la strada di un'attività privata.
Il figlio infatti si è messo in proprio e lavora come elettricista, mentre sua moglie è impiegata in un azienda del calzaturiero.
Si percepisce che Claudio è contento della situazione familiare che lo circonda e che, anche in passato, ha sempre considerato le relazioni, familiari e di amicizia, importanti per il proprio benessere.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare
La moglie di Carlo fin da subito si presenta molto accogliente e desiderosa di raccontare la loro storia. Descrive con molta attenzione tutti gli episodi della malattia del marito e scrupolosamente ne condivide con me tutte le fasi.
La signora si racconta come una moglie molto presente, pronta a farsi carico di tutto e di tutti. Si sente un po' la "salvatrice", presenta una forte autostima. Sembra che nulla la destabilizzi, niente sembra fermarla e sembra essere molto sicura di sé.
È fiera del figlio che è molto presente nella loro vita, aiutandoli nella gestione del quotidiano e inoltre riferisce che il marito non sempre riesce ad accettare la malattia.
Ritiene che la figura della psicologa, che era stata contattata per supportarlo nella prima farse della malattia, non lo abbia agevolato nell'accettazione della sua condizione e il percorso terapeutico è stato interrotto.
Riferisce infine che cerca in tutti i modi di "proteggere" il marito concentrandosi su di lui.

Conclusione dell'incontro
Terminata l'intervista ci avviciniamo alla cucina dove la signora ci accoglie con entusiasmo confidandoci che si stava lasciando andare a "*tanti, troppi racconti…che fosse per lei non se la finirebbe più…*"
A questo punto vuole assolutamente offrirci un aperitivo e aprendo la credenza, estrae patatine, noccioline, bitter… e versa da bere a tutti e quattro.
Claudio si accomoda in una poltrona e, mentre la moglie continua a raccontarci dei suoi impegni (la pulizia della casa, la custodia del nipotino che va da loro tutti i giorni per pranzo perché il figlio e la nuora lavorano…., le file interminabili per le ricette e le impegnative mediche, ecc…), ci guarda sorridendo e ci sussurra che sua moglie " *è una macchina*…"
Lei in realtà si lascia andare fino al punto di confessare che teme che prima o poi crollerà e a questo punto Claudio interviene rassicurandola che potrebbero avvalersi di una collaboratrice domestica.
Ma lei ribatte che i soldi non bastano, questo argomento infastidisce Claudio, che attualmente è costretto a vivere con la sola pensione ed è in affanno economico.
Prima di andarcene Claudio ci mostra il suo "*spazio di riflessione e serenità*" che è una stanza allestita con una bella scrivania (con computer, stampante, collegamento internet, ecc…) e una cyclette, sulla quale ci confida non sale poi così spesso… Infine entrambi ci salutano con affetto.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"*e il 30 dicembre sono tornato a casa (dopo 55 giorni di ricovero) con la speranza, come dicevo, che la cosa fosse stata un po' più rapida, non come ripresa della vita normale, perché è impossibile che io riprenda la vita normale, quella che facevo prima, perché con il cuore che mi rimane non riesco neanche a fa le scale… riesco quando sono proprio in forma a fa una rampata di scale oppure riesco a fare una passeggiata se faccio 100m me fermo e me metto seduto…"*

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…."

"Ultimamente andavo ad aiutare mio figlio che fa l'elettricista ed era una cosa che mi piaceva molto e questa mi manca moltissimo, perché era una soddisfazione per me lavorare insieme a mio figlio e vedere che l'attività sua funzionava, ero talmente contento che questa è una cosa che più mi manca molto"

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"Io mi sono sempre definito no un tipo molle però non con la grinta, però, perché non c'avevo bisogno, quando c'avevo bisogno della grinta l'ho tirata fuori anche a 63 anni…e a voglia se la tiri fuori e quanta ne tiri fuori"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

"rabbia- rifiuto"
"accettazione e controllo"

"*cerco di viverla alla meglio sta cosa questa, però non sempre è possibile, perché se uno stesse stabile allora è un discorso invece se ogni tanto sopravviene qualcosa, sai quello che è sai come se cura però è sempre una rottura diciamo, una cosa abbastanza pesante"*

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

"paura di perdere l'autosufficienza"
"paura non espressa"

"pensieri sul morire"

"pensieri non espressi"

"c'ho un nipote de 9 anni che adesso fa la Comunione io vorrei tanto starci, speriamo che qualcuno mi aiuti, anche no a sta bene bene, però a partecipare (piange)… tutto lì! speriamo"

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

"possibilità/capacità di comunicare"
"impossibilità/incapacità"

"io sono un tipo che voglio sapere le cose. Quando ero in grado de recepì quello che mi dicevano, io mi sono fatto levare il casco dagli infermieri per 10 minuti per parlare con i dottori…mettete a sedè adesso me spieghi dalla A alla Z quello che m'è successo, quello che me aspetta dopo, quello che posso migliora: (il medico gli risponde) guarda Claudio la situazione è grave, ma è molto semplice da spiegare…"

8) ricerca della dimensione spirituale.

"presente"
"assente"

"io credo e credo molto de più, perché dopo che me so svegliato (dal coma intende), perché qualcosa ce deve esse, non so se è stata una fantasia, ma ho visto… adesso quello che sia non lo so e sinceramente credo molto di più, perché per salvarmi da queste condizioni qualcosa ci deve essere… lo dice anche il dottore: noi abbiamo fatto il nostro dovere con le medicine, ma si era arrivati ad un punto che con le medicine non si era fatto niente, perché al terzo giorno eri morto eri… però quella cosa che ti ha risvegliato che po' esse stata? Mentre chiamavamo a casa (per annunciare la morte) c'è stato un piccolo bip, sempre più continuo, lento ma continuo"

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all'interno delle relazioni familiari

"**nulla è più come prima"**
"non è cambiato nulla in casa"

"dopo nell'insieme (parla del ritorno a casa dopo il primo ricovero) io non riuscivo più a tiramme su perché c'avevo lei in quella maniera… addirittura tante volte semo litigato, ma non per litigà, era il momento meno opportuno per litigà, noi non semo mai litigato, raramente, non semo mai iti a dormì arrabbiati, però lu periodo quello c'erano delle liti paurose, ma sulle stupidaggini, perché lei non stava bene e io non stavo bene e ci sono stati dei giorni che lei me li passava sempre a piagne, sempre a piagne…poi piano, piano, piano piano sembra che la cosa sia passata anche per me…"

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

"sono preoccupato per"
"non sono preoccupato"

"Mia moglie è instancabile proprio, anche in questi giorni che non ero al 100%, per lei è tutto superabile; dopo magari crolla, dopo de febbraio che io so stato dimesso, da lì è iniziata a subentrà un po' de depressione un po' de rilassamento… è inevitabile quando te in due mesi fai 50 giorni d' Ospedale e te la vedi 100 volte lì sia mattina che sera… lei non è mancata mai né a pranzo né a cena, alla fine l'organismo non ce la fa anche se è un treno, tutto c'ha un limite"

3) dimensione del dipendere

"sento che per gli altri sono un peso"
"non sento di essere un peso"

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

"partecipa"
"non partecipa"

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

"mi sento solo"
"sento gli altri vicini"

"adesso cerco di essere un po' sereno, ma senza mia moglie io non andrei avanti assolutamente, perché c'ho una donna vicino che io non saprei come definirla è come un treno, se sbatte contro un treno mi sa che è il treno che se ferma, perché lei quando decide una cosa va avanti, bene o male deve arrivà a quell'obiettivo deve arrivà. Io seguendo lei piano piano, piano piano e se adesso io sono arrivato così perché ho seguito lei punto per punto anche quando me chiacchierava, per la verità me ha chiacchierato diverse volte …tante volte io me mettevo qui nel divano a guardà la televisione, passavo quelle mezze giornate proprio senza fa niente, allora lei assolutamente no non voleva: -via se va fuori, te vesti, pii una boccata d'aria, se fa un giro con la macchina e vieni a fa spesa insieme a me anche se non ce la fai te fermi, ma non devi sta qui a pensà e a rimuginà quello che c'hai ormai tu ci devi convive con sta cosa questa ce devi convive al meglio"

6) dimensione relativa al clima familiare;

"ansiogeno"
"**rassicurante"**

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

"dopo piano piano…(parla di un altro ricovero e della morte della sorella) facendo dei patti io e lei, parlando e ragionando… -ste cose cerchemo de non pensalle sempre-…piano piano, piano piano ce siamo riusciti e adesso semo una persona unica, quella che eravamo prima de sta male"

8) dimensione relativa al tema della morte

"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"mi vergogno in mezzo agli altri"
"appena posso cerco di uscire"

"poi io quando è possibile esco vado al cinema… cerco di viverla una vita abbastanza regolare, ecco una volta guardi la TV alla domenica, io sono appassionato dello sport, poi con mia moglie se esce e sa va prende un pezzo de pizza, se va abbastanza sereni"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro, sentimenti di estraneità

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"sentimenti di distanza"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa

"vulnerabilità presente"
"assente"

"*io quest'anno sono stato tre volte sole (parla del suo posto al mare) perché tra il caldo che non ce la facevo de stacce e poi la confusione me da fastidio… tanta confusione, io invece al pomeriggio andavo a riposare e andavo lì verso le cinque mi mettevo lì sulla sdraia facevo un sonnellino ristoratore diciamo e stavo più tranquillo sinceramente mentre al mattino quando ci sono i bambini e la confusione non me ne andava sinceramente"*

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

"io c'ho diversi amici che me viene a cena qui casa, c'ho degli amici a Civitanova che non vedevo più: uno che c'ha un negozio di computer, uno che è appassionato di computer ci troviamo al negozio oppure qui a casa nostra abbastanza spesso… stiamo insieme con le famiglie e con i figli…per quanto riguarda quello stiamo molto sereni"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"**ne parlo"**

"*con gli amici si ce parlo, però loro me dice: contentete de come stai, contentete de come stai, ho capito che me devo accontetà de come sto , però se uno me dicesse: "Claudio si c'hai ragiò sei stato sfortunato…" io starei più contento, perché quando uno se lamenta te dicono: "pensa se non ce stavi più", ho capito ma siccome ancora ce sto dimme: guarda Claudio sei stato scarognato t' è venuto un treno addosso, quello che cavolo sia, che ti ha ridotto in queste condizioni, almeno me parli realmente di quello che è successo"*

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"**quando inizio a sentire che… allora ho paura**"
"ho capito che quando…"

" magari un giorno urini di meno e inizi a preoccuparti è diventata una specie di psicosi. Se un giorno ne fai due invece di tre… Perché? Invece dovresti renderti conto che hai bevuto qualcosina in meno… che te voi toglie? Ma era talmente un'idea fissa quella de eliminà i liquidi che tante volte me disidrato pure, me asciugo talmente troppo…"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

"*Io stamattina sto bene, non c'ho dolori, tranne questa tosse che mi da fastidio; quando non c'ho problemi di respirazione che anche con l'ossigeno non riuscivo a dormì per via della tosse, poi i disturbi di stomaco e poi il catarro che ti viene fuori, io sto bene, nel senso che mi accontento di quello che ciò, però quando puntualmente una volta ogni 15 giorni capita sempre qualcosa…non c'è stato un mese che non è successo qualcosa"*

3) dimensione della gestione della malattia

"**faccio tutto quello che mi dicono i medici**"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"durante i 50 giorni di ospedale non ho mai smesso di lottare dicevo me dovete fa questo? fatemelo questo tranquillamente, me dovete mette il casco? mettetemelo tranquillamente, mi dovete mette il peacemaker? mettetelo, se serve non mi importa un accidente. Per me non è che potevo sta a discutere, non ti fanno discutere niente tanto decidono tutto loro quello che c'è bisogno"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mia…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
" ho dovuto cambiare ospedale o medico"

"*sei arrivato qua ad Ancona e sei stato fortunato che hai trovato un dottore che ha avuto l'immediatezza de eseguì quell'intervento che si poteva eseguì solo in quella maniera, se trovavi un altro dottore che esitava… tu eri morto, è stato così deciso di passare da quella parte del cuore e piano piano c'è riuscito"*

"finalmente mi hanno saputo curare"
"non riesco a fidarmi di nessuno"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"*io ho un rapporto con i medici straordinario, stupendo a partì da… che quando ho finito gli anni mi ha abbracciato… tutti ad abbracciarmi perché per loro è un caso particolare lu mio, non è un caso che succede tutti li giorni"*

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

"lui è sempre in grado di darti una risposta, di darti una soluzione e di non crearti mai un problema per lui quello che succede non è mai un problema se risolve tutto, non te trasmette ansia non te dice: ma sa… forse… che po' esse e che non po' esse no lui dice: è questo e al 99% c'ha beccato sempre c'ha indovinato. Io come posso non fidamme de questa persona; sta a casa e te risponde, se sta in vacanza e te risponde, se lavora dopo un po' ti richiama"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

"in due anni e mezzo non l'ho vista mai la dottoressa, io ce vado solo per segna le impegnative e basta altro no, non glie chiedo più niente, assolutamente non mi importa, io quando devo chiede qualcosa lo chiedo a (dice il nome del cardiologo) finita lì, è talmente disponibile lui che mia moglie c'ha fatto un patto…"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso secondo Claudio
"Io quello che non accetto che uno me compatisce, ecco che me dice sì… pensa a quello che era pensa là… non mi va di pensare a quello che era, perché io devo pensà a quello che è adesso, se non c'ero più ero morto un anno e mezzo due fa la cosa era finita, chiusa, se era rassegnata pure moglieta, nel senso che era passato un po' di tempo, rassegnata sarà difficile, però è così se uno c'ha una donna come lei che dice: "basta hai rotto!" allora sai come la pensa… se invece dico a Gabriele (un amico) non ce la faccio più ad andà avanti e lui mi dice:" pensa se non c'eri più", ma come faccio a pensà se non c'ero più, non c'ero più e basta era finita"

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"lui è rimasto da solo (parla del momento in cui lei si è ricoverata e il figlio stava male) e per me è cominciato il calvario perché io ogni mezz'ora lo chiamavo per le pasticche come stai? cominciavo dalla mattina alle 7 fino la sera, no alle 9 lo chiamavo perché prima dormiva un pochettino, 8.30-9.00, fino la sera a mezzanotte però ti puoi immaginare io come so stata capito? perché sapevo che lui era da solo. Poi anche poco lui non può fare niente, tra l'altro neanche mettesse i calzini, anche fosse il semplice piattino di minestra …è rimasto da solo una settimana, l'ha vissuta male lui l'ho vissuta male io"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

"prima sono stata parecchio male io, tantissimi anni fa, io mi sono ammalata tre mesi dopo sposata praticamente ho avuto l'ipofisi che non funzionava bene quindi so stata parecchio male e lui mi è stato molto vicino in tutto, lui è la mia colonna portante…"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"io ho sempre accettato tutto, accetto tutto, accetterò tutto nonostante tutto che io fino adesso non ho avuto ancora un aiuto dell'inps, fino adesso ancora non ho nessun aiuto dell'inps, quindi vado avanti con la pensione sua di 970 euro al mese, perché ancora non ho avuto nessun aiuto, sto consumando dei soldi che abbiamo messo da parte perché ho fatto le reti ortopediche, ma poi lui i ticket delle medicine le paga, gli ha dato l'80% sei mesi fa e adesso gli ha dato il 100%, perché ho rifatto subito la domanda quando gli aveva dato l'80% c'aveva solo le prestazioni che non pagava, però le visite a pagamento le dovevi pagare, comunque io accetto tutto se non posso uscire non esco, prima viene lui, però mi è un po' più sacrificio, dico la verità, ma non perché non lo voglia fare o perché mi sono stancata di farlo perché proprio sento che il fisico mio non riesce"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

"per carità io dico tutte le cose è brutte perché il tumore, per carità, però non c'è questa cosa questa paura continua che può succede all'improvviso, così da un momento a un altro, capito, perché io anche quando fa tutti questi colpi di tosse ma brutti che gli fa questi sforzi, c'ho paura che il cuore non gli regge"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"la babysitter facevo, ero segnata come dipendente di sotto nel calzaturificio della mamma di sto bambino però siccome che lei diceva chi meglio di te? era tanti anni che stavo con loro mi conosceva bene poi io c'avevo avuto un nipotino pure capito, poi sto bambino s'è proprio talmente tanto affezionato a me che ancora piange che non vado giù…io ho preso lo stipendio fino al 4 gennaio poi il 4 gennaio mi sono dovuta licenziare"

"non riesco a fare più niente come prima"
"riesco ancora a fare"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"allora io per carattere sono proprio che nel momento sono un vulcano che poi però dopo crollo anch'io, quindi già il carattere mio è quello, già la voglia di riportarlo in vita di riportarlo a casa, comunque in qualsiasi modo veniva a casa io accettavo tutto, perché loro me lo diceva guarda che anche se viene a casa non lo so la situazione qual è meglio, se non ce la fa o se viene a casa".

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola/o"
"*in quel periodo (si riferisce a quando lei è stata male per un embolo) mio figlio con la moglie e il bambino si sono trasferiti qui"*

5) pensieri legati alla morte e alla fede

“spesso penso a quello che succederà dopo”
“preferisco non pensare a quello che sarà”

“vado avanti giorno per giorno, per forza, perché con una malattia del genere non puoi prevedere perché lui c’ha un 25 % di cuore…con questa situazione che c’abbiamo noi cioè nella vita bisogna quasi vive giorno per giorno, perché nessuno sappiamo… Che me succedeva così non lo pensavo e allora anche con lui non puoi dire “si il futuro sarà migliore sicuramente” se riusciamo a passare questo periodo oppure, non lo so. Infatti io andrò là anche ieri l’altro ieri che è rimasto a letto, andrò là 100 volte, a vedè se respira a vedè se, ma io il primo mese so stata sempre seduta su con le spalle un po’ alzate a guardà sempre a lui e vedè se me respirava perché c’aveva un respiro brutto”

“mi affido molto alla fede”
“non faccio ricorso alla fede”

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

“da quel momento in poi non è stato più lo stesso”
“per me non è cambiato/a”

“l’ho scosso un attimino quel giorno a lui, ci siamo fermati lungomare, tant’è vero che ha pianto pure dico la verità, e ho detto senti se tu m’aiuti, se no io vado via, ma io non è che vado via perché ti lascio, vado via perché io mi devo curare e cosa che infatti m’è successo perché dico io non ce la faccio, se io vedo sempre nero da te è normale che per me è difficile cioè tenè alto l’umore mio e l’umore tuo, perché se io vedo sempre nero da parte tua, cioè non vedo mai, il bicchiere bisogna vederlo per carità io non dico che lo dobbiamo vedere pieno qui da noi perché la situazione è quella che è però almeno mezzo pieno, anche perché dobbiamo andà avanti, io tante volte glielo dico allora se tu non ce la fai, allora se tu non ce la fai allora dovevi morire la volta là, se tu hai deciso di rimanere ancora in vita per me e tuo nipote allora cioè devi cercare…”

“**per me lui è…”**
“non capisco più com’è”

“lui s’è fatto tanto coraggio prima all’Ospedale perché gli sembrava che a casa fosse stato meglio invece io no, io non ho mai detto a casa sarà meglio, perché una situazione del genere cioè non poteva esse che, anzi anzi mi accontento, se potessimo, però vedo che lui non la sta vivendo bene”

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l’evento

“noi siamo stati sempre”
“prima eravamo…mentre ora”

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

“noi parliamo spesso dell’andamento della malattia”
“ non parliamo mai della malattia”

“sa tutto quello che riguarda la sua condizione”
“non è proprio informato su tutto”

“lui è un libro aperto con me, come io anzi lo smattisco poro cocco… io non so proprio un tipo che me tengo le cose, non le so di le bugie. Io capisco che in questo momento sto stressata, io lo capisco però cerco di portà sempre il sorriso, di nasconderglielo sempre a lui sempre, io l’unica cosa che gli nascondo è la stanchezza e lo stress che c’ho, per proteggerlo, l’unica cosa”

4) dimensione relativa all’accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

“non riesco a fargli capire che”
“fa tutto quello che gli chiedo di fare”

“sono preoccupata quando vedo che”
“ormai ho capito che”

“mi chiede solo”
“è un continuo chiedere”

“per me fa fatica a chiedere il mio aiuto”
“conta su di me ogni volta che ha bisogno”

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

“da quando è successo che tutto è cambiato”
“facciamo la vita di prima”

Lei racconta in dettaglio tutti i ricoveri (5) d’urgenza per gli infarti del marito a partire dal ’98 e poi dice *“dopo siamo andati via di corsa e siamo arrivati a Civitanova ma il caso era proprio disperatissimo perché già qui c’aveva avuto un arresto e loro però sono stati bravi sono stati bravi perché l’ha mandato là (ad Ancona) preparato… siamo stati là due mesi, 50 giorni perché dal 10 novembre siamo usciti il 30 dicembre e poi ha fatto un altro ricovero a marzo, 26 giorni, poi ha fatto un altro ricovero a settembre di 10 giorni… e niente lì a me m’è cambiata la vita, lì a me in quel momento m’è cambiata proprio la vita, perché se fino a quel momento io riuscivo bene o male a stare mezza giornata fuori per il lavoro anche perché il lavoro oltre al guadagno, ma c’è anche tu stacchi un attimo la spina diciamo capito, però io non c’ho pensato due volte…”*

2) dimensione dell’organizzazione quotidiana della vita familiare

“le giornate ora sono”
“la vita è sempre la stessa”

“ora fare grandi coseno, perché non le possiamo fa più, né i viaggi né…non possiamo fare più niente però la preoccupazione mia era che me finiva i soldi da parte…”

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

“mi è anche molto vicino/a”
“gli altri non mi aiutano perché”

soprattutto il figlio

“sono preoccupato anche per…”
“non sono preoccupato/a per nessuno”

“io due ore lavoravo la mattina col bambino stavo, poi partivo per andare da lui per vederlo mezz’ora, mangiavo un tramezzino, tornavo andavo a fare altre due ore dal bambino, la prima settimana che era in coma è venuto sempre anche mio figlio per carità, voleva continuare lui a fare questa vita però io ho detto no guarda tu devi portare avanti anche il lavoro, tu lavori per conto tuo… noi andavamo a Ancona il telefonino gli squillava in continuazione, vado da babbo che c’è babbo così e mi puoi aspettare stasera e mi puoi aspettare insomma, gli ho detto no guarda io vado da sola, preferisco andare da sola sapere che tu comunque porti avanti perché tu c’hai una famiglia e un figlio da crescere e tanto ormai la vita mia s’aggira tutta intorno a lui”

“non mi aspettavo che”
“ero sicura/o che”

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa
“non usciamo più insieme”
“usciamo insieme”

“si siamo riusciti a fare pure l’ultimo dell’anno, sempre che io, capito, sempre pronta sempre organizzata, andiamo presto con calma sempre tutto con organizzazione, però siamo riusciti anche qualche mattina presto andare giù il mare qualche sera tardi andare giù il mare anche poco se non ce la faceva lo portavo giù con la macchina che sta qui in fondo sulla nazionale… fino al… io mi so ricoverata l’11, fino al 10 di gennaio, però adesso non so se ce la facciamo più”

“quando usciamo ho paura che”
“quando usciamo sono contenta”

“io esco quando posso”
“non esco più da sola”

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne
“**insieme facciamo”**
“non condividiamo nulla in particolare”

“io ancora mi interesso di”
“ho dovuto abbandonare i miei interessi”

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"*lui ha fatto amicizia con due persone a Ancona, proprio amici, uno di Torrette proprio lì vicino che non m'ha potuto ospità quando c'era la neve…se no dormivo a casa di loro e un altro di Chiaravalle che ha una pasticceria, allora l'8 dicembre lui c'aveva tanto voglia di andarci su sto, dico guarda l'8 dicembre la mattina, dico, domani capace che andiamo a Chiaravalle, non diciamo niente, non chiamiamo vediamo come stai domani mattina. Un giorno bellissimo è stato perché lui è stato benino non si è stancato, abbiamo fatto le cose per gradi, praticamente siamo stati fuori dalla mattina alle 9.30 fino la sera alle 8, siamo andati a pranzo con loro… c'ha fatto vedere Chiaravalle di notte illuminata, benissimo siamo stati ma proprio bene, bene perché prima di tutti si sta proprio bene con queste persone"*

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

Lei racconta in dettaglio tutti i ricoveri (5) d'urgenza per gli infarti del marito a partire dal '98 e poi dice *"dopo siamo andati via di corsa e siamo arrivati a Civitanova ma il caso era proprio disperatissimo perché già qui c'aveva avuto un arresto e loro però sono stati bravi sono stati bravi perché gliel'ha mandato là (ad Ancona) preparato… siamo stati là due mesi, 50 giorni perché dal 10 novembre siamo usciti il 30 dicembre e poi ha fatto un altro ricovero a marzo, 26 giorni, poi ha fatto un altro ricovero a settembre di 10 giorni…*

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"io penso che voglio più bene a loro che ai genitori, veramente se non più bene alla stessa parità, per me loro sono, cioè, anche questo dottore che adesso io tengo questo…, adesso è subentrato un po' più il rapporto di amicizia diciamo perché col fatto capito che ci vediamo spesso, è venuto a cena quaggiù, si si lui e l'altro collega…, è venuti a cena da noi, in un ristorantino qui, adesso mica tanto

tempo fa quindi cioè c'è proprio un rapporto bellissimo, ma con tutti non ce n'è uno che, loro ogni volta che lo vede piange perché dice impossibile che noi c'abbiamo ancora Claudio tra di noi, per loro è stata una vittoria che l'ha tirato fuori"

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"**mi coinvolgono in tutto"**
"io devo sempre chiedere a lui/lei"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

"le cose non è andate meglio, adesso dobbiamo fa ogni mese un ricovero, anche se di due tre giorni, poi due tre giorni se tutto fila, adesso così che lui è sceso anche di peso, sempre questa tosse così non lo so se, noi c'abbiamo già il ricovero pronto per il mese prossimo, ogni volta che usciamo c'abbiamo la data per il mese dopo che non so dopo se ce là facciamo 4 giorni comunque noi ogni volta che siamo andati là per la visita a pagamento non siamo mai tornati a casa ti dico questa"

4) dimensione del rapporto con il MMG
"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"?
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

"poi noi abbiamo fatto pure tre mesi di psicologa, ma io non c'ho capito proprio niente, tant'è vero che io una volta a lei giel'ho detto, a dire la verità non mi piaceva tanto manco come persona e poi non c'è andato più"

Il senso per la moglie di Claudio
"la settimana prima che nostro figlio facesse la comunione, questo proprio me lo ricordo perché lui per quanto era arrivata proprio profonda questa depressione lui non voleva fare neanche il vestito perché diceva che lui non c'arrivava alla comunione era l' 86 perché la comunione si fa a 10 anni quindi se l'ha portata avanti un bel pò questa depressione… io all'inizio lo coccolavo molto e invece il dottore (un neurologo) mi ha detto che un pochino sbagliavo, cosa che infatti sto facendo adesso perché voglio essere un pochettino dura, non voglio che lui molla, capito, perché io lo so il carattere di Claudio e mi diceva guarda che tu sbagli perché se tu lo coccoli troppo lo assecondi troppo lui si adagia…e mi ricordo che si doveva far questo vestito allora io gli ho detto senti, eravamo proprio li alla rotonda di San Marone… e gli ho detto: senti tu hai visto mai nessuno nella cassa da morto con il pigiama? No, allora adesso andiamo a fare il vestito poi se ti serve per il funerale, per il tuo funerale, tu dici che non ci arrivi lo mettiamo per il tuo funerale se tu invece ti sbagli, come penso io che tu sbagli di grosso, te lo metti per la comunione di tuo figlio. Li sono stata un po' dura però l'ho scosso un po' anche perché ero costretta anche a farlo perché il

dottore voleva che io lo facessi, comunque lui ne è venuto fuori e ci è voluto una decina d'anni diciamo però ne è venuto fuori"

- **Contatto telefonico conclusivo**

Risponde la moglie in quanto il signor Claudio è impegnato alla guida della sua auto.
Stanno rientrando da un controllo medico dall' Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona e la moglie è molto soddisfatta. Racconta che le condizioni di salute sono buone e che in serata andranno a festeggiare il loro anniversario di matrimonio. Dopo alcuni minuti parlo anche con Claudio che sembra sereno rispetto alla sua salute e molto contento della telefonata ricevuta.
Ci invitano ad andarli a trovare a casa loro per un pranzo o una cena.

Il signor Corrado

- **Caratteristiche anagrafiche e familiari**

Paziente CARDIO Cod. 43	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Corrado	M	57	coniugato	Diploma superiore	Disoccupato Pensione invalidità
Relazione di parentela o convivenza	**Sesso (M/F)**	**Età**	**Stato civile**	**Titolo di studio**	**Occupazione**
Moglie	F	54	coniugata	Licenza media	Casalinga

- **Le fasi dell'incontro**

Primo contatto
Il paziente è solo e si mostra pienamente consapevole del suo grave stato di salute che ritiene compromesso da molto tempo e del quale sembra aver accettato le conseguenze pur dimostrando un forte attaccamento alla vita. Riceve abitualmente poche visite in ospedale dove, dallo scorso ottobre, ha effettuato diversi ricoveri. È previsto prossimamente uno spostamento presso un centro di riabilitazione ed una chiamata per un ricovero presso l'ospedale Niguarda di Milano per un possibile trapianto.
Il signor Corrado vive in un paese vicino ad Ancona con la moglie ed il figlio di 21 anni. Racconta che entrambi vivono in maniera un po' distanti la sua malattia, ma di questo egli sembra esserne rassegnato. Il signor Corrado parla poco della moglie che, racconta, non riesce a seguirlo nelle cure per le quali invece si avvale della ex badante del padre.
Si stabilisce di risentirsi telefonicamente tra una settimana per accordarsi per l'intervista, ma Corrado è consapevole del fatto che sarà difficile svolgere l'incontro a domicilio vista l'impossibilità di determinare, per ora, una data di dimissioni e chiede di poter effettuare eventualmente l'intervista in Ospedale.
Il signor Corrado appare come un uomo consapevole del suo stato di salute e della impossibilità di prevedere miglioramenti. Seppur aperto al dialogo e disponibile ad un futuro contatto per l'intervista si mostra abbastanza taciturno e attento a mostrare un aspetto fisico quanto più curato possibile (si nasconde con il lenzuolo le gambe e le braccia segnate dalle iniezioni).

Contatto telefonico
Il signor Corrado risponde riconoscendo con facilità l'intervistatrice ma non riesce a dare conferma per un appuntamento preciso in quanto la sua permanenza in ospedale si prolungherà ed è incerta la data delle dimissioni, Corrado verrà contattato più volte anche perché viene trasferito al Niguarda e poi ricoverato presso la riabilitazione.

Incontro presso l'abitazione
Descrizione abitazione
Date le gravi condizioni di salute del signor Corrado, che lo hanno costretto in ospedale da diversi mesi, l'intervista si svolge all'interno dell'Istituto di Riabilitazione Don Gnocchi di Ancona nella sala della logopedia che viene riservata allo scopo su richiesta dello stesso Corrado.
A tutt'oggi infatti egli non può rientrare a casa e le dimissioni sono previste per il 14 luglio.

Impressioni dell'intervistatrice sul paziente

Il signor Corrado mi aspetta nel giardino dell'Ospedale visibilmente emozionato per questo incontro che è stato posticipato da tempo per le sue gravi condizioni di salute. La nostra conoscenza è pregressa, si è sviluppata nel corso delle diverse telefonate che hanno avuto spesso una valenza di condivisione dei suoi stati d'animo.

Mi accompagna verso la stanza dove effettueremo l'intervista per l'accesso alla quale ha chiesto il permesso alla Caposala e mi racconta come "essendo di casa" non ha incontrato problemi a fare questa richiesta.

Attraversando i reparti mi racconta dei vari aneddoti legati agli altri pazienti, saluta cordialmente gli infermieri palesando la confidenza che ha con loro e mi presenta come un ospite atteso e gradito.

Attribuisce molta importanza all'intervista della quale ha anticipato lo svolgimento a tutti gli operatori in turno e per la quale chiede gentilmente di non essere disturbato per l'ora successiva.

Corrado si muove nel reparto con una sicurezza tale da non far percepire che egli cammina in condizioni di quasi totale cecità, il che mi fa comprendere ancor di più come egli conosca gli spazi come se fosse realmente a casa sua.

Durante l'intervista mi guarda fisso negli occhi e da distanza ravvicinata in quanto ha gravi problemi alla vista e tenta il più possibile di cogliere il mio sguardo.

Narra della sua vita con estrema franchezza e lucidità, addossandosi le colpe del suo stato salute che, a suo parere, è stato compromesso dalla poca cura che ha avuto di sé in età più giovane.

Nonostante le diverse patologie che lo affliggono ciò che lo rattrista maggiormente sono l'inattività e la solitudine. Chiede apertamente che una volta conclusa la ricerca egli possa continuare a telefonare all'intervistatrice e spera che qualcuno lo coinvolga in qualche attività lavorativa che gli permetta di distogliere il pensiero dai suoi mali.

Impressioni dell'intervistatrice sul familiare

La moglie di Corrado mi accoglie calorosamente all'ingresso dell'Ospedale dove il marito è ricoverato, subito dopo ci dirigiamo verso la stanza della fisioterapia così da non essere disturbate. La signora si apre al racconto fin da subito ed inizia la sua storia partendo dal matrimonio avvenuto molti anni fa e dalla malattia che è arrivata come un fulmine. Nella narrazione lei rimprovera a Corrado il fatto di non essersi mai voluto controllare il diabete, una forma ereditaria dice; forse se fosse stato più attento alla salute adesso la situazione sarebbe diversa.

La signora mi racconta che la loro vita è cambiata molto e lei si sente molto sacrificata, soprattutto nell'essere costretta a rinunciare a molte cose che prima faceva e che ancora vorrebbe fare perché ancora giovane. Descrive il marito come una persona forte e con molta voglia di vivere. Non parla con il marito specialmente della sua malattia perché ritiene che questo la rattrista e a suo avviso è meglio non parlare di questi argomenti. Mostra preoccupazione per il figlio e per se stessa.

Conclusione dell'incontro

Terminata l'intervista raggiungiamo la moglie che ci attende fuori dal reparto.

Usciamo insieme in giardino per prendere un caffè e durante la breve conversazione che segue entrambi ci invitano a visitare la loro casa che stanno ristrutturando in questi giorni.

Dopo circa venti minuti ci salutiamo con un grande abbraccio e il signor Corrado si raccomanda nuovamente che non venga dimenticato e lasciato solo.

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal paziente**

L'intervista viene effettuata presso una struttura riabilitative all'interno di uno studio medico messo a disposizione dalla struttura

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ

1) dimensione di continuità vs discontinuità della propria vita dopo l'evento malattia

"non è cambiata"
"niente è più come prima"

"La mia vita è cambiata 7 o 8 volte…Da quando ho iniziato a lavorare, da geometra, poi ho fatto parte di un'azienda, poi sono diventato socio dell'azienda, poi l'azienda è fallita e…io ero socio quindi ho avuto dei problemi. Dopodiché ho cominciato con un'altra aziendina con un amico e sono andato a fà carpenteria in giro per l'Italia…si partiva la domenica notte e si tornava il venerdì. È andato tutto bene fino a che la mia fidanzata non si è ammalata. Era un sacco di tempo che si stava insieme, nell'89 o nell'88 si è ammalata, è stata 60 giorni all'ospedale…e io (qui racconta una serie di vicissitudini legate al lavoro ed ai continui crolli finanziari, fino ad una multa che si commuta in pena per l'impossibilità a provvedere al pagamento) ho avuto il processo e mi ha dato tre mesi… e poi ho avuto l'infarto nel 2000. Ho avuto l'infarto nel 2000 che non mi sono accorto, mi faceva male lo stomaco ma non mi sono accorto…questo a gennaio, più o meno, a maggio mi sono ricoverato una notte perché come mi mettevo nel letto non respiravo più e da lì è nato tutto il problema. Mi hanno operato, un bypass…Sono uscito dopo 10 giorni ma ero un cadavere."

2) dimensione della vita prima della malattia, senso di soddisfazione vs insoddisfazione

"prima facevo una bella vita"
"ho sempre sofferto per…."

3) dimensione della ricerca di nesso fra la propria vita e la malattia

"forse ho troppo…"
"nonostante sia stato sempre…"

"perché mi sono trascurato, io sapevo di avere il diabete, a 25/26 anni già sapevo di averlo, ho frequentato il Centro Antidiabetico ma quando mi ricordavo… lavorando pure fuori, in giro per l'Italia, mi sono trascurato. Ho mangiato di tutto, di più, diversamente e quindi diciamo che questo me l'ho voluto….L'ho voluto perché siccome il lavoro me piaceva lavoravo molto e poi la sera con gli amici si usciva, quindi ho dormito sempre poco e questo non mi ha fatto bene sicuramente. L'infarto ce l'ho avuto sicuramente per queste cause, lo stress, il lavoro, il poco riposo e la trascuratezza nell'alimentazione quindi non posso dà la colpa ad altri, la colpa e mia, però nessuno mi ha aiutato…non rimprovero niente a nessuno però"

4) dimensione della ricerca di senso nella condizione attuale e di attaccamento alla vita

"non capisco che ci sto a fare"
"sto scoprendo che"

"se penso che sto diventando cieco vado via di testa, quindi cerco di non pensarci. E tante volte pensi anche ad ammazzarti, però dopo c'ho paura…sono cristiano, non frequento e quindi non prego, cioè prego a modo mio e il modo mio non è chiedere la grazia per qualcosa…prima di tutto, tutto questo è colpa mia"

5) dimensione dei sentimenti prevalenti

“rabbia - rifiuto”
“accettazione e controllo”

“Sono dodici anni che convivo con questi problemi però nell’ultimo anno e mezzo ho fatto, sommandoli, 40 giorni fuori e tutto il resto in ospedale quindi sono sfinito. La sera prendo il Tavor per dormire perché non dormo…non so se è l’ansia, se è…ho un rosicamento che non ti rendi conto”

6) dimensione delle paure e dei pensieri espressi

“paura di perdere l’autosufficienza”
“paura non espressa”

“Io voglio credere in qualcosa, voglio credere in un futuro diverso! Voglio credere che quando mi sarò rinforzato un po’ più di vista me venga! Voglio credere che facendo le terapie, facendo le cure al cuore riesca a vivere una vita decente, voglio!!!...Però ogni tanto te pia gli scoraggiamenti”

“pensieri sul morire”
“pensieri non espressi”

7) dimensione della comunicazione delle proprie paure e dubbi sulla prognosi;

“possibilità/capacità di comunicare”
“impossibilità/incapacità”

8) ricerca della dimensione spirituale.

“presente”
“assente”

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

1) dimensione del cambiamento percepito all’interno delle relazioni familiari

“nulla è più come prima”
“non è cambiato nulla in casa”

“mia moglie era una ragazza cresciuta nella bambagia, i genitori erano benestanti per cui lei ha fatto sempre poco, anche dentro casa. Fino a che sono stato operativo diciamo che parecchie cose…adesso deve fare tutto lei quindi è più esaurita di me. Anche perché abbiamo un figlio di 22 anni che è un’età difficile, è come quando io avevo 14/15 anni, anche se è un bravo ragazzo e non ha…però non obbedisce, lei lo vizia molto…lei dice di no… questo mi fa incazzare, perché dico: se vuoi essere di parola quello che dici devi fare, punto! E su questo discutiamo molto…I rapporti sessuali si sono interrotti da tempo immemore e quindi…boh…questo è tutto”

2) dimensione della preoccupazione verso i propri familiari

“sono preoccupato per”
“non sono preoccupato”

“Il futuro di mio figlio, che posso morire da un momento all’altro, ma…ho paura, ma non me ne frega. Però se muoio gli tolgono l’accompagno…e mi moglie non ce la fa e mi tocca campà…questi sono i pensieri ricorrenti…”

3) dimensione del dipendere

“sento che per gli altri sono un peso”
“non sento di essere un peso”

4) dimensione della partecipazione attiva alla vita familiare;

“partecipa”
“non partecipa”

5) dimensione del senso di solitudine e/o di vicinanza;

“mi sento solo”
“sento gli altri vicini”

“(parla del figlio 22enne) *lui vuole sapere, mi chiede ,ci telefoniamo, non è che lo vedo molto spesso, però ci si telefona e quando ci si telefona che siamo io e lui al telefono parliamo di tante robbe…Siccome però c’è sempre lì mia moglie che sta lì con una recchia e fa la terza persona, lui non è mai libero di parlare perché c’è sempre la madre che…e questo pure mi fa incazza, perché io non riesco ad averci un rapporto, magari diverso dal suo però il mio. Anche se non sono in grado di fare il padre come canonicamente fanno tutti i padri, qualche parola, qualche maniera per poter parlare, comunicare, fargli capire…*
Intervistatrice: *ti manca questo aspetto di non poter essere presente?*
Mi manca molto è questo che mi manda in crisi, anche mentalmente. Ogni tanto mi metto a piangere…si può dire, no?”
“ho un fratello che mi viene a trovare ogni tanto quando è libero dal lavoro, ma anche lui ha i suoi problemi, tanto è vero che lui ci è andato dallo psicologo…perché è nervoso marcio”

6) dimensione relativa al clima familiare;

“ansiogeno”
“rassicurante”

“c’è stato un momento che a livello economico avevo bisogno di tutto, perché quando sono andato in pensione con l’assegno di invalidità, con la pensione sociale, io arrivavo a prendere 830,00 € al mese, mia moglie non lavora, un ragazzo allora di 20 anni che non lavorava…
Finché c’era mio padre, che era vivo, prendeva la pensione per l’accompagno, più quella di mamma, riusciva a prendere 1.400/1.500 € al mese e 200,00€ me le ha sempre passate. Adesso è morto mio

padre, la reversibilità l'ha portata a 800 e spicci, la pensione di mia madre che vive da sola. Il patrimonio, quei 15/20.000euro che ha glieli gestisce mio fratello e mio fratello è, genovese è dire poco. Però mia madre riesce comunque con i sacrifici…io per un periodo di tempo, finché ero sano, tra virgolette, stavo a casa con lei, gli facevo compagnia, quindi risparmiavo i pasti a casa mia, facevo compagnia a lei e lei mi regalava anche qualcosa e si campava…adesso ho fatto domanda per l'accompagno anche io perché ce l'ho, sembra che mi sia stato concesso…"

7) dimensione della comunicazione intorno all'andamento della malattia;

"non ne parlo volentieri"
"ne parlo volentieri"

8) dimensione relativa al tema della morte

"non ne parliamo mai"
"ne parliamo"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione della ricerca di relazioni sociali

"mi vergogno in mezzo agli altri"
"appena posso cerco di uscire"

2) dimensione del sentimento di estraneità e/o spaesamento nei luoghi e nei momenti di incontro

"sentimenti di estraneità presenti"
"assenti"

"mi sono estraniato un po' dalla società e penso molto e non sono tutti pensieri allegri…sono pensieri un po' ...mi volevo far vedere dallo psichiatra perché non so quanti neuroni sani mi sono rimasti…(sorride) o parlare con uno psicologo e posso parlare liberamente così mi scarico un po' in modo di immagazzinare altre cose quando ho bisogno…Si mi aiuta…

3) dimensioni della qualità delle relazioni

"vicinanza con alcune persone in particolare"
"sentimenti di distanza"

"spariti…spariti perché agli amici non piace, finché li fai divertire, li rendi allegri, sei spiritoso. Io ho perso molto…cioè…sono sempre spiritoso, due battute, però mi condiziona un po' sta faccenda…sono rimasti in pochi insomma…quasi nessuno"

4) dimensione della vulnerabilità percepita nello stare fuori casa
"vulnerabilità presente"
"assente"

"Io quando stavo a casa, alla mattina mi alzavo verso le 8/8,30, facevo colazione, mi vestivo, poi andavo a fare una passeggiata, un'oretta stavo fuori con quell'amico mio che prende… Si tornavo a casa, mangiavo, riposavo e facevo un'altra passeggiata…per tenemme in esercizio. Poi quando m'ha preso quegli attacchi di sincope che sono cascato in mezzo alla strada…Uno me so rotto due costole, un altro quattro punti qui sotto, un altro me so rotto il naso e allora…..poi non so scappato più dall'ospedale…quindi….sono uscito 15 giorni in quei tempi che…ti ricordi la neve di quest'anno? Ti puoi immaginare se potevo uscire in quei giorni, con quelle scale, che non potevo passare che nessuno puliva….e quindi sono stato dentro casa. Guardo la televisione ma non la vedo….Cioè se mi metto cosi (si avvicina a pochi centimetri) te vedo"

5) dimensione degli interessi per alcuni campi della vita esterna

"presenza di interessi"
"assenza di interessi"

"Io ho avuto fino a qualche settimana fa…c'è un ragazzo che ha un'impresa di carpenteria che quando ha bisogno di fare un preventivo per un lavoro, mi viene a trovare, mi legge i disegni dove io non posso leggere e io gli spiego come deve fare, discutiamo insieme. Soltanto che adesso…dopo i due progetti discussi, adesso non ce ne ha altri perché sta lavorando lì….So diventato solo anche lì"

6) dimensione della possibilità o meno di parlare della propria condizione

"non ne parlo con nessuno"
"ne parlo sempre"

"ho un'amica che faceva la badante a mio padre finché non è morto. Siamo rimasti amici anche perché lei era sola, polacca…sola qui in Italia. Io cercavo di adeguarmi al suo linguaggio e lei capiva…ero l'unico…Quindi diciamo che c'è un certo affiatamento e quando ha una mezza giornata libera, adesso lavora a Marina di Montemarciano, mi viene a trovare, mi taglia la barba, mi taglia i capelli. È molto…Io gli voglio bene. Lei mi parla dei suoi problemi ed io le parlo dei miei, due volte a settimana….due ore…è una psicologa e mi ripete sempre, siccome è molto cattolica, cristiana, ecc, che fede e speranza non devono mancare mai e io gli dico "Dici bene…però qualche volta…siccome non sono come te…qualche volta mi prende lo scoraggiamento…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

1) dimensione della gestione dei sintomi

"quando inizio a sentire che… allora ho paura"
" ho capito che quando…"

2) dimensione del rapporto con il dolore

"ho spesso dolore "
"non sento dolori particolari"

"potrei parlare che quando mi hanno operato qui mi ha fatto male…che quando mi hanno messo il pacemaker nuovo a gennaio mi ha fatto più male…che invece di metterci tre ore ce ne ha messe sette con l'anestesia locale che mi dava fastidio un bel po' ….Però queste sono cose no…ma si ricordano cazzarola"

3) dimensione della gestione della malattia

" faccio tutto quello che mi dicono i medici"
"non riesco a seguire tutto quello che…"

"le ho seguite ma le ho anche contestate, molte volte….tant'è vero che uno non c'è venuto più a visitamme, un'altra ce l'ha con me, che è la Direttrice… che l'ho cancellata pure dalla memoria come se chiama. C'è n'è un'altra che è molto disponibile, che sta a sentire quello che gli dico. Gli ho detto c'ho bisogno di…Ecografia…, subito….questi altri proprio… diciamo che in un anno e mezzo c'ho avuto parecchi contrasti. Anche quello non ha fatto che aumentare la fase depressiva, che ancora non sono proprio andato via di testa, però per dire, per dormire ho bisogno del Tavor, se no non dormo"

4) dimensione della somministrazione delle terapie farmacologiche

"faccio tutto da solo"
"ci pensa mio/a…"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione dei percorsi di malattia

"mi hanno fatto subito le cure necessarie"
"**ho dovuto cambiare ospedale**"

"mi sono operato all'ospedale di Osimo (la prima volta) perché ci avevo un amico e invece il cardiochirurgo che mi aveva operato, che era diventato nel frattempo un amico, un giorno è venuto, mi ha tastato il polso e mi ha detto " tira via a scappare di qui che senno qui ci lasci le penne, esci, firma, (era sabato) che lunedì ti aspetto giù…" Avevo il liquido al cuore quindi sono rientrato un'altra volta all'ospedale alle Torrette, ho fatto una ventina di giorni di cortisone, m'hanno aggiustato tutto che non c'è stato bisogno di riaprire un'altra volta"

"finalmente mi hanno saputo curare
"non riesco a fidarmi di nessuno"

"all'UTIC si, Unità Terapia Intensiva, ci chiamiamo tutti per nome, attenzioni particolari sempre, appena passi alla sub intensiva, dove ci siamo conosciuti, i medici aspettano il 27. Tu pensa che io ero pieno di liquido fino a qui…tre notti sono stato sveglio, appoggiato al tavolo così perché se sto sveglio ho qualche residuo di ossigeno e ho chiesto sempre la visita del dottore, fino a che è arrivato per caso il dr… dell'UTIC e gli ho detto " mi guardi la schiena per favore che non respiro più da tre notti…" e mi ha detto " ma qui c'è da bucare subito!" ma no subito che significa domani, ha fatto preparare il

tavolo e ha bucato… 1.800cc di roba dal polmone sinistro, dopo due giorni altri 2.400…e quelli del reparto? Niente non me sono sentito garantito da quelli del reparto."

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"abbiamo un rapporto molto buono"
"lo sento molto distante"

"Io ho un buon rapporto con tutti meno che con….un dottore, mi ha visto la pressione un po' alta mi ha cambiato subito la terapia senza dire niente al cardiologo mio e mi ha dato una terapia che mi teneva la pressione bassa. Io ancora ho questa di terapia, che mi tiene la pressione bassa fortunatamente la sera mi rifiuto di prendere una pasticca che me la tiene bassa, però la mattina io mi sveglio che ho 100/110 e dopo un'ora o due mi arriva a 90, 90/50 come si dice dalle mie parti….non me careggio più"

"quando parliamo mi sento molto tranquillo"
"non riesco mai a capire"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"io mi rivolgo sempre al stessa struttura"
"mi faccio seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto di me ed io lo chiamo"
"dal MMG vado per le ricette"

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato ad altre figure"

Il senso per Corrado
"ma la mia aspirazione era quella di fare come facevo quando lavoravo in nero, che c'è un ragazzino di vent'anni, uscito da scuola, che comunque all'impresa non gli costa niente perché deve fare due anni di tirocinio, e mi portava in giro con la macchina e gli dicevo cosa doveva fare…Lui era per me gambe e occhi e io facevo la testa e questo è il mio pensiero….E non ci sono riuscito perché nessuno se fida, chi se fida di un cieco? Ci vuole tanto a superare la diffidenza degli altri…Come fai a dimostraglie che ancora sei capace di certe cose…se non capace di fare certi conti, impostare per farli fare a te…ma allora la gente dice "mi prendo un geometra tutto intero…"…Però io costo poco, dico…A me sarebbe bastate 300/400 euro al mese perché intanto mi faceva campà meglio economicamente e allo stesso tempo mentalmente. Ho chiesto aiuto ai vari tecnici che conosco ma…."

- **Analisi della storia di malattia raccontata dal familiare**

L'intervista avviene dentro il centro riabilitativo Don Gnocchi dove il marito è ricoverato

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE

1) dimensione del grado di coinvolgimento nell'assistenza

"non fa più niente da solo"
"fa tutto da solo, ma…"

"io poi gli dico la sincera verità lui era più indipendente prima, lui adesso è peggiorato quindi quando lui è stato l'ultima volta a casa lui camminava benino da solo le scale le faceva, adesso quando verrà a casa fra un po' lui sarà la prima volta che è un po' meno indipendente siamo qui apposta speriamo che sia un po' meno dipendente….per quando viene a casa io spero che almeno con la stampella almeno, l'ultima volta che è venuto a casa per casa camminava… non con la stampella solo fuori per renderlo più sicuro per la vista, perché lui non ci vede neanche per via della retinopatia diabetica quella acceca proprio, il dottore, l'oculista, gliel'aveva detto: "noi più de così non possiamo fare, speriamo che ti duri il più possibile la vista adesso quindi…adesso speriamo insomma via tanto dentro casa bene o male le cose le sai, i posti li sai… almeno che me possa cammina per andare in bagno da solo… per fare la doccia già lo aiutavo già l'altra volta perché la doccia è troppo strapazzosa non riesce da solo anzi gli dicevo guarda ti lavo io così facciamo prima e così stai in piedi di meno te stanchi de meno, però per le altre cose facevo da solo adesso speriamo che qui possa riabilitarsi meglio possibile, in modo che possa fare le cose da solo, il cuore è messo male tanto e i reni va ben lui è in dialisi"

2) dimensione delle esperienze maturate in merito all'accudimento di altri familiari con patologie croniche

"non mi era successo mai di trovarmi ad assistere qualcuno"
"mi era già capitato con…"

"si, mia madre perché mia madre aveva avuto un tumore al pancreas, però non ero sola come adesso… adesso sono sola invece quella volta con mia madre c'era mio padre, mia cognata e poi mia madre purina è durata sei mesi, a maggio ha iniziato a sta male e ad ottobre è morta…con mia madre è stata una cosa più veloce, c'ho avuto meno peso capito, quando lo condividi e se fa tutto quanto insieme è meno pesante"

3) dimensione dei vissuti legati al prendersi cura del proprio congiunto

"quando lo aiuto…mi sento"
"non mi crea nessun problema quando lo aiuto"

"per chi sta male è brutto, perché senti il male, il dolore, ma per me che sto bene è un sacrificio, perché io mi sento tanto sacrificata, perché, lo faccio volentieri… è mio marito cosa c'entra, ma mi sento tanto sacrificata è un sacrificio grosso, perché devo rinuncià a un sacco di cose con lui, lui deve sta a casa non riesce più a camminà, da solo le scale non le può fare e quindi dove vai? che fai? deve sta sempre a casa siamo giovani noi e che fai? Ti limiti in tutto quanto"

"non credevo mai di essere capace"
"non mi sento mai tranquilla"

"qualche volte pure io guarda, qualcuno me dice anche delle amiche, che me conoscono bene, me dice mamma mia quanto sei brava Donatella non è per farti i complimenti, ma come fai non te se vede mai giù, sempre sorridente, ma come fai? ma tanto è il carattere mio cos'è che devo fare intanto io devo cercare di aiutare lui e di non farmi vedere che vado giù anche io e se me butto giù io che facciamo ...così è peggio e quindi niente adesso cerco di aiutarlo in tutte le maniere finché è possibile"

4) dimensione di continuità vs discontinuità relativa alla propria vita

"ho dovuto lasciare il lavoro"
"per fortuna non lavoravo"

"Io ho lavorato, ma è un pezzetto che non lavoro, si il tempo ce l'ho, ma poi a lui non è mancato mai niente ogni volta che ha avuto bisogno, lui c'ha avuto sempre a me, siamo andati sempre comunque in sintonia, quando c'era da andà da qualche parte io sempre pronta con la macchina, per quello non no è stato seguito tanto Corrado, purtroppo non è che se poteva fa de più de quello che è stato fatto, però è stato seguito, non abbiamo perso tempo se c'era da andà giù con la machina, via se andava giù, se non ci siamo voluti andà era perché lui non ci voleva andà"

"non riesco a fare più niente come prima"
" riesco ancora a fare"

"mi sento tanto sacrificata è un sacrificio grosso, perché devo rinuncià a un sacco di cose con lui, lui deve sta a casa non riesce più a camminà, da solo le scale non le può fare e quindi dove vai? che fai? deve sta sempre a casa siamo giovani noi e che fai? Ti limiti in tutto quanto"

"qualche volta sento che posso crollare"
"non mi perdo mai d'animo"

"so sola e so sola proprio se devo esse sincera so sola però non importa io so forte e vado avanti…speriamo che non cedo e speriamo che Gesù me aiuta e me da forza. So contenta anche così, so contenta l'importante è la salute e che non me butto giù di morale anche io senno dopo lui come fa porino e allora devo essere io forte per tutti e due"

"spesso ricorro all'aiuto di…"
"faccio tutto da sola"

"lui (il figlio 22enne) *è un ragazzo, come sa i maschi…e poi è giovane e sinceramente non gli voglio dà sto fardello che già pesa tanto a me, io dico sempre farai in tempo a prenderli 'sti problemi… comunque lui al padre gli vuole un bene dell'anima, viene, lo viene a trovà, gli telefona tutto quanto, però certe cose magari faccio a meno de digliele le cose, io con lui non me lamento mai, mai semmai io magari se faccio un sfogo lo faccio con mio fratello."*

5) pensieri legati alla morte e alla fede

"spesso penso a quello che succederà dopo"
"preferisco non pensare a quello che sarà"

"che c'entra ce penso, ce penso, però io ho un carattere che dico: io non ci voglio pensare, e non ce penso, me divago cerco de fa una cosa ne faccio un'altra, cerco de non pensacce, non ce voglio pensà, c'ho un carattere abbastanza forte, come carattere so forte"

"mi affido molto alla fede"
"non faccio ricorso alla fede"

"lascio che il destino vada come vuole andare io non ci voglio pensare al futuro perché dopo mi rattristo, il futuro lo sa solo il Signore, se uno crede, io credo e lascio che… il futuro non lo voglio sapere, perché le cose non se sanno bene come vanno, uno può pensare che vanno così, però no non lo sa nessuno il proprio destino ognuno il nostro destino non lo sappiamo …soprattutto su queste che non ce poi fa niente cosa vuoi pensare…"

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

1) dimensione relativa al cambiamento nella persona a seguito della malattia

"da quel momento in poi non è stato più lo stesso"
"per me non è cambiato"

"per me lui è…"
"non capisco più com'è"

"comunque lui è forte non si lascia andare è combattivo forse perché è giovane ha 58 anni lui ha voglia di vivere vuole fare quello questo, non si butta giù per tutto quello che ha io cerco di fagli coraggio di sminuire le cose cerco sempre di buttarla nella maniera positiva….più di questo non posso fare io altro non posso fare"

2) dimensione relativa alla continuità vs discontinuità della relazione prima e dopo l'evento

"noi siamo stati sempre"
"prima eravamo…mentre ora"

3) dimensione relativa alla comunicazione intorno alla diagnosi e prognosi

"noi parliamo spesso dell'andamento della malattia"
"non parliamo mai della malattia"

"si certo ne parliamo, ma io cerco di non aprire tanto il discorso, perché ogni volta che apri il discorso ce se rattrista, perché non vale la pena ogni volta de tornà lì, so cose che non so cose belle meglio non parlarne, secondo me, non aiuta parlare della malattia non aiuta anzi non aiuta perché lui porino ce pensa tanto per conto suo, poi se lui se vole fa uno sfogo con me io so sempre pronta ad ascoltarlo, perché se non ci sono io chi lo ascolta? però dire che sono io ad aprire il discorso no quello non sarà mai…perché non è il caso proprio."

"sa tutto quello che riguarda la sua condizione"

"non è proprio informato su tutto"

"Corrado perché è il tipo che vuole sapere, lui chiede, lui vuole sapere tutto, a me sinceramente hanno detto mai niente io ho saputo tanto da Corrado, dopo che c'entra ho bussato dottoressa, dottore come sta? Come va? Mi hanno anche a me detto, però hanno detto sempre a lui, perché lui è giovane capace di intendere e di volere, lui vuole sapere sempre tutto è giusto che gli dicano tutto, perché è lui che lo vuole sapere e loro glielo devono dire"

4) dimensione relativa all'accordo vs disaccordo nella gestione delle questioni legate alla malattia

"non riesco a fargli capire che"
"fa tutto quello che gli chiedo di fare"

*"lui è buono come carattere però è molto, molto non da peso ai disturbi, lui dice non è niente…*Intervistatrice: è superficiale*? Lo è stato, adesso se controlla però ormai è un po' troppo tardi, lo doveva fa prima…e adesso io so un po' arrabbiata con lui per questo fatto…bisogna che lo dico…perchè se lui se curava… no, no era tanto robusto come persona e io so sicura che se lui se fosse curato, non dico tanto anche un po' , no niente come ha fatto, sicuramente non era ridotto…sempre che un pochino non dico qualche problemino si , ma senza curasse così anche gli occhi. Io gli dicevo sei andato a fare il laser, si, diceva, ma c'era tanta gente e io c'ho tanto da fare…io non dico ma se se curava un tantino de più"*

"sono preoccupata quando vedo che"
"ormai ho capito che"

"mi chiede solo"
"è un continuo chiedere"

"per me fa fatica a chiedere il mio aiuto"
"conta su di me ogni volta che ha bisogno"

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

1) dimensione di continuità vs discontinuità della vita familiare

"da quando è successo che tutto è cambiato"
"facciamo la vita di prima"

"la malattia sua è stata un fulmine a ciel sereno… nel 2000 ha fatto la prima operazione a cuore aperto e poi per circa 4 - 5 anni è stato bene, poi sono iniziati gli scompensi a mano a mano il cuore ha subito infarti, il cuore era danneggiato molto, il primo forte nel 2006 e poi da lì abbiamo fatto sempre avanti e indietro dall'ospedale e … da un anno e mezzo sempre dentro l'ospedale sempre là sempre là. La vita è cambiata tanto perché poi noi siamo giovani io ho 54 anni e lui fra poco 58"

2) dimensione dell'organizzazione quotidiana della vita familiare

"le giornate ora sono"

" la vita è sempre la stessa"

"nell'ultimo anno e mezzo sempre dentro l'ospedale sempre lì siamo stati lui è venuto a casa quando c'era la neve, 20 giorni, siamo stati sempre laggiù perché purtroppo lui è… ecco messo male , siamo stati anche a Milano adesso per poter fare quell'operazione che l'avrebbe aiutato a tirare avanti meglio, ma non l' ha potuta fare perché i reni sono troppo danneggiati, lui fa la dialisi, quindi non è possibile ha avuto una delusione non indifferente per lui per primo e per noi anche , lui ci credeva, i medici non ci avevano detto proprio proprio e avevano sempre lasciato la riserva del dubbio, la riserva quindi un pochino eravamo già avvertiti, però sai c'è sempre quella speranza invece purtroppo niente da fare e quindi non lo so….poi abbiamo deciso siccome io ho le scale a casa, adesso gli ho detto: se tu vieni a casa con tutte queste scale dopo tanti giorni di letto, se tu vieni a casa cosa dici non è meglio che fai qualche giorni di riabilitazione poi io a casa ho 20 scale esterne se te vieni a casa…. io ho paura di fare le scale con lui perché se poi mi cade che cosa facciamo?"

3) dimensione relativa alle reazioni e ai comportamenti degli altri familiari

"mi è anche molto vicino/a"
"gli altri non mi aiutano perché"

"il fratello toccata e fuga, non se la prende per il fratello che sta male, sinceramente, io sono sola…la madre poretta c'ha 80 anni sta in Osimo e c'ha i suoi acciacchi porina, ma il fratello sinceramente se potrebbe dare da fare un pochino di più… mio figlio, è giovane non è che poi condivide tanto è un peso troppo grosso per lui, non me la sento."

"sono preoccupato/a anche per…"
"non sono preoccupato/a per nessuno"

"non mi aspettavo che"
"ero sicura/o che"

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

1) dimensione relativa alla possibilità/impossibilità di uscire di casa

"non usciamo più insieme"
"usciamo insieme"

"prima lui qualche volta usciva con gli amici suoi e qualche volta uscivamo insieme e io uscivo con le amiche mie, me pare giusto perché tanto ognuno gli amici ce l'ha. Qualche volta se andava a cena con gli amici qualche volta senza, adesso io invece o quando lui è in ospedale o quando lui sta a casa che deve sta a casa…adesso non so dipende da come, ripeto, me verrà a casa, perché lui si stanca subito e a portarlo anche dove? La confusione lo stanca…non è il caso, giusto se potremo andà a casa dei genitori o del fratello, perché se stanca con un cuore così dove vai'?

"quando usciamo ho paura che"
"quando usciamo sono contenta"

"lui si stanca subito e a portarlo anche dove? La confusione lo stanca…non è il caso, giusto se potremo andà a casa dei genitori o del fratello, perché se stanca con un cuore così dove vai?"

"io esco quando posso"
"non esco più da sola"

2) dimensione relativa agli interessi condivisi e non condivisi verso attività esterne

"insieme facciamo"
"non condividiamo nulla in particolare"

"io ancora mi interesso di"
"ho dovuto abbandonare i miei interessi"

3) dimensione della presenza di relazioni significative con persone esterne alla famiglia

"per fortuna c'è…"
"non mi vedo più con gli amici di prima"

"mi sento solo/a in mezzo alle persone"
"cerco compagnia appena posso"

"sola no tanto comunque con lui ce sto sempre, ma…me sento sacrificata perché magari me piacerebbe andare lì, andà là, ma non ce vado, non ce posso andà"

"ho bisogno di parlare con qualcuno"
"non parlo mai con nessuno"

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

1) dimensione relativa ai percorsi di cura

"ha avuto fin da subito le cure necessarie"
"ha dovuto cambiare"

"finalmente hanno saputo aiutarci"
"non mi fido di come lo curano"

2) dimensione della percezione del rapporto con i medici di riferimento (specialisti)

"ho un rapporto buono con"
"li sento molto distanti"

"Bè in ospedale c'è chi è migliore, c'è chi un po' meno…però...no Io so sinceramente… Nando ci si è trovato bene, bene certo lui all'UTIC de più lì è un'altra cosa c'è il dottor….tutti lì dentro c'è un altro sistema, funziona diversamente già dalla semi intensiva è un reparto particolare perché è logico lì c'è

il controllo diretto lì lui si sentiva più sicuro, era più tranquillo…era più controllato direttamente, nei reparti invece c'è più ammalati, c'è meno controllo diretto però nell'insieme…certo anche dei medici lui c'ha dei medici che gli piace de più altri de meno, c'è dei medici che lo chiama Nando, certo c'è dei medici che se dà più importanza però nell'insieme so stati tutti abbastanza bravi…sinceramente, è sempre un Ospedale, da mangià è quello che è, non è te devi un po' accontentà mica è una clinica del queste che paghi è un Ospedale, però come medici ci siamo trovati bene certo c'è quello un po' meno gentile, che te tratta un pò…no? Che te tiene a distanza, io lo vedo per qualcuno non è un mestiere è un vera missione c'è chi lo fa così e non si da importanza c'è chi invece ti guarda un po' così dall'alto in basso poi c'è qualcuno che è squisito veramente proprio bravi

"quando mi parlano mi sento tranquillo/a"
"non riesco mai a capire quello che dicono"

"loro le brutte notizie non te le vogliono dire, te lasciano che tu capisca da sola, loro ti hanno mandato a Milano loro a Milano ti hanno detto che non è possibile fare perché ci sono i reni che non vanno bene, però non è che più di quello non dicono, vogliono che capisci da solo, non è che ti dicono in maniera secca: suo marito ha un anno o due di vita, no non te lo dicono questo, io non l'ho voluto neanche sapere, sinceramente perché non sono cose che mi piacciono"

"mi coinvolgono in tutto"
"io devo sempre chiedere a lui"

3) dimensione del rapporto con le strutture ospedaliere

"ci rivolgiamo sempre al stessa struttura"
"ci facciamo seguire anche da"

4) dimensione del rapporto con il MMG

"il MMG sa tutto io lo chiamo per tante cose"
"dal MMG vado per le ricette"

"no sinceramente, vole sapere per carità, però, qualche volta l'ho chiamato, ma lui mi ha detto chiami il 118, non chiami a me magari io non rispondo, lei non se preoccupi chiami il 118 e è a posto, sinceramente non è che mi è piaciuto molto, Corrado non è che c'ha bisogno del medico de base, lui ormai bisogna che va subito in Ospedale, sanno vita e miracoli, de lui e lui deve andà giù e poi non è cose semplici e non è che stai a chiamà il medico de base, prima sì all'inizio, ma non era questo quello è morto era più disponibile, lo chiamavi te rispondeva alle 7 de mattina a casa te rispondeva anche le dieci de sera te ce veniva."

5) dimensione relativa alla presenza di altre figure sanitarie di riferimento

"mi aiuta tanto anche consultarmi con"
"non mi sono mai affidato/a ad altre figure"

Il pensiero della moglie di Corrado
"Quando sei giovane che non sai com'è, io me ricorderò sempre una sera era a casa: "io non me sento bene" dice, "non riesco a respirà, bé" cosa aspetti dico andamo giù, e lui: "sai che faccio vado

con gli amici da Gigetto, esco un attimo e vado da Gigetto che me serve un po' per divagammo" Così dico vai al bar, non ti senti bene vai al bar? Dopo un amico me ha chiamato e mi ha detto guarda tuo marito è giù al pronto soccorso ce l'ho portato io, a te ha dato retta, dico, invece a me… non te crede che non glielo avevo detto anche io e l'amico: "no non anche a me ha detto di no però." Non è che l'ha fatto una volta questo lui è duro come… perché a st'età qui non è che ce se riduce così, se non hai fatto il bricconcello non ce se riduce così è stato bricconcello…il padre e la madre diabetici un fratello pure, una famiglia di diabetici il padre però s'è curato e è arrivato a 80 anni è morto purino, comunque se curava il diabete, la madre c'ha 80 anni il diabete se l'è tenuto sempre sotto controllo pure se cura e ancora sta bene c'ha i suoi disturbino, però insomma…invece lui quando se doveva curare lui la pasticca non l'ha presa mai…non è stato mai attento, questo lo devo rimproverare, non è stato mai attento, questo bisogna che lo dico perché non posso essere bugiarda. Quando io gli dicevo Corrado tiè queste so le pasticche per il diabete e le mettevo lì, me ricordo ancora come se chiama…lui diceva: "no non le voglio non le prendo", allora gli dicevo va al centro diabetico fatte controllà e adesso ce vado adesso ce vado, ma non c'andava mai e allora il diabete va avanti piano piano e il diabete faceva i suoi danni e per questo che adesso lui è ridotto così."

- **Contatto telefonico conclusivo**

Il signor Corrado parla a fatica perché la terapia per la cura del diabete a cui è stato sottoposto lo debilita molto. È tutt'ora ricoverato presso l'Istituto di riabilitazione, ma è in procinto di essere spostato per alcuni accertamenti al reparto di Cardiologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona dal quale poi rientrerà per trascorrere un altro ricovero nell'attuale centro fino al 14 luglio.
Il signor Corrado non parla molto delle sue condizioni di salute ma desidera raccontare dei lavori di ristrutturazione della casa che sta seguendo sua moglie e della noia che lo pervade non sapendo cosa fare tutto il giorno in ospedale (la diminuzione progressiva della vista gli impedisce di leggere e guardare la tv).
Rinnova l'invito già espresso durante l'intervista, di andarlo a trovare di tanto in tanto o di fargli una telefonata per parlare un po'.

3.3 L'analisi delle narrazioni

Qui di seguito vengono riportate, area per area, le dimensioni più salienti emerse da ogni singolo racconto. La lettura trasversale dei contenuti presenti nelle singole aree permette di cogliere la trama entro cui ogni persona vive gli eventi collegati alla malattia e li coniuga con la propria esistenza.

- ***Le voci dei pazienti***

AREA DELLA RELAZIONE CON IL SÉ
In tutti i racconti la malattia viene descritta dai protagonisti come un momento di rottura con la vita di prima, come una perdita del proprio senso di continuità: "niente è più come prima". Le metafore maggiormente utilizzate per descrivere questa situazione vengono mutuate dal linguaggio religioso-cattolico, si parla di Calvario, di Via Crucis, di Croce ecc. Va aggiunto, comunque, che la malattia non per tutti è l'unico evento critico della propria esistenza. In due racconti emergono anche punti di svolta determinati da altri tipi di eventi come i guai nel lavoro e i guai con la giustizia.

"*io ho vissuto una vita bella fino a tre o quattro anni fa, quando ho iniziato a sentire che non respiravo bene…ho iniziato questa passione, io la chiamo Via Crucis:: Ospedali, visite ecc…" (Bruno)*

"ho sempre tirato avanti con una vita normale, senza mai strafare, fino a due anni fa che dopo è iniziato il vero calvario…" (Bernardo)

"dal '96 ho cominciato il calvario e dal 2010 non ho fatto altro che uscire-entrare, entrare-uscire dall'Ospedale" (Carlo)

"la mia vita è cambiata 7 o 8 volte…da quando ho iniziato a lavorare" (Corrado)

La lacerazione biografica riguarda sempre un momento preciso, databile, che corrisponde con la vera presa di coscienza della propria situazione. Perlopiù insorge a seguito del manifestarsi di una fase acuta e di una ospedalizzazione tramite 118. Non necessariamente, dunque, al momento della diagnosi, specialmente se questa viene effettuata quando ancora i sintomi sono silenti e le conseguenze della malattia poco percettibili. La gravità delle condizioni di salute spesso non viene segnalata neanche dai medici.

"e quel famoso 2 maggio evidentemente ero arrivata…" (Carmela)

"questo qui è capitato un anno e mezzo fa, adesso a settembre è due anni" (Bianca)

A questa fase di rottura della propria esistenza seguono tentativi continui di ridefinizione del senso del sé attraverso veri e propri percorsi di ricostruzione biografica. Queste ricostruzioni hanno successo anche indipendentemente dalla gravità della malattia, sembrano rispondere ad un insieme di concause da rintracciare nelle risorse relazionali dei pazienti e del loro ambiente di vita (coping familiare).

"*io mi sono sempre definito, no un tipo molle, però non con la grinta, perché non c'avevo bisogno, quando c'avevo bisogno della grinta l'ho tirata fuori…e quanta" (Claudio)*

"tanto a me me dà la forza mia moglie…e tiro avanti la vecchiaia lei coccola a me e io coccolo a lei" (Biagio)

Il desiderio di ricomporre la propria esistenza e il sentimento di attaccamento alla vita emergono in tutti i racconti; presentano contemporaneamente un andamento oscillante ed una natura di carattere ambivalente.

"*se penso che sto diventando anche cieco vado via di testa quindi cerco di non pensarci e tante volte pensi anche ad ammazzarti, però dopo c'ho paura…" (Corrado)*

"continuo a convivere di essere attaccato alla vita, di cercare di essere sempre vincente, ci sono dei momenti in cui dici: "ascolta vale la pena di prendere una pietra, mettersela al collo e buttarsi al fiume?" (Bernardo)

"Tante volte arrivo addirittura a pensare che era meglio che non me fossi svegliata. Questo l'ho pensato spesso, troppo spesso…" (Carmela)

I sentimenti prevalenti oscillano fra rabbia-rifiuto, ansia e depressione, ma vengono descritte anche fasi di serenità e adattamento alla situazione. Queste ultime dipendono molto dalla stabilizzazione dei sintomi, dall'insorgere o meno di ulteriori complicazioni, ma anche da eventi riferiti più in generale alla vita familiare e, non ultimo, alle preoccupazioni di tipo economico collegate alla malattia.

"sono un po' arrabbiata!! Ti viene però, cavolo, cioè, che ho fatto per meritarmelo?" (Carmela)

"cerco di viverla alla meglio sta cosa, questa, però non sempre è possibile, perché se uno stesse stabile allora è un discorso invece se ogni tanto sopravviene qualcosa" (Claudio)

"io con questa malattia qui ci convivo…sono un po' nervosetta per via della schiena adesso" (Bianca)

"adesso no posso fa più niente, basta a che serve? Io devo sta con le medicine sempre, sempre la prima cosa è quella lì. Non te deve manca le medicine…dopo c'è il rischio" (Cesare)

"la sera prendo il Tavor per dormire, perché non dormo, non so se è l'ansia, se è…ho un rosicamento dentro che non ti rendi conto" (Corrado)

Le paure espresse in maniera più chiara, rispetto alle prospettive future, non riguardano unicamente la paura di morire, ma piuttosto la perdita progressiva di autosufficienza**.** La paura di dipendere totalmente dagli altri e di perdere ogni autonomia toglie valore alla propria esistenza.

"*Ho paura di rompere le scatole, io capisco che chiedere in continuazione è antipatico…io che ero molto indipendente" (Bruno)*

"faccio più poco, per non dire niente, lo faccio per non fermamme…però adesso non ce se la fa più e tocca a fermasse lo stesso…non è più una vita farsi perché non sei più libero di fare quello che vuoi" (Carlo)

Il pensiero sulla morte è, comunque, presente in tutti e diversamente descritto: sembra una salvezza dalla condizione attuale di malattia, un qualcosa di cui è meglio non parlare, un evento da esorcizzare e su cui è possibile scherzare. Un prepararsi vero e proprio alla morte non è riportato da nessuno degli intervistati. Si riscontra una differenza nei pensieri espressi in merito al morire soprattutto riguardo all'età degli intervistati, difatti i pazienti più giovani sentono più forte la pena di lasciare gli altri familiari in condizioni di difficoltà.

"*intanto si deve morire una volta, c'ho 70 anni, Gesù Cristo ha campato 33 io l'ho superato, vivo alla giornata" (Biagio)*

"cerco di non pensarci…qualche volta dico quanto mi sarà rimasto? Dicono che non ci si muore, ma non è un problema mio questo, è solo che non vorrei soffrire" (Battista)

"paura ne ho, paura ne ho tanta per non fumà più…a 77anni se pensa al futuro? Io dico: oggi sono viva" (Bianca)

"però non riesco a vederlo…fra due anni? mi domando, però quanto potrà soffrire la mia figlia piccola se fra due anni mamma non c'è?" (Carmela)

"c'ho un nipote de dodici anni che adesso fa la Comunione, io vorrei tanto starci, speriamo che qualcuno mi aiuti, anche a non sta bene, bene, però a partecipare…tutto lì, speriamo" (Claudio).

Nella dimensione riferita al ricorso alla fede non si evidenzia una particolare ricerca di spiritualità: la fede non è vissuta dai più come un rifugio. Esiste una tendenza diffusa a dire di avere un credo religioso, ma poi in realtà non vi è una conseguente pratica religiosa forse in continuità con il modo di vivere la fede prima dell'evento malattia.

"credo un po', sono cattolica, ma non tutto. Il destino ce lo facciamo da soli…anche aiutati che Dio t'aiuta si dice, ma io fumavo tanto" (Bianca)

"io credo e credo molto de più, perché dopo che me so svegliato (dal coma), perché qualcosa ce deve esse, non so se è stata una fantasia, ma ho visto…credo molto di più" (Claudio)

"Io ci credo perchè forse aiuta, aiuta perché dimentichi o per un attimo o per un'ora o per due" (Bernardo)

"sono arrabbiata anche con Lui, ho perso un po'…" (Carmela)

"io so de Chiesa, però adesso non posso andà alla Messa…non ce posso andà, senno ce andavo, però adesso ndò vò?" (Cesare)

AREA DELLA RELAZIONE CON I FAMILIARI

L'evento malattia cambia molto l'ambiente intorno al paziente, lo stesso percepisce chiaramente che anche la vita dei suoi congiunti è cambiata insieme alla sua. Si può dire che "nulla è più come prima" per tutti: cambia l'organizzazione del quotidiano, cambia il clima, la qualità delle relazioni e l'economia familiare. Tutti, sia i coniugi che i figli (anche non più conviventi) sono impegnati nella ricerca di nuovi equilibri esistenziali e si sentono coinvolti, in modi magari diversi, nella gestione del "nuovo" quotidiano. Solo nel caso di Bianca, la più giovane e valida della famiglia, nessuno si è accorto e preoccupato della sua malattia, d'altra parte è lei che accudisce sia sua sorella che suo marito entrambi ultranovantenni.

"io me le so tenute tutte per me le paure in Ospedale loro non possono venire…ho detto al dottore che volevo andà a casa, mi mandi a casa poi torno su, perché io ho lasciato tutto così…" (Bianca)

"con mio figlio ho adesso un brutto rapporto…appena può inveisce contro suo padre…perché me l'ho causato (il male), non è per cattiveria, ma per riflesso" (Battista)

"dopo (il ricovero) io non riuscivo più a tiramme su perché c'avevo lei in quella maniera (la moglie)…addirittura semo litigato…perché lei non stava bene e io non stavo bene e ci sono stati dei giorni che lei me li passava sempre a piagne…poi piano piano, piano piano sembra che la cosa sia passata anche per me" (Claudio)

La ricaduta che la perdita della propria salute ha sui familiari è, per la persona malata, fonte di forte preoccupazione. Questa preoccupazione è rivolta sia verso il coniuge che verso i figli. A rafforzare la paura interviene il fatto di non sentirsi più in grado di mantenere il ruolo rivestito in precedenza, specialmente per quanto riguarda l'economia familiare; c'è poi la paura di essere di peso e\o di dipendere. Emergono, anche, dei vissuti di impotenza dovuti all'incapacità di contenere le ansie e le preoccupazioni espresse dai familiari e alle difficoltà di riconoscere o comunicare agli altri i limiti che la malattia impone.

"c'è mia figlia che nonostante tutti i problemi che c'ha è al corrente di tutto e ci pensa lei, è apprensiva ma non lo da a vedere" (Battista)

"la piccola è molto…a distanza di due anni, anche, stanotte fa brutti sogni…la grande nasconde molto, la grande non so dove mettere le mani." (Carmela)

"Sono più preoccupato per lei (la moglie che ha avuto un'ischemia cerebrale) che per me, perché non si ricorda più le cose" (Leonardo)
"il futuro di mio figlio, posso morire da un momento all'altro, ma… ho paura ma non me ne frega. Però se muoio gli tolgono l'accompagno…e mi moglie non ce la fa e mi tocca a campà" (Corrado)

"mia moglie è instancabile proprio, anche in questi giorni che non ero al 100%, per lei è tutto superabile, dopo magari crolla" (Claudio)

La dimensione relativa al dipendere dall'aiuto dei familiari e quella relativa all'impossibilità a partecipare ad alcune attività della vita familiare mettono ancor più in luce la fatica che le persone fanno nel ricollocarsi all'interno del proprio nucleo in una condizione ormai differente. Questo cambiamento trova diversi aggiustamenti a secondo del grado di coesione e di adattabilità al cambiamento che la famiglia ha già mostrato in altri passaggi cruciali del proprio ciclo di vita. Le famiglie con percorsi di vita meno tradizionali o più accidentati mostrano una capacità maggiore di adattamento agli eventi imprevisti. Nel nostro caso alcune famiglie riescono a proteggere e sostenere il malato, e contemporaneamente a coinvolgerlo attivamente in alcuni compiti familiari, seppur diversi da quelli di prima. Unicamente nel racconto di Cesare la delega al coniuge e ai figli è totale, lui vive estraniato da tutto ciò che gli avviene intorno, ricerca unicamente la presenza fisica dei suoi familiari.

"*io c'ho mia moglie fa tutto lia, gli do fiducia, perché è brava…io non posso fa più niente… i soldi li tieni te gli dico, io che ce fo…a me me dai le medicine" (Cesare)*

"adesso vado a fa la spesa per mi moje, cucino che sono un buon cuoco, me piace molto e ce tengo…"(Biagio)

"non sei più all'altezza di fare quel lavoro quello (guidare la macchina per andare a fare i controlli), hai sempre paura, devi essere sempre soggetto a qualcuno" (Bernardo)

"lei mi sta sempre appresso…io ho paura di scivolare in bagno…in seguito sarà peggio" (Battista)

"il nipotino lo lascia qui da noi…è un po' la gioia nostra…nonostante che mi vede così non dice niente non si impaurisce, lui gioca qui e corre introno al tavolo" (Bruno)

"a me piace (stare con la nipotina), ci passo il tempo, un paio d'ore il pomeriggio… quando se sveglia chiama nonno, nonno e dopo un paio d'ore o tre fino a che non torna i genitori le passiamo insieme" (Carlo).

Risulta evidente in tutti i racconti il bisogno di creare o meglio ricreare un legame di riferimento sicuro, la base di cui parla Bolwby (1969)[12], come scudo protettivo per la propria vulnerabilità. Si tratta di un bisogno che conferma l'ipotesi secondo la quale, là dove una malattia comporta un problema di ristrutturazione della personalità, essa richiede processi di risocializzazione che "debbono assomigliare a quelli della socializzazione primaria". In tal caso le persone significative mediano questi processi grazie alla identificazione fortemente affettiva che caratterizza il legame familiare. Nella maggioranza delle situazioni riportate questa figura di "attaccamento" è il coniuge e quando questo non avviene il senso di solitudine in cui versa la persona malata è angosciante. Tuttavia quando questa funzione non si ritrova nell'ambito familiare, subentrano figure esterne in grado di svolgere ugualmente compiti di cura e protezione.

"mia moglie era una ragazza cresciuta nella bambagia…ho un'amica che faceva la badante a mio padre finchè non è morto. Mi viene a trovare, mi taglia la barba, mi taglia i capelli. Lei mi parla dei suoi problemi ed io dei miei. Quindi diciamo che c'è un certo affiatamento" (Corrado)

"mia moglie mi sta vicino c'ho anche mia figlia che nonostante non abita qui ci sentiamo tutti i giorni" (Bruno)

"adesso cerco di essere un po' sereno ma senza mia moglie non andrei avanti assolutamente, perché c'ho una donna vicino che io non saprei come definirla è come un treno" (Claudio)
"adè vivo bene, perché c'ho 24 ore su 24 mia moglie, non mi fa mancare niente" (Biagio)

[12] Bowlby J. (1969), *Attachment and loss, Vol. 1: Attachment.* New York: Basic Books.

"mi sento depressa…non è che si esprime tanto lui se io me lagno, io lo so che lui è preoccupato, ma quando si diventa anziani si è un po' egoisti diciamo… Io c'ho Sandra la badante di mia cognata, mi aiuta tanto anche a me…" (Bianca)

La comunicazione intorno ai temi legati alla malattia e alla morte in famiglia non è poi così tanto praticata. Addirittura viene descritto un bisogno di parlare il meno possibile del tema della malattia o meglio di poter parlare anche di altro e di non stare sempre lì a girare sugli stessi argomenti che rattristano o possono generare conflitto. Evitare di parlare di temi legati alla salute, anche se può essere letto come un meccanismo di negazione di natura difensiva, risponde ad un'esigenza sana di vivere e di parlare di altro non facendo invadere tutto lo spazio della vita familiare dalla malattia.

"dopo piano piano… facendo dei patti io e lei, parlando e ragionando… (siamo arrivati a dirci) ste cose cerchemo de non pensalle sempre…e piano piano, piano piano ci siamo riusciti" (Claudio)

"mio marito è un uomo perfetto, però lui è un uomo e non parla…lui mi dice non potresti sta zitta un tantì…" (Bianca)

"io sono un tipo abbastanza chiuso come carattere…lei vorrebbe, ma io taglio…con mia moglie della malattia non ne parliamo" (Battista)

"*con mio fratello ci capiamo senza parlarci, non abbiamo mai fatto dei discorsi…Babbo e mamma? Sono contenta che non abbiano capito, cioè una volta tornata per loro era finita la paura, non si rendono conto di quanto stia messa male e di questo sono contenta, perché non servirebbe a niente" (Carmela)*

"seguiamo la vecchiaia finchè dura, io non mi arrabbio mai con mia moglie tante volta che me dovessi arrabbià io faccio due passi e finisce lì, un attimo una frase non è grave". (Biagio)

A chiusura dei punti salienti riferiti all'area delle relazioni familiari c'è da fare una riflessione sul coinvolgimento delle varie generazioni nella gestione della malattia e sul rapporto che queste intrattengono con il familiare malato. I figli adulti sono molto attivi, soprattutto nel sostenere il caregiver: lo accompagnano in Ospedale nei periodi di ricovero, si occupano di sbrigare le pratiche burocratiche (domanda di pensione, certificati ecc,), si informano su medici e prenotano visite, inoltre sono anche di compagnia e di stimolo al genitore malato. Spesso sono apprensivi, arrabbiati, ma anche molto premurosi (in tre situazioni si sono fatti trovare a domicilio per conoscere le intervistatrici). I caregiver cercano di lasciarli fuori dai compiti più gravosi specialmente se i figli sono maschi. I figli più piccoli sono molto attenti a tutto quello che succede intorno a loro e soffrono molto i ricoveri e i momenti di riacutizzazione dei sintomi a cui rischia di andare incontro il proprio genitore. I nipoti, quando presenti, sono in una certa maniera abbastanza coinvolti. Passando larga parte del loro tempo con i nonni malati (mentre i genitori lavorano) non si lasciano turbare dalle apparecchiature salva vita che vedono in casa; inoltre si interessano della condizione di salute dei nonni e si preoccupano di passare dei momenti in loro compagnia. Nei 3 casi in cui è presente la generazione dei genitori del paziente e/o del caregiver, la tendenza è quella di lasciarli fuori dal problema vissuto o perché non autosufficienti *(Bruno)* o perché non percepiti come risorse (*Carmela)*; solo in un caso (C*orrado)* la madre è un punto di riferimento importante. Infine, anche i fratelli alcune volte vengono coinvolti per piccoli aiuti: spostamenti in auto, compagnia o "sfogo". Molte volte, però. anche se vicini, non vengono o non si lasciano coinvolgere.

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

Le relazioni sociali sono sicuramente le più compromesse; si evidenzia un restringimento generalizzato della vita esterna alla famiglia e del numero delle amicizie. Il senso di estraniamento e di distanza dalle cose del mondo e dalle persone è molto evidente; tuttavia alcuni interessi ed alcuni legami vengono mantenuti e spesso l'incontro con persone che vivono lo stesso "calvario" (magari conosciute in Ospedale) si trasforma in vera e propria amicizia. L'esterno è poco frequentato e spesso viene vissuto in maniera minacciosa; esso sviluppa sentimenti misti di estraniamento, invidia e vergogna.

"*io quest'anno sono stato tre volte sole (al mare parla dell'anno passato), perché fra il caldo che non ce la facevo de stacce e poi la confusione me da fastidio…" (Claudio)*

"sono molto pigro io, perché non li chiamo (gli amici), dovrei chiamarli di più, a volte preferisco star solo, perché con la mia malattia preferisco star solo mi sembra di rompere le scatole agli altri…"(Bruno)

"mi sono estraniato un po' dalla società e penso molto, ma non sono tutti pensieri allegri" (Corrado)

"però c'è gente come me, stessa età, che però è attivi, lo vedo quando vado su in piazza quelli chiacchiera, io invece quando so stato lì un pezzetto me da fastidio anche sentirli" (Carlo)

"*spariti…spariti perché agli amici non piace, finchè li fai divertire, li rendi allegri…" (Corrado)*

"C'ho un amico qui vicino con il quale sono rimasto intimo, siamo stati sempre insieme. Quando capita che lui ha tempo libero mi chiama e stiamo insieme" (Battista)

"quando ho fatto il ricovero a novembre per questa terapia che faccio, ho incontrato lei che usciva dall'Ospedale, aveva appena saputo di avere un tumore al seno" (Carmela)

"*non ho più amici così, quelli che avevo, che ci parlavo della famiglia, purtroppo mi hanno abbandonato anche quelli. Non abbandonato perché non ci sono più…si restringe sempre di più la rete." (Bernardo)*

Alcune attività ed interessi, già presenti prima dell'esordio della malattia, vengono, con i dovuti aggiustamenti, praticati volentieri. C'è da sottolineare il ruolo importante assunto dall'uso del computer; la possibilità di navigare in internet, anche per i meno giovani, permette di mantenere vivo l'interesse e la curiosità collegate al lavoro svolto prima di star male. Sono i figli a trasformarsi in maestri ed alfabetizzare i genitori all'uso del computer.

"c'ho l'orticello e nel periodo che se po' fa metto…sempre con cautela…e se non va beh c'ho mi moglie, je insegno." (Carlo)

"fatta colazione trascorro un paio de orette al computer guardo un po' i siti, sono nostalgico della scuola, guardo i siti ministeriali" (Bruno)

"mi piace molto leggere, faccio le parole crociate, Leggo i gialli, ma leggo anche gli autori…se me levi la lettura me levi tutto…me piace tutto sono viva ancora" (Bianca)

"sto cercando di fare qualcosa in laboratorio a livello hobbistico…ultimamente ho iniziato col computer…vado su internet sono appassionato de falegnameria e poi so stato un disegnatore" (Battista)

"a me non mi interessa più niente…guardo la televisione e guardo dalla finestra" (Cesare)

AREA DELLA RELAZIONE CON LA MALATTIA

Le persone intervistate mostrano una buona consapevolezza della propria condizione di salute e la capacità di tenere sotto controllo il dolore. Molte sono le fasi di riacutizzazione della malattia, le complicazioni determinate dal manifestarsi di qualche altra sintomatologia e gli effetti collaterali di alcune terapie somministrate periodicamente durante i ricoveri ospedalieri. Vengono descritte fasi di sollievo, ma anche giorni molto difficili da trascorrere. L'attenzione a tutti i messaggi del corpo è alta e qualsiasi variazioni ai sintomi più noti genera ansia.

"magari un giorno urini di meno e inizi a preoccuparti è diventata una specie di psicosi…ma era talmente un'idea fissa quella de eliminà i liquidi che tante volte me disidrato pure, me asciugo talmente troppo" (Claudio)

" quando faccio questa terapia è un casino…per fortuna il vomito si concentra tutto durante la mattinata, che loro stanno a scuola" (Carmela)

"io ci vivo bene con questa malattia non sento niente" (Bianca)

"*fra la respirazione e i dolori che hai addosso, non è che te senti proprio una persona…sei sempre sotto stress…oggi è già un giorno buono, chiamiamolo. Ieri è stata una giornata proprio de quelle mettere sotto terra, io non so come tocca a giustificarle…è un po' difficile anche a raccontarla" ((Bernardo)*

Le indicazione terapeutiche e le prescrizioni farmacologiche non sono da tutti osservate nello stesso modo: c'è chi si auto medica, chi segue tutto pedissequamente e chi delega al coniuge la somministrazione ed il controllo delle cure. Non sempre c'è fiducia nelle prescrizioni farmacologiche o nelle indicazioni terapeutiche.

"*a me me le da lei (la moglie) le medicine…se finisce bisogna andà prima che se finisce…magari non ce poi andà è finita" (Cesare)*

"adesso faccio due inalazioni al giorno e sono convinto che non serve a niente" (Battista)
"io le ho seguite, ma le ho anche contestate, molte volte…tant'è vero che non c'è venuto più a visitamme" (Corrado)

"durante i 50 giorni di Ospedale non ho mai smesso di lottare dicevo me dovete fa questo fatemelo questo tranquillamente, me dovete mette il casco mettetemelo tranquillamente…se serve non m'importa un accidente" (Claudio)

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

Emergono, qui, elementi molto significativi. I più salienti riguardano i tortuosi percorsi intrapresi dai pazienti prima di arrivare a sentirsi veramente curati. Frequentemente si parla di sottovalutazione della sintomatologia presentata e di inappropriatezza nella diagnosi e/o nelle terapie.

"*Il cardiologo diceva che andava bene, nonostante che facevo due o tre visite all'anno, so arrivato a un punto che non respiravo bene allora so dovuto partì…a Jesi non me so fatto portà, dico vado in Ancona o c'arrivo vivo o c'arrivo morto vado ad Ancona" (Carlo)*

Quella cura è andata peggiorando sempre man mano…io dicevo "guarda che qui non va bene!" e una volta mi ha risposto anche molto male:"i dottori siamo noi!" e ho detto: " va bene…i dottori siamo noi ma il malato sono io!" e dopo sono andato da un dottore e poi da uno specialista" (Bernardo)

"un giorno (un medico) che era anche un amico è venuto, mi ha tastato il polso e mi ha detto: "tira via a scappare da qui che senno ce lasci le penne, esci, firma" (Corrado)

Il rapporto con i medici dei reparti di Cardiologia e Pneumologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona è molto buono. Certamente il fatto che i pazienti arruolati provengano tutti da lì e abbiano dato il consenso ad entrare nel protocollo non è che la conferma di questo fatto. Dalle loro parole e dalla fiducia accordata ai medici dei due reparti emerge un profilo di quello che per i pazienti è un medico o un infermiere ideale. Gli elementi individuati sono la professionalità, l'attenzione, la disponibilità e la vicinanza mostrate. Nella valutazione della qualità del buon rapporto percepito e della relativa fiducia, la componente relazionale assume, quindi, un'importanza rilevante.

"*gli unici medici quelli de Torrette uno meglio dell'altro…ormai con tanta conoscenza che c'è…mi chiamano per nome" (Carlo)*

"all'UTIC si, ti chiamano tutti per nome, attenzioni particolari sempre, appena passi alla sub intensiva i medici aspettano il 27…" (Corrado)

" per televisione, su RaiTre avevo visto che ad Ancona c'era un centro che metteva le molle per la mia malattia, sono andato a visita dal primario disponibilissimo…(in reparto) anche lì devo dire che sono stato molto bene" (Bruno)

"lui è sempre in grado di darti una risposta…di non crearti mai un problema…non te trasmette ansia. Io come posso non fidamme de questa persona? Sta a casa e te risponde, se sta in vacanza te risponde, se lavora dopo un po' te richiama… Per loro è un caso particolare lu mio, non è un caso che succede tutti i giorni."(Claudio)

"Ha passato tutta la notte, quell'infermiere, appoggiato alla finestra a parlare con me…tre o quattro di loro sono proprio i miei angeli custodi, lo sono stati in quel periodo, ma anche loro mi vogliono un gran bene" (Carmela)

La figura centrale per tutti gli intervistati è lo specialista. Il MMG viene utilizzato dai più solo per le pratiche burocratiche e questo perché spesso lo vivono come poco disponibile a rispondere alle chiamate, poco presente e in genere poco attento alle loro condizioni di salute. La centralità dell'Ospedale comporta però dei disagi alle persone perché ogni ricovero o visita richiede ai pazienti e alle famiglie grossi sforzi organizzativi e fatiche fisiche. Nessuno infatti riceve cure domiciliari. Sono solo tre i MMG che effettuano regolari visite a domicilio. In una situazione (*Bianca*) viene chiamato a domicilio, al posto del MMG, un medico con rapporto libero professionale.

"*il medico di famiglia proprio…mi vuole tanto bene, ma me dice devi sta attento, non devi uscì…: ma lo sai che se prendi una bronchite parti, jo detto: ma dottore me fa piacere se parto e lui va a finì sempre lì: c'hai una nipotina, ma lo so ma se non riesci a fa più tutto…" (Carlo)*

"dal medico condotto mi sarei aspettato anche un po' di presenza…a volte gli mando un fax per le medicine, devo prenderne tante, ci pensa la segretaria, lui firma…" (Bruno)

" per prende le medicine c'ho una dottoressa brava, dialogo, se ho un problema me viene anche a casa" (Biagio)

"il medico di famiglia l'anno scorso l'ho visto solo tre volte, ma non mi conosce… telefono e mi lascia le ricette sul tavolo" (Battista)

" la dottoressa (MMG) viene a casa ma si fa desiderare… e allora noi abbiamo un altro medico che viene è stupendo, io quando le cose sono fatte bene lo vedo sono soddisfatta di lui è di una educazione fuori dal normale"

Infine, in questa area c'è da sottolineare la mancanza di un approccio interdisciplinare al problema della cronicità. Non esiste attorno ai pazienti un'équipe interdisciplinare. I cardiologi e/o i pneumologi danno indicazione per far ricorso anche alla riabilitazione fisioterapeutica o psicoterapeutica, ma non è una prassi e soprattutto non è attiva una rete clinica trasversale. Il bisogno di un sostegno psicologico viene spesso ravvisato dai medici, dai familiari e dal paziente stesso, ma l'indicazione è molto generica ed è soprattutto vissuta come poco praticabile per diversi motivi. I pazienti pensano che chi non vive una condizione di malattia non possa capire il vissuto di chi la vive; che il bisogno di parlare c'è ma poi le cose non possono cambiare ed inoltre si tratterebbe, comunque, di affrontare ulteriori oneri sia economici che organizzativi non per tutti praticabili.

"*adesso faccio questa terapia al S. Stefano, 24 terapie e vedremo…anche lì la burocrazia non manca…mi auguro un minimo di miglioramento" (Bruno)*
"il cardiologo ci aveva consigliato una terapia familiare, me lo ha detto al telefono che mia figlia grande ha sentito, ma nessuno psicologo a questo mondo riesce a capire ciò che posso provare io, perché in effetti sono convinta tutt'ora che nessuno possa capire realmente quello che si prova da questa parte" (Carmela)

"*io mi sono buttato giù, io non ce la faccio più…tu non sei come prima dice mia moglie hai bisogno di uno psicologo" (Battista)*

- ***Le voci dei familiari***

AREA DELLA RELAZIONE FRA LA CURA PRESTATA E IL SÉ PERSONALE
Nei racconti dei familiari emerge una varietà significativa di modalità di coinvolgimento nell'assistenza al proprio congiunto. Il coinvolgimento spesso, non è legato solo al reale bisogno, ma anche ad una

negoziazione della coppia in merito al tema della dipendenza, dell'affidamento, del riconoscimento dei bisogni legati alla malattia (igiene personale, alimentazione, bisogno di riposo, gestione della giornata e sintomi). Nei casi in cui si raggiunge un accordo soddisfacente per entrambi, l'aiuto del familiare è visto come una risorsa indispensabile, altrimenti è fonte di conflitto e di fraintendimenti reciproci.

"adè fa brutto perché non riesce a fa più niente, lui che era un uomo instancabile, semplicemente per andare giù in garage…a me me tocca a dì aspetta ce vo io, per lui è uno schiaffo. C'è una situazione di sofferenza anche per quello, quindi fa brutto, fa brutto" (Moglie di Bernardo)

"non riesce a fa quello che faceva prima non lo fa, anche stamattina è andata su a scuola l'ha accompagnate a scuola, le ultime tre scalette so dovuto andà io con la macchina era stanca" (Marito di Carmela)

"si dimentica le cose, tante volte devo dire pure a che ora prendere medicine, lui si dimentica… ma anche prima da giovane l'ho abituato così" (Moglie di Battista)

"Io sono tutta per lui…vede come mi trova? Io non vado nemmeno a fare la spesa perché ho paura di lasciarlo…Lo sa come lo tengo? Come un bambolotto lo tengo." (Moglie di Biagio)

Le cure offerte sono continue ed impegnative, ma sono ritenute anche necessarie e dovute. La paura di non riuscire a reggere la situazione è molto diffusa, non sempre le persone si sentono all'altezza del compito o riescono a sopportarlo. Alcuni familiari hanno avuto precedenti esperienze con malati cronici in famiglia o nel lavoro; l'esperienza maturata rende solitamente più agevole l'assistenza attuale.

"*faccio fatica…un po' di tensione c'è a stargli dietro, c'è il pericolo che cade, bisogna stare attenti, si é già rotto l'anca…anche se non gli fai niente basta che ti vede, che gli fai presenza…un pochino pesa" (Moglie di Cesare)*

"per chi sta male è brutto, perché senti il male, il dolore, ma per me che sto bene è un sacrificio…è mio marito cosa c'entra, ma mi sento molto sacrificata è un sacrificio grosso, perché devo sacrificà un sacco de cose per lui" (Moglie di Corrado)

"io mi sento felice, non mi sento scontenta…Perché io sono un'ospedaliera, ho visto tante persone soffrire e so cosa vuol dire soffrire una malattia…perché è stato il mio mestiere" (Moglie di Biagio)

"prima sono stata male io, tantissimi anni fa…quindi so stata parecchio male e lui mi è stato molto vicino in tutto… lui la mia colonna portante" (Moglie di Claudio)

Sono segnalati da tutti gli intervistati momenti di crollo personale superati spesso con il ricorso alle proprie risorse o con la condivisione delle proprie crisi con quelle del coniuge. Si innescano veri e propri processi di mutuo-aiuto, magari in fasi temporali differenti. È sia la salute fisica che psicologica a risentire dell'accumulo dello stress.

"*io adè per il momento so la forte della famiglia, so la forte per modo de dì perché io l'anno scorso ho fatto un esaurimento grosso" (Moglie di Bernardo)*

"allora io per carattere sono proprio che nel momento sono un vulcano che poi però dopo crollo anche io" (Moglie di Claudio)

"ci penso che è un carico pesante…(figlia) no però ogni tanto io chiamo, perché senno facciamo come nel 2009, dopo ne abbiamo due in Ospedale non uno…" (Moglie di Cesare)

Il caregiver è sostenuto nell'assistenza, soprattutto dai figli, ma anche da altre figure che girano intorno alla famiglia: fratelli e persone esterne alla famiglia. Va comunque evidenziato che in alcuni casi chi assiste quotidianamente il malato continua ad accudire i figli e i nipoti ed in una situazione anche i genitori e/o suoceri, spesso in collaborazione con lo stesso paziente. L'aiuto domestico monetizzato non è presente

tranne in una situazione (anche se non molto ben definita) dove una vicina dorme in casa con i coniugi, sbriga delle faccende e permette alla signora di uscire per la spesa.

"*in quel periodo (parla di un momento in cui lei si è dovuta ricoverare) mio figlio con la moglie si sono trasferiti qui" (Moglie di Claudio)*

"ci appoggiamo molto a te (dice rivolta alla figlia che è passata a trovare i genitori e a conoscere le intervistatrici) non lo possiamo negare. (figlia) mi sembra il minimo li accompagno a fare le visite" (Moglie di Bernardo)

"lui (il figlio 22enne) è un ragazzo, come sa i maschi…e poi è giovane e sinceramente non gli voglio dà sto fardello che già pesa tanto a me…io magari se faccio uno sfogo lo faccio con mio fratello" (Moglie di Corrado)

"quello che posso fare che sono autosufficiente cerco di farlo, dove non arrivo, dove non posso fare magari chiedo o a mio figlio o a mio fratello" (Moglie di Bruno)

"della famiglia non si è visti mai nessuno, né da parte mia né da parte sua, il padre, la madre, il fratello è tutti assenti. Intervistatrice: *Fin dall'inizio?...si anche un po' prima." (Marito di Carmela)*

La vita del caregiver cambia radicalmente e tra le rinunce spesso c'è anche quella al proprio lavoro. Le persone non riescono a conciliare i tempi del lavoro con i tempi da dedicare alle cure del congiunto, specialmente le lunghe ospedalizzazioni sono difficilmente sopportabili. Quindi, accanto ad una perdita delle abitudini di vita, si assiste anche ad una perdita drastica di reddito a fronte, invece, di un aumento delle spese da sostenere.

"*io lavoro, si lavora per un minimo di pensione, c'è da fa i salti mortali e non è per campacce, non è per campacce…mi rimane un po' indietro qualcosa…" (Marito di Carmela)*

"la babysitter facevo, ero segnata come dipendente di sotto nel calzaturificio…io ho preso lo stipendio fino al 4 gennaio poi al 4 gennaio mi sono dovuta licenziare…io ho sempre accettato tutto…accetterò tutto nonostante tutto che io fino adesso non ho avuto ancora un aiuto dall'Inps (parla della pensione di invalidità), quindi vado avanti con la pensione sua di 970 € al mese…" (moglie di Claudio)

"oggi come oggi io come lavoro non faccio quasi più niente, giusto lo faccio ancora per passatempo per avere il contatto con la gente, i miei clienti non mi lasciano (è sarta)." (Moglie di Bernardo)

" prima lavoravo in fabbrica dopo ho lavorato per conto mio a casa…fino al 2007 ho lavorato dopo per sta un po' dietro ai suoceri ho smesso anche se in pensione non ero arrivata." (Moglie di Bruno)

Relativamente al futuro. i familiari temono molto il momento della morte, piuttosto che la progressione della malattia. La paura di rimanere soli è molto grande, ma in tutti i casi c'è una grande difficoltà a parlare con il proprio congiunto di quello che in futuro ci sarà da affrontare. Con lui la tendenza è quella di sdrammatizzare o di non nominare mai la morte. I figli sono più convinti dei coniugi circa il fatto che determinati argomenti non debbano essere mai trattati davanti al malato. In questa dimensione, più che in altre, viene usato spesso il pronome "noi" per indicare sia quello che succede alla persona malata che quello che succede a chi lo assiste: un noi che segnala il vissuto di "destino comune" avvertito dalle persone nell'affrontare le sfide del quotidiano e quelle del futuro.

"*vado avanti giorno per giorno, per forza, perché con una malattia del genere non puoi prevedere…con questa situazione che c'abbiamo noi nella vita bisogna quasi vive giorno per giorno…ieri, che è rimasto a letto, io andrò là 100 volte a vedè se respira." (Moglie di Claudio)*

"io non posso pensa che lui un giorno che non ci sta, non posso pensà, scusame…litigo, litigo spesso lo rimprovero, poi dopo tante volte vado là in camera e dico ma Dio mio se succede qualcosa dopo c'ho il rimorso" (Moglie di Battista)

"lui alla morte non ci pensa, ma non bisogna dirglielo, no non ci pensa, però non bisogna accennarle ste cose…Poi ci pensiamo quando arriva, arriva... ancora c'è tempo per morire…non bisogna parlà de ste cose." (Moglie di Cesare)

"cioè se io pensavo alla sua morte? No perché da primo giorno (del ricovero) mi so sentito tranquillo coi medici là…per la morte non c'ho mai pensato, cioè anche se i medici mi dicevano che era grave che loro non davano nessuna garanzia che avrebbe superato…stavo tranquillo perché sapevo che stava lì o se era un rifiuto che io non volevo pensà alla morte e me attaccavo a quello lì non lo so." (Marito di Carmela)

"ormai che cosa vuoi sperare a questa età qui…se tira avanti e già è una bella cosa…ormai si aspetta la morte e basta…" (Marito di Bianca)

"io prego sempre il Signore potessimo sta un pochetto tutti e due che ci guardiamo uno con l'altro." (Moglie di Carlo)

"io penso che Gesù Cristo me lo lascia ancora per un paio de anni, perché ho bisogno di lui e mi sentirei sola…(Moglie di Biagio)

"lascio che il destino vada come vuole andare, io non ci voglio pensare al futuro, perché dopo mi rattristo, il futuro lo sa solo il Signore, se uno crede e io credo…non lo sa nessuno il destino…soprattutto su questo che non ce poi fa niente cosa vuoi pensare…" (Moglie di Corrado)

"Dio mio, sì, non vorrei rimanere da sola…vorrei partire tutti e due insieme come abbiamo fatto fino adesso, no perché anche io anch'io so obbligata ad aiutarmi con le medicine." (Moglie di Bernardo)

AREA DELLA RELAZIONE CON IL FAMILIARE MALATO

Fra le tante situazioni descritte c'è da segnalare la difficoltà di "riconoscere" il proprio partner e cercare la continuità fra la persona di prima con quella di adesso. La perdita di continuità è difficilmente rielaborabile ed incide parecchio sulla qualità della relazione coniugale. In alcune situazioni il legame perde forza e aumentano le incomprensioni e le distanze, in altre il legame si rafforza e si condivide la stessa sofferenza.

"*anche per lui è cambiata, poveretto! Lui non è più quello di una volta, lui è cambiato molto, sta sempre in casa è difficile che esce..non si fida a uscire." (Moglie di Biagio)*

" la malattia è stata un trauma grosso..te cambia la vita, te cambia la vita completamente cioè non è più la vita che facevi prima…lei vorrebbe tornà a lavorà alla vita che faceva prima andà in giro, fa spesa però arriva ad un certo punto che vedi che crolla…Lei era abituata era un treno, quindi adesso ce se trova male anche lei." (Marito di Carmela)

" comunque lui è forte non si lascia andare è combattivo forse perché è giovane ha 58 anni ha voglia di vivere, non si butta giù" (Moglie di Corrado)

" lui dice non so più buono a fa niente e "chi te l'ha detto?, che glie vai a dì, è vero, dopo io lo faccio ridere vedi son diventata brava anch'io nell'orto…lo faccio molto volentieri." (Moglie di Bernardo)

"e poi è nervoso, nervoso e poi c'è un fatto che lui non si lava, non si vuole lavare…lui non ha la cosa quotidiana di andarsi a lavare, non c'è, non lo so io che devo fare." (Moglie di Battista)

"io dico sempre signore te ringrazio, ma che Signore te ringrazio che? (dice lui)…tante volte si spazienta, eh Cristo..e io gli dico sempre non dì così non bestemmia' …lui è così s'è spazientato tanto… no prima non bestemmiava" (Moglie di Carlo)

" io non sono la moglie, gli parlo sincera, noi siamo compagni di tanti anni…è 18 anni che sto con lui e l'ho sempre curato io, però siamo meglio che marito e moglie…Gli dico la verità perché la verità è una bella cosa." (Moglie di Biagio)

"la nostra relazione s'è rafforzata però dopo coi pensieri così ce scappa de fa le cagnare perché ogni tanto scoppia sia lei che io quindi c'è delle cagnare, però s'è rafforzato il legame." (Marito di Carmela)

" l'ho scosso un attimino quel giorno a lui, ci siamo fermati lungomare, tant'è vero che ha pianto pure dico la verità, e ho detto senti se tu m'aiuti, se no io vado via, ma io non è che vado via perché ti lascio, vado via perché io mi devo curare e cosa che infatti m'è successa, perché dico io non ce la faccio, se io vedo sempre nero da te è normale che per me è difficile cioè tenè alto l'umore mio e l'umore tuo… " (Moglie di Claudio)

La comunicazione intorno ai temi della malattia è spesso scarsa. In due casi soltanto i pazienti non sono informati completamente delle loro condizioni di salute, altrimenti tutti gli altri si informano direttamente e gestiscono in prima persona il rapporto con i medici.

" *(figlia) un po' sa e un po' non sa…siccome lui era in facoltà di intendere e di volere mi avevano detto a me di dirglielo io ho scelto di no…io ho detto "no" conoscendo il paziente, secondo me io ancora sono convinta di aver fatto bene." (Figlia di Cesare)*

"Lui è un libro aperto con me…io anzi lo smattisco poro cocco…io non so proprio un tipo che me le tengo le cose, non le so dì le bugie." (Moglie di Claudio)

"ma tante cosette le ho nascoste, perché a un malato di cuore non puoi dare una pugnalata…tante cosette di quelle che io parlo con i professori, che mi vogliono da sola, tante le tengo dentro…" (Moglie di Biagio)
"se parlo? Che c'è da dire? Si chiede come stai? Come vai stamattina? L'ha guarita ed è tornata a casa che c'è da dire?" (Marito di Bianca)

"Corrado perché è il tipo che vuole sapere lui, lui chiede, lui vuole sapere tutto, a me sinceramente non hanno mai detto niente io ho saputo tanto da Corrado…lui vuole sapere sempre tutto ed è giusto che gli dicano tutto…" (Moglie di Corrado)

"un po' non ha studiato, ha fatto solo la scuola media…però c'ha tutti i libri di medicine sa tutto, si informa…c'ha tutto scritto, signore te ringrazio, fino a adesso l'intelligenza ce l'ha benissimo più di me…"(Moglie di Carlo).

Nella dimensione relativa all'accordo e/o disaccordo sulla gestione della malattia emerge la preoccupazione, da parte dei familiari, di non saper valutare la gravità dei sintomi accusati dal malato e di conseguenza di non saper agire correttamente. Altre difficoltà riguardano la ricerca della modalità migliore di offrire aiuto al proprio congiunto senza invalidare il suo desiderio di autonomia pur cercando di farsi ascoltare quando alcuni comportamenti della persona malata sono ritenuti dannosi per il suo stato di salute. La qualità della relazione ed il grado di intimità dei coniugi rendono più o meno complessa la possibilità di gestire il difficile equilibrio fra il desiderio di autonomia ed il bisogno di dipendenza: entrambi presenti nei soggetti che soffrono di una malattia invalidante.

"le scaramuccine adesso succedono perché viviamo proprio spalla a spalla è troppo perché magari lui è deluso che non può fare più niente, lo fo io ma non è vero che so fa quello che la testa sua dice…" (Moglie Bernardo)

*"lui è buono come carattere però è molto…non da peso ai disturbi, lui dice non è niente…*Intervistatrice*: è superficiale? Lo è stato, adesso se controlla però ormai è un po' troppo tardi, lo doveva fa prima…e adesso io so un po' arrabbiata con lui per questo fatto…bisogna che lo dico…" (Moglie Corrado)*

"per lei diventava come se veniva messa in disparte e allora ho cercato di tirarmi un po' indietro e dì va a fa spesa vuole andà a fa spesa, fa spesa, ma giro con la macchina lì, aspetto che esce con le borsette poi carico lei e la borsetta faccio come se fosse un incontro casuale non è che, invece parto per vede se è se è così" (Marito Carmela)

"io dico sempre ma possibile un uomo di 60 anni che è finito cosi? sembra che non vuole pensare, lui è totalmente rilassato che devo fare io, devo fare io, questo, è difficile, mi dispiace prima per lui, tante volte penso ma fai apposta?… non lo so, non lo so, non è facile" (Moglie Battista)

"*È logico lui forse non chiede più di tanto per non appesantire, però io invece preferisco che magari me lo chiede, tante volte magari ...finché tu me la porti per le lunghe io intanto ce so andata" (Moglie Bruno)*

AREA DELLE RELAZIONI FAMILIARI

Quello che avviene nell'ambiente di vita che gira intorno alla coppia viene decisamente trasformato dall'evento malattia e dalla sua gravità. Si aggiungono impegni su impegni specialmente quando sono presenti in famiglia anche figli piccoli o genitori anziani. Le giornate diventano faticose e non lasciano spazio a nient'altro.

"lui sta sempre là io stavo facendo un lavoretto lui sta vicino a me e parliamo, se vuoi nonostante tutto abbiamo avuto una vita di coppia molto bella anche se piena di problemi però non ci siamo mai lasciati hai capito, abbiamo sempre camminato presi per la mano via, spingere il carrello in due." (Moglie di Bernardo)

"io, sono in pensione, sto a casa, raramente esco, se esco lascio questa ragazza quando non ne posso fare a meno, per questo ho questa ragazza, perché ho paura quando sono sola la notte che lui non mi sta bene, come faccio?" (Moglie di Biagio)

"non è che sto solo dietro a lui, a parte mi nipote che me la porta qui a casa, logico la casa la spesa, prima faceva tutto lui, per andare negli uffici, per andare in Banca." (Moglie di Bruno)

"il lavoro rimane indietro perché prima di tutto quando lavori stai sempre col pensiero, chiamo in continuazione… poi c'è le volte che non si sente tanto bene c'è da sta appresso alle bambine…, c'è che lei deve fa quei due giorni (di ricovero) e quindi rimane indietro il lavoro." (Marito di Carmela)

"fare grandi cose perché non le possiamo fa più, né i viaggi, né…non possiamo fa più niente, però la preoccupazione mia era che me finiva i soldi da parte." (Moglie di Claudio)

"nell'ultimo anno e mezzo sempre dentro l'ospedale sempre lì siamo stati lui è venuto a casa quando c'era la neve, 20 giorni, siamo stati sempre laggiù perché purtroppo lui è… ecco messo male , siamo stati anche a Milano adesso per poter fare quell'operazione che l'avrebbe aiutato a tirare avanti meglio, ma non l' ha potuta fare perché i reni sono troppo danneggiati, lui fa la dialisi, quindi non è possibile ha avuto una delusione non indifferente per lui per primo e per noi anche" (Moglie di Corrado)

I caregiver inoltre segnalano preoccupazioni che non riguardano solo il familiare malato ma anche i figli più grandi e non conviventi, soprattutto rispetto a ciò che può succedere loro in relazione alla morte dei genitori.

"siamo molto legati come famiglia, molto, t'ho detto c'è la grande lì che porina è su una sedia a rotelle, ma però c'ha una famiglia adorabile, adorabile, ti dico la verità ...ti dirò che l'ha accettata, l'ha accettata, ormai per lei è quello… le domeniche siamo tutti insieme qui…non fa pesare la sua situazione, è su una sedia a rotelle, noi lo sappiamo tutti lo sappiamo, come base familiare io ti voglio dire che non ci sentiamo né abbandonati e cosa devo dire, avessimo voluto si una vecchiaia migliore di questa, però cosa ti rispondo una parola cretina però ti dirò ci siamo abituati a sto ritmo questo" (Moglie di Leonardo)

"mia figlia serve aiuto a lei perché ha avuto, c'ha un figlio che c'ha problemi…C'ha problemi mia figlia così che c'ha tanto da fare in più ha cominciato a lavorare…da mezzogiorno fino alle sette di sera è difficile che mi aiuta anzi io devo aiutare come fa una madre" (Moglie di Battista)

"la prima settimana che era in coma è venuto anche mio figlio, voleva continuare anche lui a fare questa vita, però io gli ho detto no, tu devi portare avanti anche il lavoro, tu lavori per conto tuo…preferisco andare da sola, perché tu c'hai una famiglia e un figlio da crescere e tanto ormai la vita mia si aggira tutta intorno a lui" (Moglie di Claudio)

"della vita non c'ho paura me preoccupa adesso che ce sto più dentro un futuro per le figlie, mentre prima ce pensavo meno, perché tanto lavoravamo tutti e due imo avanti…adesso comincio a pensa' capita qualcosa a me lei non può, che viene fuori? Cioè se me dovessi ferma io come funziona?" (Marito di Carmela)

AREA DELLE RELAZIONI SOCIALI

Anche i caregiver lamentano il restringimento delle relazioni esterne alla famiglia e le limitazioni delle uscite. Inoltre fanno fatica a mantenere degli interessi personali anche quando sono spinti a farlo dal congiunto malato. Infatti faticano ad allontanarsi da casa per troppo tempo e a trovare spazio per loro stessi. Le cose fatte insieme girano tutte all'interno della casa, oppure riguardano il giardino o l'orto. Non manca comunque la volontà di organizzare qualche iniziativa per uscire anche se l'esterno è vissuto sempre più come minaccioso.

"lui si stanca subito e a portarlo dove? La confusione lo stanca…non è il caso, giusto se potremo anda' a casa dei genitori o del fratello, perché se stanca con un cuore così dove vai? (Moglie di Corrado)

"prima avevamo l'abitudine di andare via quindici giorni, andare in albergo, lui poro fiolo adè gli dispiace un bel po', ma adè ha preteso che io andassi via st'estate lo stesso con un'amica, perché vuoi sacrificarti anche te?" (Moglie di Bernardo)

"noi ci raccontiamo la vita…,ci raccontiamo e ci mettiamo a scherzare…e ci facciamo la nostra giocatina a carte il pomeriggio." (Moglie di Biagio)

" adesso tante volte dico ok non esco se magari perdo tempo con la piantina, l'aiuola dei fiori oppure la pianta dell'insalata invece di fare quello li, magari lui dice: mettiti un attimo in poltrona oppure vai a fare una passeggiata… io invece arrivo li innaffio il fiore per la soddisfazione di fare qualcosa." (moglie di Bruno)

"noialtri 4 e basta semo, noialtri 4 e gli amici e gli amici quelli si ce conto e so che ci posso contare… c'erano prima e ci stanno adesso so che ci posso contare sulle amicizie, infatti me da molta più forza quando mi sento dire: qualsiasi bisogno c'hai me chiami qualsiasi ora e non c'è problema me da un po' de tranquillità perché so che posso contacce… c'ho avuto molto più sostegno dagli amici sia miei che di Carmela che dalle famiglie." (Marito di Carmela)

"lui è cambiato molto, sta sempre in casa è difficile che esce..domandano sempre di lui, come sta, come non sta…siamo un "quartiere fratellanza", che ci conosciamo tutti, che ci domandiamo come stiamo e questo è bello, già è tanto nella vita…" (Moglie di Biagio)

"però quando viene qualche amico, ieri sera per esempio s'è alzato, tutto il giorno ah aha ha ha, insomma, dico Battista arriva Luigi, ma non era contento, perché sta male non se sente bene…poi è venuto, è stato tranquillo, si è alzato, ha parlato per un'ora di seguito, è stato contento. È stato bene" (Moglie di Battista)

"*lui ha fatto amicizia con due persone a Ancona, proprio amici, uno di Torrette e un altro di Chiaravalle…dico, domani capace che andiamo a Chiaravalle, non diciamo niente, non chiamiamo vediamo come stai domani mattina. Un giorno bellissimo è stato perché lui è stato benino non si è stancato, abbiamo fatto le cose per gradi, praticamente siamo stati fuori dalla mattina alle 9.30 fino la sera alle 8, siamo andati a pranzo con loro… benissimo siamo stati ma proprio bene, bene perché prima di tutti si sta proprio bene con queste persone." (Moglie di Claudio)*

" *qui noi non abbiamo amici a Morro d'Alba avevamo amici, qui lui non conosce nessuno, nessuno…(figlia) l'anno scorso usciva con la carrozzina, ma non ce la fa più" (Moglie e figlia di Cesare)*

"con gli lui ce l'aveva, ce l'ha però…l'altro giorno perché gli aveva telefonato lui (alla figlia) quando stava laggiù che aveva parlato con voi, allora gli ha detto si si babbo gli hai detto però che te non puoi vede manco a quelli che sta bene, ha detto, dopo lui rideva per telefono…" (Moglie di Carlo)

AREA DELLA RELAZIONE CON LE FIGURE SANITARIE

I racconti dei familiari e dei pazienti in questa area sono molto simili. Si evidenziano gli stessi percorsi e si concorda nel riconoscere quali sono i medici di cui si possono fidare. Abitualmente fanno riferimento all'esperienza raccontata dai loro congiunti per stabilire la qualità della relazione con i medici.

Anche i caregiver valutano positivamente, oltre le competenze professionali, anche le competenze relazionali, riconoscono come necessarie le qualità "umane" dei sanitari come ad esempio l'interesse e la disponibilità mostrate e la chiarezza nel parlare.

"è stato ricoverato a…che gli ha dato ste medicine insomma, dopo lui certo con il cortisone s'è gonfiato, non è che è stato meglio, sicuramente ha respirato meglio , però nemmeno tanto è stato lo stesso male anche con il cortisone…adesso ultimamente è stato ricoverato in Ancona lui, come mi racconta, si è trovato benissimo bene, bene molto gentili tutti i medici…sempre chiari." (Moglie di Battista)

"io ero sola ho chiamato il 118…sono venuti qua questi lo visitano e un momento non sentono più il cuore e neanche il polso e io dico "guardi l'ho portato oggi in Ospedale (pronto soccorso) e quella l'ha buttato fuori" e dice "chi è sta criminale?" proprio loro i dottori "chi è sta criminale?" (Moglie di Biagio)

"sinceramente… se si poteva prendere un po' più in tempo forse …è che il medico curante che non ha approfondito subito… Nel 2010 era stato ricoverato a Pavia…la segretaria gli dicevo, per esempio, fa la doccia è una tragedia…non c'ha volontà…e no signora in queste condizioni non è che non c'ha volontà è proprio che non ce la fa a farla…due anni con l'ossigeno 24h su 24 in queste condizioni due anni, due anni. E porca miseria io dico un po' troppo… e dopo dice: hai sentito? Quella ha detto che c'ho due anni de vita… tu, dico, pensa a campà adesso." (Moglie di Bruno)

"Siamo andati su alla guardia medica e lì fortunatamente c'è stato un bravissimo medico che ha saputo fa, non è andato nel panico ha fatto quello che doveva fa…poi dalla guardia medica l'hanno portata a…e lì c'è stato tutto un gran casino e cagnare che ho fatto coi medici perché la volevano portare a …, infatti non me riesco a raffigurà il medico che c'ho fatto cagnara e dall'emozione… mi ricordo d'aver urlato forte lì dentro il pronto soccorso e poi l'hanno portata ad Ancona." (Marito di Carmela)

"100 euro ogni volta, ma io non è per i soldi, però gli avesse detto vogliamo fare una coronografia? vedi se si inizia a tappà, c'ha avuto l'infarto 14 anni fa, dopo gli faceva fa i controlli tre volte all'anno ci siamo andati sempre a 'sto controllo, però gli faceva fa l'elettrocardiogramma lì non c'aveva i mezzi…però gli avesse detto mai voi venire laggiù a fare una coronografia…vediamo se si vede se si ottura, infatti gli si era otturate tutte, gli si è otturate tutte…

Adesso va dal dottore… gli attacca un macchinario che gli manda giù un liquido per, insomma che ne so che è signorina, non lo so, però che lo aiuta per st'affanno grazie a Dio dopo che ha cominciato a fa questo qui non gli ci ha fatto più, respira bene tutto, però le cose è talmente tante." (Moglie di Carlo)

" laggiù a Torrette a dì la verità, lo dice sempre lui, guarda è bravissimi ma con quelli si vede sempre, sarà che ormai è diventato di casa, chiama tutti per nome, ma anche le infermiere e i dottori" (Moglie di Carlo)

"a Torrette ho trovato delle persone squisite, dall'UTIC i dottori tutti quanti delle persone, a tutte le infermiere che lavorano lì delle persone squisite… anche perché qualsiasi problema c'ho il riferimento è il dr… chiamo giorno notte sempre disponibile me fa anda' la per i controlli… sto, cioè, mi sento tranquillo sto tranquillo anzi quando fa i ricoveri me rilasso, so che sta là ed è un buon ambiente quindi io me rilasso quando so che sta ad Ancona." (Marito di Carmela)

"sinceramente, è sempre un Ospedale, da mangià è quello che è, non è te devi un po' accontentà mica è una clinica del queste che paghi è un Ospedale, però come medici ci siamo trovati bene certo c'è quello un po' meno gentile, che te tratta un pò…no? Che te tiene a distanza, io lo vedo per qualcuno non è un

mestiere è un vera missione c'è chi lo fa così e non si da importanza c'è chi invece ti guarda un po' così dall'alto in basso poi c'è qualcuno che è squisito veramente proprio bravi." (Moglie di Corrado)

Il rapporto con il MMG non soddisfa i familiari. Centrale è sempre il ruolo dello specialista, ma oltre questo non ci sono altre figure di riferimento. La patologia non viene affrontata in maniera interdisciplinare nonostante la presenza di comorbilità importanti.
L'assenza di cure domiciliari rende il ricorso all'Ospedale molto più frequente, ma non sempre le ospedalizzazioni sono vissute con sollievo.

"per carità , però , qualche volta l'ho chiamato (parla del MMG), ma lui mi ha detto chiami il 118, non chiami a me magari io non rispondo, lei non se preoccupi chiami il 118 e è a posto, sinceramente non è che mi è piaciuto molto, Corrado non è che c'ha bisogno del medico de base, lui ormai bisogna che va subito in Ospedale, sanno vita e miracoli,de lui e lui deve andà giù...prima sì all'inizio, ma non era questo, quello è morto era più disponibile, lo chiamavi te rispondeva alle 7 de mattina a casa te rispondeva anche le dieci de sera te ce veniva." (Moglie di Corrado)

"il suo medico di base a me non piace perché parla pochissimo e la prende sempre tanto alla leggera che a me non piace; io vorrei più qualcosa di concreto però io non ci sono più con quel medico quello, perché a me non piaceva, però lui gli piace quindi io non glielo tolgo il medico di base suo, però io lo trovo molto… magari vai su con altri disturbi e ci fa una risatina, eh vedi Bernardo ti mancava anche questa cioè a me non piace." (Moglie di Bernardo)

"c'è una dottoressa è arrivata adesso…noi siamo segnati con sta dottoressa, ma non c'è mai perché abita a Osimo, fa ambulatorio qui al piano, poi un altro in città e in più a Osimo e allora non la trovi mai…boh…!"(Marito di Bianca)

"se si sente male, il medico si lo chiami, ma io cioè c'ho in mente il fatto che si sente male la prima cosa che chiami, chiami il 118, che c'ha l'attrezzatura, è inutile che chiami il medico, io c'ho sempre quest'idea qui, quest'inquadratura qui." (Moglie di Bruno)

4. Considerazioni conclusive

Dal lavoro di ricerca effettuato emerge, in primo luogo, il bisogno-desiderio delle persone di raccontare la propria condizione. Superate le prime resistenze, il racconto (sia dei pazienti che dei famigliari) scorre veloce ed è ricco di contenuti e denso di emozioni. L'ascolto attento e partecipato da parte di un intervistatore permette di innescare un processo di ricostruzione della biografia personale. La malattia è descritta con tutta la sua potenza, ma c'è un soggetto (il paziente o il familiare) che la interpreta e la ridefinisce.
Questa volontà di narrare corrisponde ad un bisogno di trasmettere la propria esperienza e condividerne senso e significato. Non in tutti i luoghi e non tutte le persone sono in grado di accogliere queste esigenze. Nasce da qui l'opportunità di prevedere percorsi di formazione del personale impegnato nelle cure palliative basati sulla medicina narrativa; percorsi che possono collocarsi accanto a quelli previsti per il sostegno degli stessi professionisti nella gestione del dolore e della morte. L'uso dello strumento della narrazione in medicina può aiutare chi cura a comprendere il punto di vista del paziente: conoscere quello che è stato importante fino a quel momento, cosa sarebbe importante per il futuro, in quale situazione sta vivendo la malattia e cosa significa per lui una "buona morte". In altri termini, la narrazione di malattia si propone come un mezzo per meglio identificare i bisogni dei malati terminali e dei loro familiari, non solo a livello della gestione del dolore e dei sintomi, ma in un'ottica di benessere globale.
Altro punto saliente che emerge dalla ricerca effettuata riguarda il ruolo cruciale giocato dalle famiglie nell'assistenza ai malati. Le famiglie sono impegnate in gravosi compiti di cura. Dimostrano una forte capacità di coping, ma risentono anche della gravosità del compito svolto.
Il coinvolgimento delle famiglie nelle cure palliative è ritenuto universalmente necessario, ma andrebbero messi in atto dei percorsi di affiancamento e di sostegno alle stesse specialmente quando il paziente è presso il proprio domicilio. I familiari caregiver riscontrano difficoltà nel gestire i sintomi della malattia e nel riconoscere le limitazioni che questa comporta relativamente all'alimentazione, all'igiene, al movimento ecc. L'utilizzo di ausili sanitari, la somministrazione delle terapie e il riconoscimento delle fasi di riacutizzazione, se gestiti con l'aiuto di familiari resi "competenti", permetterebbero di limitare il ricorso inappropriato ai presidi sanitari anche in situazioni di fine vita.
In questa prospettiva, le famiglie andrebbero inserite nella rete delle cure palliative come soggetti attivi in grado di produrre comportamenti appropriati anche in situazioni di forte criticità. Ciò appare tanto più necessario, quando, come nei casi analizzati, i malati terminali non solo non sono ricoverati negli hospice, ma continuano a vivere nella propria abitazione, seppure con ricorrenti ricoveri ospedalieri.
In tal caso, nella rete delle cure palliative vanno intesi tutti i professionisti che direttamente o indirettamente risultano coinvolti nell'assistenza al malato terminale. Un ruolo determinante potrebbero avere (a differenza di quanto emerge dalle storie raccolte) i medici di medicina generale in qualità di coordinatori del percorso di cura tra domiciliarità e residenzialità. Il collegamento fra Ospedale e territorio richiede, da questo punto di vista, una maggiore organizzazione del lavoro di équipe attraverso una costante integrazione professionale fra MMG, Medici Specialisti, Medici con esperienza in cure palliative, infermieri ecc., così come previsto nel documento di consenso approvato dagli organismi direttivi della Società Italiana di Cure Palliative e della Società Italiana di Medicina Generale.
Se, dunque, dalla raccolta delle storie di malattia emergono tanto i bisogni dei malati e dei loro familiari in termini olistici (bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali), quanto le loro necessità in termini di organizzazione a rete delle cure domiciliari e ospedaliere, allora esse appaiono come uno strumento particolarmente utile per migliorare la qualità dell'accompagnamento alla morte all'interno delle strutture sanitarie, negli hospice o a domicilio. In tal senso, dalle storie di malattia emerge, in modo assai evidente, il "modello ideale" di relazione tra operatori sanitari, pazienti e familiari nelle fasi di maggiore criticità e di avvicinamento della morte. La reperibilità, l'attenzione, la vicinanza, l'interesse verso la persona, così come la professionalità dimostrata nel rispondere in modo mirato alle richieste sulla malattia, sono fattori determinanti di una buona qualità assistenziale e di un adeguato accompagnamento alla morte.
Va ricordato, infine, che la narrazione ha soprattutto un valore letterario. È un prodotto artigianale ma di artigianato artistico, più vicino all'arte, quindi, che alla scienza. E se la scienza vuol spiegare ciò che accade, l'arte, invece, suggerisce, fa riflettere, lascia inquieti e non conclude. È per questo che riesce a descrive meglio la complessità dell'esistenza. Tutte le persone incontrate sono degli eroi. I loro racconti assomigliano ai drammi Shakespeariani. La tragedia, quindi, lascia trasparire tutte le sfumature umane dei personaggi: l'ironia, la disperazione, la passione, la tenerezza, la gioia, il dolore, la creatività, la ragionevolezza, l'invidia, la spiritualità.