

L'Audacia delle fragilità

Persone con lesione midollare, *caregiver* e operatori ospedalieri si confrontano attraverso lo strumento della Medicina Narrativa

Report finale
31 gennaio 2018



“Qualcuno con cui correre”

“L’audacia delle fragilità”

Ricerca approvata dal Comitato Etico Interaziendale Bologna-Imola (CE – BI) il 22 settembre 2016 (Codice CE-BI: 16091).

Sperimentatore principale	Claudia Corsolini, Montecatone R.I. con la collaborazione di Tiziana Giovannini, Montecatone R.I.
Reclutamento PLM, <i>caregiver</i> e professionisti	Anna Neri, Montecatone R.I. con la collaborazione di Serena Minà, Fondazione Montecatone Onlus
Gruppo di ricerca	Rossana Di Renzo, Maria Luisa Pozzi, Mirella Valdiserra, Marilena Vimercati
Redazione report	Rossana Di Renzo, Marilena Vimercati

“*Qualcuno con cui correre*”, abbinato alla foto di copertina del presente report, è il titolo del romanzo di David Grossman, pubblicato nel 2000.

INDICE

<i>Introduzione</i>	4
Parte prima: background, razionale, scopo e metodologia, campione	
1. La lesione midollare	8
2. Il contesto di Montecatone	10
3. Lo studio delle narrazioni e la medicina narrativa	11
4. Il <i>coping</i>	13
5. Scopo e metodologia della ricerca	15
6. Il campione della ricerca	20
Parte seconda: i risultati della ricerca	
7. Le parole più frequenti	27
8. Le metafore curano?	29
9. Le narrazioni delle PLM	31
L'analisi testuale: trame, orditi, tessiture	
<i>Disease, illness e sickness</i> nelle storie	
Storie in evoluzione o ferme	
Il percorso di cura	36
L'esordio	
Le reazioni alla diagnosi	
La riabilitazione	
La preparazione alla dimissione	
Le relazioni all'interno della struttura	42
Le relazioni con i professionisti	
Le relazioni con i pari e i familiari	
Il rapporto con internet	
Il rientro a casa	49
La quotidianità	51
Convivere con le barriere	
Il lavoro	
La rete familiare e amicale	
Le complicità	
I fattori di <i>coping</i> nelle storie delle PLM	61
10. Il <i>caregiver</i> , soggetto fragile e "paziente nascosto"	66
Il <i>caregiver</i> e il percorso di cura	68
Le relazioni col personale sanitario	
Il momento della dimissione	
Il <i>caregiver</i> e il rientro nella quotidianità	70
La coppia tra sessualità, affettività e maternità	
I <i>caregiver</i> e le strategie di <i>coping</i>	74
Le strategie di <i>coping</i> all'interno della struttura	
Le strategie di <i>coping</i> nella quotidianità	
11. Lo spazio riservato al futuro nelle narrazioni di PLM e <i>caregiver</i>	77
Il futuro per le PLM	
Il futuro per i <i>caregiver</i>	
12. I suggerimenti delle PLM e dei <i>caregiver</i>	79
13. Il punto di vista dei professionisti	81
14. La rete territoriale: lo sguardo della PLM, del <i>caregiver</i> e del professionista	86
15. Le parallele che convergono	91
Bibliografia	95
Allegati	99

Introduzione

La vita muta in una manciata di secondi, tutto cambia drasticamente. Pochi minuti prima svolgi la tua vita per poi trovarti in ospedale, catapultato in un pronto soccorso, in una sala operatoria per poi transitare dalla rianimazione all'unità spinale con sconosciuti compagni di un viaggio non richiesto. La nuova casa è l'ospedale, luogo, dove il tempo è sospeso mentre il mondo esterno prosegue la rassicurante quotidianità.

L'irrompere della malattia fa sì che nulla sia come prima «Non ne esci come un treno esce da un tunnel», ha scritto Julian Barnes. «Ne esci come un gabbiano esce da una macchia di petrolio. Sei incatramato e coperto di piume per il resto della tua vita» (Barnes 1987, p.191)¹. La malattia però rende fragile non solo il corpo ma coinvolge anche sentimenti, affetti, speranze, amicizie che acquistano nuovi significati. La speranza, compagna di vita, di sogni da realizzare, appare in tutta la sua fragilità e vulnerabilità e spesso ha perso l'orizzonte di senso e futuro. Affrontare la nuova condizione richiede l'utilizzo delle proprie energie e il supporto della rete sanitaria, familiare, amicale e sociale.

Nel dispiegarsi delle storie di malattia la fragilità appare come umana esperienza, che a volte è come un'ombra, una notte oscura, in altri momenti è una linea luminosa che trasforma la malattia in un'esperienza di cambiamento e di apprendimento.

«Che cosa sarebbe la condizione umana stralciata dalla fragilità e dalla sensibilità, dalla debolezza e dall'instabilità, dalla vulnerabilità e dalla finitudine, e insieme dalla nostalgia e dall'ansia di un infinito anelato e mai raggiunto? Come non distinguere la *fragilità* come grazia, come linea luminosa della vita, che si costituisce come il nocciolo tematico di esperienze fondamentali di ogni età della vita, piuttosto che la *fragilità* come ombra, come notte oscura dell'anima, che incrina le relazioni umane e le rende intermittenti e precarie, incapaci di tenuta emozionale e di fedeltà?» (Borgna 2014, p. 7)².

E' proprio la prima connotazione semantica della fragilità che ha guidato il lavoro di ricerca per dare voce e valore alle narrazioni di coloro che con "audacia" affrontano i percorsi di cura: non solo le persone con mielolesioni (PLM da ora in poi), ma anche i *caregiver* e i professionisti.

Una delle tante fragilità che la condizione umana vive nel corso della vita è il vissuto di una situazione di malattia, fragilità che è particolarmente presente nei pazienti con patologie gravi e invalidanti.

Raccontare la propria storia di malattia e condividere la fragilità è anche occasione per poter ricostruire la complessa trama esistenziale.

Narrare la storia restituisce un ruolo attivo e invita il malato e il *caregiver* ad esporre il proprio punto di vista rispetto alla malattia e alla sofferenza che stanno vivendo.

L'importanza della narrazione per chi la produce consiste anche nella possibilità che essa, nel suo dispiegarsi, consenta una migliore conoscenza della propria situazione, la quale, diviene più comprensibile, più accettabile e quindi elaborabile.

Le narrazioni di malattia possono a questo punto costituire un creativo ponte in grado di collegare la comprensione scientifica che i medici elaborano intorno alle malattie dei loro pazienti e i sentimenti che questi ultimi sperimentano a partire dalla propria esperienza (Kleinman, 1988)³.

¹ Barnes J. (2004, or 1984). *Flaubert's Parrot*. Picador, London Trad it di R Mainardi. *Il pappagallo di Flaubert*. Milano, Rizzoli

² Borgna, E. (2014). *La fragilità che è in noi*. Torino, Einaudi

³ Kleinmann A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the humana condition*, New York, Basic Books.

Le storie hanno consentito di entrare in un territorio intimo e mappare percorsi in cui emergono sentimenti contrastanti che raccontano il viaggio intrapreso tra smarrimento, paura, rabbia, rassegnazione, amore, forza e speranza, talvolta anche con un tocco d'ironia. Un aspetto importante, presente e comune nelle interviste, è l'esperienza del dolore. Il dolore è un'esperienza che non si sceglie di fare e a cui non si può sottrarsi e che non si può delegare, lo si può descrivere solo narrandolo. Spesso le persone non trovano le parole per poter scambiare ed esprimere il dolore. Altre volte si comunica non tanto per aver consolazione ma per poter coltivare speranza. A volte, il muro del silenzio confina la persona e neanche il comune sentire è sufficiente ad alleviare il patire e liberarlo dalla solitudine (Natoli, 1986, da p.7 a p. 16)⁴.

Nella convinzione che le loro esperienze meritino di essere conosciute e condivise sono stati intervistati i *caregiver*. Le interviste ci hanno permesso di conoscere meglio il percorso di cura, il rientro a domicilio, i problemi incontrati e le soluzioni adottate.

I *caregiver* sono il ponte tra la PLM, i professionisti, gli affetti familiari e la rete sociale. La loro presenza, il loro sostegno emotivo contribuiscono in modo decisivo per un percorso di cura positivo. L'evento traumatico è motivo di cambiamenti radicali sia nella coppia, sia nella famiglia, sia nella vita sociale. Affrontare la nuova situazione determina una varietà di sentimenti da governare: smarrimento, sofferenza, rabbia, stanchezza, senso di colpa (per il timore di non essere adeguato al compito o di sottrarsi), o di sentirsi inutile. La malattia e i cambiamenti avvenuti richiedono un intervento di sostegno poiché, i *caregiver*, sono esposti a forti emozioni e nel contempo devono fronteggiare la difficile situazione di gestire non solo il proprio caro ma tutta la complessa situazione sanitaria, familiare, sociale e burocratica.

I professionisti si confrontano ogni giorno con le fragilità delle PLM, dei *caregiver*, e con la propria fragilità (la medicina non può garantire certezze...la relazione con la PLM, che deve fare un riposizionamento esistenziale, mette in crisi...), ma anche con la "audacia" della propria fragilità nell'affrontare insieme i percorsi di cura e il momento delicato della dimissione ospedaliera della PLM.

Essi affiancano le PLM e i loro *caregiver*, presidiano il percorso di cura e affrontano quotidianamente la gestione a lungo termine della mielolesione. Altro aspetto non trascurabile per i professionisti della sanità è che sostenere strategie di *coping* positivo favorisce la *compliance*, fattore importante per una buona adesione al percorso di cura.

Perché la persona non si senta abbandonata alla dimissione, i professionisti si aprono al dialogo con la realtà esterna per favorire un'integrazione del sistema "esperto" di erogazione della cura con il sistema "laico" di ricezione di tali prestazioni.

La scelta di privilegiare nell'indagine la fase di dimissione e il rientro a casa ci ha permesso non solo di conoscere il percorso che queste persone compiono per recuperare aspetti di normalità nella vita quotidiana, ma anche di avere informazioni sulle reti di cura presenti sui territori di appartenenza.

Le informazioni raccolte all'interno delle storie sono innumerevoli; l'intento è stato quello di far emergere, come abbiamo già affermato, le linee luminose della vita che squarciano la notte buia. Storie positive, esemplari non solo per chi le ha vissute, ma anche per altri, come esempio concreto per continuare a sperare che una vita nuova sia possibile.

Raccogliere le storie di malattia solleva il velo su aspetti nascosti che il narrante/PLM non verbalizza e che può essere utile, non solo per conoscere il suo vissuto e favorire la condivisione di ciò che vive e sente, ma per andare oltre il corpo malato e incontrare il corpo biografico, sociale, politico.

Cosa trasforma una storia ferma, che non accetta la nuova condizione e non sviluppa una serena convivenza, in una storia evolutiva? Quali condizioni favoriscono strategie di *coping* positivo? Condizioni che fanno sì che la persona trovi uno stile nell'accogliere la nuova situazione, non

⁴ Natoli S. (1986). *L'esperienza del dolore. Le Forme del patire nella cultura occidentale*. Sesta Edizione Luglio 2016. Milano, Universale Economica Feltrinelli/Saggi

solo a cura di se stesso ma anche degli altri? La mielolesione diventa un'esperienza di cambiamento? Cosa cambia allora nelle storie evolutive che fa evolvere le emozioni negative e risalire dal "buco nero" della sofferenza verso una convivenza con la mielolesione? Cosa aiuta ad orientare le persone in direzioni così diverse?

Queste sono le domande che ci hanno guidato e a cui abbiamo cercato di dare una risposta.

Le esperienze vissute rivelano un'alchimia di fattori: presenze importanti che sostengono, legami che si confermano, piccoli gesti di quotidiana cura, parole che confortano, aiutano a tracciare un cammino. Essere ascoltati e accolti è importante per dar voce al dolore del corpo e dell'anima. Il percorso di cura, la rete familiare e amicale, il tempo e soprattutto le risorse della PLM fanno sì che avvenga un processo di riscrittura, di riadattamento evolutivo che permette di tollerare, gestire la sofferenza e di aprirsi alla speranza.

Ma non per tutti questo avviene.

Le interviste hanno permesso di entrare nella vita delle persone, lo abbiamo fatto camminando in punta di piedi, con mille precauzioni, per timore di aggiungere sofferenza a sofferenza. Per le persone incontrate richiamare alla mente la loro storia è stato un grande sollievo e il tempo condiviso è volato. Spesso ci hanno ringraziato, ringraziamenti che vanno a loro che ci hanno donato storie esemplari dove fragilità e forza convivono. Infine le storie raccolte "sono storie che curano", curano non solo chi le ha raccontate, ma anche noi che le abbiamo ascoltate e lette.

Prima parte

background, rationale, scopo e metodologia, campione

1. La lesione midollare

Le Mielolesioni (*Spinal Cord Injury - SCI*⁵) rappresentano una fra le più importanti cause di mortalità e disabilità nel mondo⁶. Colpiscono spesso persone in età giovanile con aspettative di vita sempre più crescenti, pertanto il problema in termini sanitari e sociali è elevato. Le cause più frequenti delle SCI traumatiche sono rappresentate da: incidenti stradali, cadute, incidenti sportivi e atti di violenza mentre i tumori, le infezioni, le malattie degenerative del midollo spinale rappresentano le principali cause delle SCI non traumatiche. A seconda del tipo di lesione c'è da attendersi una diversa aspettativa di vita.

Le mielolesioni compromettono in modo importante l'aspettativa di vita e la qualità della vita di chi ne è affetto poiché i sintomi che la caratterizzano influiscono pesantemente sulla quotidianità e condizionano le normali abitudini, l'attività scolastica e/o lavorativa e le più semplici attività fisiche e sociali. La mielolesione influenza non solo la vita delle PLM ma anche dei suoi *caregiver*.

Una recente ricerca promossa da INAIL e ISTUD "La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare"⁷ che ha operato un censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia, ha evidenziato che i posti letto dedicati (Unità Spinale Unipolare, Unità Spinale e Centri di Riabilitazione) sono 752 a fronte di 1531 ricoveri/anno censiti nelle strutture prese in considerazione, di cui 906 riguardano persone con paraplegia (59%) e 625 (41%) persone con tetraplegia. Il tasso dei posti letto per milione di abitanti nelle regioni censite è pari a 13 con un valore minimo di 3 in Puglia e 34 in Emilia-Romagna con un forte indice di attrazione nelle strutture del Nord di pazienti con mielolesione residenti nelle regioni meridionali, spesso prive di Unità Spinali.

Benché le persone interessate da una lesione midollare rappresentino lo 0,1% della popolazione mondiale a fronte del 20% della popolazione con disabilità, è possibile definire paradigmatica tale condizione per due ragioni: da una parte perché, come per ogni altra tipologia di disabilità, essa rappresenta un evento spesso improvviso che sconvolge la vita delle persone e le obbliga a ricollocarsi nella comunità non senza traumi e difficoltà; dall'altra, per la gravità stessa della patologia, altamente invalidante, rappresenta un fattore di rischio importante di esclusione sociale, povertà e mortalità prematura.

Il diritto di accesso a cure appropriate, la possibilità di definire un proprio progetto di vita, l'abbattimento delle barriere che ostacolano l'inclusione sociale e la partecipazione ai diversi ambiti della vita, rappresentano le condizioni necessarie per il raggiungimento di una apprezzabile qualità di vita per le PLM. Tali principi, ampiamente condivisi dalla comunità scientifica di riferimento, hanno trovato un legittimo riconoscimento nella Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006, ratificata dall'Italia nel 2009⁸ cui sono seguiti due Piani d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità⁹.

⁵ American Spinal Injury Association: ASIA Impairment Scale: <http://www.asia-spinalinjury.org>

⁶ Vi è ampia letteratura sui dati epidemiologici sulla lesione midollare, in buona parte raccolti e ulteriormente aggiornati a livello italiano attraverso il progetto coordinato da AGENAS e finanziato con bando CCM-2012 (Ministero della Salute), (Roma, 10 aprile 2015): "La presa in carico delle lesioni midollari nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione". <http://www.agenas.it/giornata-nazionale-persona-lesione-midollo-spinale-atti?ijj=1466676903320>

⁷ Fondazione ISTUD e INAIL, (2009) *La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione Midollare. Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali in Italia*. www.istud.it

⁸ Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità".

⁹ DPR del 4 ottobre 2013 riguardante l'Adozione del Programma di Azione Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità pubblicato in Gazzetta Ufficiale il successivo 28 dicembre.

DPR del 12 ottobre 2017 riguardante l'adozione del secondo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. (1708310) (GU Serie Generale n. 289 del 12.12.2017).

La PLM presenta bisogni che variano da temi più prettamente di natura diagnostico-clinico terapeutica e riabilitativa funzionale, a quelli di natura relazionale, d'inserimento sociale (scuola e lavoro), di natura economica (le spese non coperte dal servizio sanitario, i costi delle modifiche dell'abitazione).

Le PLM hanno vissuto un vero e proprio sconvolgimento all'interno del loro mondo di riferimento: un cambiamento che colpisce il corpo, la sua funzionalità, l'anima, il nucleo familiare di appartenenza, gli amici, i compagni di scuola e gli insegnanti, i colleghi e i datori di lavoro.

Un aspetto molto importante del percorso della PLM è il "ritorno a casa", nella propria abitazione e nel tessuto sociale di riferimento. Il rientro rappresenta un momento molto delicato nel percorso che compie la persona in quanto la pone di fronte a una realtà per certi aspetti nuova.

Si lascia dopo molti mesi un luogo "protetto" come l'Unità Spinale, dove ci si sente sicuri dal punto di vista clinico-assistenziale e dove si creano a volte dei legami fiduciosi. Per garantire un rientro graduale al proprio domicilio e iniziare a familiarizzare con una nuova condizione di vita al di fuori dell'Unità Spinale, da alcuni anni vengono realizzati dei week-end a casa oppure dei periodi di transizione negli appartamenti pre-dimissione. Questo consente un approccio graduale e consapevole ai nuovi bisogni e alle difficoltà che si presenteranno al rientro a casa.

I fattori che condizionano l'inserimento socio-familiare sono di diversa natura: età, sesso, ambiente culturale, livello e tipo di lesione, personalità e grado di recupero raggiunto. La fornitura precoce di ausili, come la carrozzina personalizzata, la risoluzione di problemi economici, l'erogazione della pensione d'invalidità e un adeguato sostegno familiare, pratico, possono permettere una precoce deospedalizzazione del paziente e la prosecuzione del trattamento riabilitativo presso i servizi territoriali, con ovvi vantaggi ai fini del reinserimento sociale e familiare. Per reinserire la PLM nel suo contesto familiare è importante lavorare sulla persona disabile, ma anche sui componenti della famiglia. La nuova situazione può generare all'interno della famiglia fenomeni di ansia, di stress, che poi si riflettono sulla PLM; tali stati d'animo possono intralciare il percorso di reinserimento e dunque necessitano di adeguata gestione. Nell'ambito della coppia, in cui la PLM sia di sesso maschile, si verifica frequentemente che il partner femminile tende ad impegnarsi in compiti assistenziali e di supporto psicologico.

Al contrario, nelle coppie in cui la persona disabile è di sesso femminile, si verificano spesso fenomeni di abbandono e di rottura della coppia. È evidente, quindi, l'importanza di un corretto intervento e sostegno alla famiglia e alla PLM¹⁰.

¹⁰ Scivoletto G, Di Lucente L, Fuoco U, Di Donna V, Laurenza L, Macellari V, Giacomozzi C, Molinari M. (2008) *Riabilitazione e valutazione dei pazienti mielolesi: l'esperienza della Fondazione S. Lucia di Roma*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; pp. 83/84. (Rapporti ISTISAN 08/39)

2. Il contesto di Montecatone

Montecatone¹¹ fornisce servizi altamente specializzati a persone con lesioni al midollo spinale o con gravi cerebro-lesioni acquisite. La *mission* della struttura, all'avanguardia nella realtà non solo regionale ma anche nazionale, viene così esplicitata nel sito¹²: *sostenere adeguatamente la ricostruzione delle vite di queste persone, mantenendone in vita la speranza, l'indipendenza e la dignità, sostenendo la loro piena inclusione in tutti gli aspetti della vita sociale.*

Lavorando all'integrazione degli aspetti clinici e sociali della disabilità si valorizza al massimo la qualità della vita delle persone. Per le PLM si tratta di essere accompagnati nella ri-appropriazione del migliore livello di autonomia possibile nella nuova condizione, di apprendere un nuovo stile di vita. Questo viene garantito dall'approccio multidisciplinare che vede la collaborazione di Medici Fisiatri, Infermieri e Operatori Socio-Sanitari, Fisioterapisti e Terapisti Occupazionali, Logopedisti, Neuropsicologi, Psicologi, Assistenti Sociali, Educatori Professionali. I professionisti dell'Ospedale sono coinvolti nello sviluppo di *best practices* e di percorsi assistenziali nel rispetto dei principi *dell'Evidence Based Medicine*. Ricerca e Innovazione hanno per l'Istituto di Montecatone un ruolo strategico, cardini imprescindibili della cura e dell'assistenza medico-riabilitativa. Diversi sono i progetti di ricerca, alcuni di essi in cooperazione con partner Europei ed Italiani, gestiti attraverso un'infrastruttura dedicata.

L'istituto si avvale anche di un Comitato Tecnico Scientifico, con ruolo consultivo, composto da professionisti esterni di riconosciuta competenza nel campo della medicina neuro-riabilitativa.

Il programma Abilitazione e Vita indipendente prevede che durante il ricovero siano rese disponibili tutte le opzioni possibili di "Empowerment delle capacità e delle competenze" (Scuola in ospedale, laboratori ricreativi, creativi e professionalizzanti, progetti di diffusione delle informazioni attraverso i diversi mezzi di comunicazione), "Palestre di vita" (attività sportive, uscite riabilitative in ambienti pubblici o domestici con particolare riferimento alle sperimentazioni in autonomia o con un proprio familiare), "Supporto alla pari" (contatto diretto con pari durante il ricovero, segnalazione di pari che vivono nel territorio di residenza, disponibili a fare da tramite nella fase del rientro) e di attivazione di risorse del territorio di provenienza (servizi sociali e sanitari).

¹¹ Montecatone Rehabilitation Institute è una società per azioni, ma il capitale è interamente detenuto da da enti pubblici (AUSL Imola 99.5% circa, Comune di Imola per la parte restante). L'Ospedale di Montecatone è dedicato alla riabilitazione e quindi monospecialistico. Ricovera solo persone che hanno avuto una lesione midollare (di fatto quasi 120 posti letto) e, in misura inferiore (22 posti letto), persone che hanno una grave cerebro-lesione acquisita ed è classificato come Alta Specialità, essendo l'accesso riservato alle situazioni più gravi

¹² Per ulteriori informazioni: <http://www.montecatone.com>

3. Lo studio delle narrazioni e la Medicina Narrativa

"The shortest distance between people is a story"

L'esperienza di malattia determina una "rottura biografica" (*biographical disruption*), un vero e proprio punto di frattura nella trama esistenziale che induce la persona a fare particolare attenzione agli stati del corpo, a ricercare aiuto, a ripensare la propria biografia e la concezione di sé, a mobilitare risorse per affrontare la situazione alterata dalla malattia¹³.

La narrazione, in forma orale o scritta, può offrire uno strumento prezioso al malato per risignificare questa esperienza traumatica ed aiutarlo a ricostruire la nuova identità che ne scaturisce.

La narrazione è un modo umano fondamentale di dare significato all'esperienza.

Raccontando e interpretando le esperienze, le narrazioni mediano tra il mondo di pensiero-sentimento interno e le azioni osservabili del mondo esterno.

La medicina narrativa può essere definita come quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come persona. La narrazione della patologia del paziente al medico è considerata fondamentale al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa.

Trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità ai loro stati d'animo e alle loro aspettative. Utilizzando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara infatti a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Ciò permette di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con i percorsi assistenziali intrapresi.

Le moderne tecnologie hanno potenziato il sapere e l'agire del medico e aumentato la competenza scientifica creando nuove opportunità di diagnosi e terapia. Questo potenziamento ha progressivamente portato la medicina a considerare la malattia alla stregua di un guasto meccanico da riparare, perdendo la sua costitutiva vocazione all'approccio olistico al malato e riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della patologia.

In questo scenario la Medicina Narrativa o *Narrative Based Medicine* (NBM) fa la sua comparsa nella letteratura scientifica in una raccolta di articoli pubblicati sul *British Medical Journal* alla fine degli anni 90 a cura di Grenhalgh e Hurwitz,¹⁴ ma le sue origini vanno rintracciate negli USA, ad opera della *Harvard Medical School*. Il concetto di medicina narrativa, quindi, è abbastanza recente, si affaccia infatti sulla scena internazionale verso la fine degli anni novanta grazie a Rachel Naomi Remen¹⁵, docente presso l'Università di S. Francisco, fondatrice dell' *Institute for the study of Health & Illness* e Rita Charon del Dipartimento di Medicina della Columbia University, New York, dove ha fondato il corso di medicina narrativa¹⁶.

La medicina narrativa arricchisce le cure attraverso l'attenzione e l'utilizzo anche in senso terapeutico dei racconti dei pazienti, dei medici, degli infermieri e di quanti operano nel sistema sanitario, valorizzando in particolare la prospettiva e la visione della malattia del soggetto e dei suoi familiari.

E' un modello empatico in grado di favorire un'elevata aderenza al trattamento nel paziente e di offrire all'operatore una metodica per la rilevazione del vissuto soggettivo di malattia¹⁷.

¹³ Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2.

¹⁴ Greenhalgh Trisha, Hurwitz Brian (a cura di), (1998) *Narrative based medicine* BMJ Books, [S.L.].

¹⁵ Remen RN. (1996) *Kitchen table wisdom: stories that heal*. Riverhead Books, New York.

¹⁶ Charon R. (1995) *Literature and medicine contribution to clinical practice*. *Ann Intern Med*; 1 22(8): 599-606.

¹⁷ A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, M. Genovese, G. Previti, M. S. Signorelli, (2011) *Medicina Narrativa: cos'è?*, In *Medicina narrativa* n.1

Nel 2014 sono state pubblicate le prime raccomandazioni in Europa sul tema della medicina narrativa basata sui racconti, che nascono nell'ambito del progetto coordinato dall'Istituto Superiore Sanità che fornisce la seguente definizione: «*Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere, e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)*»

E ad integrazione della definizione principale: «*La medicina narrativa (NBM) si integra con l'Evidence Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate*». «*La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura*»¹⁸.

Punti di riferimento fondamentali ed ispiratori di tale approccio sono due psichiatri e antropologi: Arthur Kleinman¹⁹ e Byron Good²⁰. Grazie ai loro contributi si comincia a parlare di "vissuto di malattia", che può essere conosciuto soltanto attraverso processi interpretativi.

Entrambi considerano la medicina come un sistema culturale, ovvero un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica, sia l'esperienza che di essa il soggetto malato e i membri della sua famiglia percepiscono. Good realizzò che tale significato era costruito sulla base delle credenze personali circa la salute e la malattia, ed era fortemente influenzato dalle norme e dagli standard culturali. Si deve a Kleinman la distinzione lessicale tra il termine *disease*, la malattia riconducibile a una lesione o disfunzione organica, descritta attraverso sintomi, esami effettuati, e il termine *illness*, riconducibile all'esperienza individuale della malattia, esperienza unica, ricca di sentimenti, emozioni contrastanti. «E quando parliamo di malattia, dobbiamo fare riferimento alle opinioni del paziente sul modo migliore per fronteggiare il dolore e i problemi pratici che esso crea nella vita quotidiana» (Kleinman, 1988 p. 4)²¹. Un'ulteriore distinzione introdotta riguarda il termine *sickness*, che fa riferimento alle implicazioni sociali della malattia.

La medicina narrativa si caratterizza quindi per un approccio olistico ai problemi del paziente, che pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel loro specifico contesto e per rivelare, oltre ai bisogni, anche nuove opzioni di diagnosi e cura.²²

La narrazione migliora la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute e fornisce ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute.

Anche l'Organizzazione Mondiale della salute – WHO – nel documento²³ pubblicato nel settembre 2016 riguardante l'applicazione dei metodi narrativi nei diversi sistemi sanitari nazionali riconosce la medicina narrativa come strumento importante per migliorare i percorsi di cura.

¹⁸ Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità, (a cura di), Conferenza di Consenso *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, è pubblicato nella Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015), p. 13

¹⁹ A. Kleinman, (1980) *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* University of California press, Berkeley

²⁰ Byron J. Good, (1999) *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* Edizioni Di Comunità, Torino

²¹ Kleinmann A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the humana condition*, New York, Basic Books.

²² Greenhalgh T. Hurwitz B. (a cura di), *op cit* p. 11

²³ Greenhalgh Trisha (2016) *Health Evidence Network Synthesis Report 49. Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector.*

4. Il coping

La nascita dell'interesse della comunità scientifica per i processi con cui le persone fronteggiano eventi stressanti risale agli anni '80. Il punto di partenza di molti studi e ricerche è l'analisi concettuale dello stress e del *coping* effettuata da Lazarus nel 1966²⁴ e ulteriormente da lui approfondita con Folkman nel 1984²⁵.

Col termine *coping* ci si riferisce all'insieme di «sforzi in continuo cambiamento di tipo cognitivo e comportamentale messi in campo per gestire specifiche situazioni di stress». (Lazarus 1989 p. 111)²⁶.

Secondo questa accezione il *coping* è un processo dinamico, in quanto è costituito da una serie di risposte reciproche, attraverso le quali ambiente e individuo si influenzano a vicenda.

Ciò che determina la reazione è la valutazione cognitiva che il soggetto compie dell'evento stressante²⁷. Nessun evento pertanto può essere definito stressante in sé, ma lo è nella misura in cui è percepito come tale; per cui uno stimolo produce o meno una reazione di stress a seconda di come viene interpretato e valutato. Tuttavia lo stress non è solo un'esperienza soggettiva in quanto include anche caratteristiche oggettive dello stimolo: la qualità dell'evento, ma anche la quantità, come per esempio la durata temporale e la vicinanza di altri eventi potenzialmente minacciosi.

Il *coping* può essere suddiviso in due diverse tipologie: il primo è il *coping* centrato sul problema, che ha come elemento fondamentale l'azione tesa a modificare l'alterato rapporto persona/ambiente; non necessariamente l'azione deve avere successo ed è possibile, anzi, che abbia effetti indesiderati negativi, poiché quello che conta effettivamente è l'averci provato. Il secondo tipo è il *coping* centrato sulle emozioni che sviluppa strategie cognitive non tanto finalizzate a cambiare la situazione, quanto ad attribuirle un significato diverso; non si tratta comunque di un atteggiamento passivo perché richiede una ristrutturazione interiore che può comportare uno sforzo notevole. Ne sono un esempio il rifiuto della situazione o la positiva reinterpretazione dell'evento. Molteplici sono i fattori che influenzano l'adozione di una strategia di *coping* piuttosto che un'altra: gli obiettivi che una persona ha e la gerarchia loro attribuita, le credenze su di sé e sul mondo, le risorse personali, che includono l'intelligenza, l'educazione ricevuta, le competenze sociali, lo status economico, una rete familiare e amicale di supporto (Lazarus 1989, p. 104). L'efficacia della strategia messa in atto dipende dal tipo di persona, dal tipo di sfida, ma anche dalla fase che la persona sta attraversando.

Secondo Bury²⁸, il termine "coping" si riferisce a un adattamento cognitivo, cioè quel complesso di processi cognitivi per mezzo dei quali la persona malata impara come tollerare e opporre resistenza agli effetti della malattia; questo implica mantenere un senso di valore e di significato alla propria vita. L'adattamento cognitivo quindi, comprende lo sforzo delle persone malate per mantenere un sufficiente valore di sé e un senso di coerenza nella propria esistenza di fronte alla frattura biografica provocata dai sintomi e dai loro effetti. Utilizza invece il termine *strategy* per le azioni che le persone intraprendono di fronte alla malattia; dal piano dell'autostima ci si sposta quindi a quello delle azioni concrete e della loro capacità di mobilitare le risorse materiali e non, che sono a disposizione. Da ultimo utilizza anche il termine *style*, che si riferisce al modo in cui le persone rispondono e presentano le caratteristiche della loro malattia o della loro terapia. Ciò comprende la considerazione del repertorio culturale dal quale le persone traggono spunti per presentare un'immagine di sé quando si trovano a dover mostrare la propria fisicità alterata. L'autore sottolinea comunque che è empiricamente difficile distinguerli uno dall'altro, ma ritiene che siano molto utili a livello analitico in quanto ci aiutano a dirigere l'attenzione verso differenti dimensioni dell'esperienza. *Coping*, *strategy* e *style* denotano quindi tre opportunità per la persona di reagire alla propria esperienza di patologia pur nell'imprevedibilità e nell'incertezza che caratterizza la sua situazione.

²⁴ Lazarus R. (1966), *Psychological stress and the coping process.*, McGraw-Hill, New York

²⁵ Lazarus R., Folkman J. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York

²⁶ Lazarus R. (1989), *Stress and emotion*, Springer Publishing, New York

²⁷ Secondo Lazarus la portata stressogena di un evento è definita dalla valutazione cognitiva e dalla percezione emotiva dello stimolo (valutazione primaria) seguita da una seconda forma di valutazione (valutazione secondaria) riferita alle risorse personali possedute per far fronte allo stimolo stressante. Monat e Lazarus *Stress and coping* Columbia University Press NY, 1991, pag. 214

²⁸ Bury M.(1982), op. cit.p. 11 (pag. 167-182)

Secondo C. Carver le strategie di *coping* si possono suddividere in due tipologie: quelle di tipo adattativo-positivo e quelle di tipo mal adattativo ²⁹.

Al primo tipo appartengono strategie quali l'*active coping* che consiste nel fare dei passi concreti per cercare di rimuovere o aggirare l'evento stressante, il *planning* che implica ipotizzare le modalità e le fasi per gestire la situazione. Entrambi questi termini sono assimilabili al *coping* centrato sul problema usato da Lazarus e altri ricercatori.

Carver distingue inoltre due tipi di supporto che possono essere richiesti all'esterno: la ricerca di un supporto strumentale per avere un aiuto concreto in termini di informazioni, assistenza, consigli e la ricerca di un supporto emozionale che si caratterizza come appoggio morale, comprensione, ma, come sostiene Carver, spesso in pratica coesistono entrambi.

Alle strategie di *coping* mal adattativo appartiene quello che Carver definisce *behavioural disengagement*, cioè il ritiro dalla situazione, in cui si riducono gli sforzi per affrontare l'evento stressante, tipico delle persone che hanno scarse aspettative di risultati dal *coping*. Una variante del *behavioural disengagement* è il *mental disengagement* che fa riferimento a tutte quelle azioni finalizzate a distrarre la mente dal problema quali sognare ad occhi aperti, rifugiarsi nel sonno, immergersi nei programmi televisivi. L'adozione di strategie di *coping* di tipo positivo ha un'importanza cruciale nella gestione della quotidianità in presenza di una patologia cronica, in particolare per chi convive con gli esiti della mielolesione, che pongono numerosi limiti alla vita sociale, con ripercussioni importanti sulla qualità della vita percepita.

²⁹ Carver C.S., Scheier M.F., Weintraub J.K. (1989), *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*, Journal of personality and social psychology, Vol 56 N. 2.

5. Scopo e metodologia della ricerca

Scopo della ricerca

La ricerca è nata con lo scopo di acquisire informazioni su come le PLM, rientrate nel loro contesto familiare e sociale da un tempo ragionevolmente lungo dalla dimissione dal primo ricovero riabilitativo (almeno 2 anni), fronteggiano le sfide connesse alla nuova situazione di disabilità con cui devono convivere.

Il "ritorno a casa", nella propria abitazione e nel tessuto sociale di riferimento è infatti estremamente delicato perché la persona lascia dopo mesi un luogo "protetto" dove si è sentita sicura dal punto di vista clinico-assistenziale e dove si sono creati dei legami fiduciosi forti con professionisti e con i quali ha condiviso una fase drammatica di cambiamento della propria vita.

Nella ricerca non è stato preso in considerazione solo il punto di vista delle PLM, ma anche dei loro *caregiver*, che con le loro narrazioni hanno contribuito ad arricchire il quadro che emergeva dalle storie dei pazienti.

I *caregiver* rappresentano una componente importantissima dell' "ambiente umano" nel quale è inserita la persona con lesione midollare dimessa dalla struttura ospedaliera: svolgono infatti un'importante funzione di cerniera nella faticosa opera di ripristino del senso di continuità fra passato, presente e futuro, fra i periodi di degenza e il successivo rientro a casa, a loro è affidato il delicato compito di creare un ambiente "facilitante" ed "accogliente". Ciò però si connette con la dimensione traumatica degli stessi *caregiver*, chiamati ad elaborare una grave ferita sul piano psicologico.

Infine è stato coinvolto anche un gruppo eterogeneo di operatori che si occupano dei vari aspetti della dimissione e gestiscono il delicato passaggio del rientro al domicilio o il passaggio ad altre strutture residenziali, che operano presso l'Istituto da almeno 2 anni.

In sintesi questi gli obiettivi della ricerca:

- Individuare nelle narrazioni delle PLM e dei loro *caregiver* quali sono gli elementi che aiutano a convivere con la disabilità e favoriscono l'attivazione di un *coping* positivo
- Individuare quali percorsi e informazioni in preparazione alla dimissione ospedaliera hanno favorito il reinserimento nella "vita" e quali le informazioni necessarie per migliorare i percorsi ospedale/reti assistenziali, per rispondere ai nuovi bisogni e alle difficoltà che si presentano al rientro al proprio domicilio
- fornire al Montecatone R.I. elementi utili a promuovere riflessioni per migliorare i percorsi di cura al suo interno.

Le storie, infatti, sono raccontate dal punto di vista di una singola persona e rappresentano la sua visione unica, interpretata e vissuta quotidianamente. Nell'ambito di un'organizzazione sanitaria possono catturare le conoscenze implicite e rappresentare un ponte tra la conoscenza esplicita e codificata, quella delle linee guida e dei protocolli e la conoscenza informale, non codificata.

Metodologia della ricerca

La metodologia scelta è di tipo quali-quantitativo con utilizzo di più strumenti:

- l'intervista narrativa semistrutturata a PLM e *caregiver*
- il questionario "*Brief cope*" di Carver somministrato alle PLM al termine dell'intervista
- il questionario "*Caregiver Self-Assessment Questionnaire* dell'*American Medical Association* somministrato ai *caregiver* al termine dell'intervista
- il *focus group* con i professionisti sanitari.

Con questi strumenti si è cercato di integrare l'approccio *Evidence Based Medicine* con l'approccio *Narrative Based Medicine* in un contesto ospedaliero particolarmente attento alla ricostruzione delle vite delle PLM.

La ricerca qualitativa

Per la ricerca qualitativa sono state utilizzate due tracce per intervistare le PLM e i *caregiver*. Entrambe caratterizzate da un elenco di domande aperte affinché nel corso dell'intervista fossero toccati tutti gli aspetti utili alla ricerca. L'ordine delle domande non era rigido per consentire di seguire il flusso della narrazione, che comunque doveva toccare le tre fasi temporali individuate in fase progettuale -passato, presente e futuro- seguendo la metodologia di Greenhall e Hurwitz (1998, p. 3-16)³⁰:

- *Falling ill* – l'inizio (trauma, comparsa sintomi)
- *Being ill* – il viaggio nelle cure; la convivenza del paziente con la malattia
- *Getting better or worse* – lo stato presente e il futuro, il progetto e il desiderio che potrebbe accadere.

Le interviste sono state condotte in 19 casi presso la struttura di Montecatone e in 7 casi a domicilio e hanno coinvolto 28 PLM e 25 *caregiver*.

In tre casi, infatti, i pazienti non avevano indicato alcun *caregiver*.

Dei 25 *caregiver* intervistati 22 appartengono al nucleo familiare delle PLM, tre sono badanti, assunte in prossimità della dimissione da Montecatone. Gli elementi forniti nel corso dell'intervista dalle badanti hanno comunque contribuito a completare il quadro della quotidianità dei loro assistiti.

La partecipazione di tutti i soggetti reclutati nello studio di ricerca (PLM, *caregiver* e professionisti) incluso il trattamento dei dati personali e l'uso di audioregistrazioni è stata possibile a seguito di specifico consenso informato acquisito per iscritto.

Dopo essere state trascritte, le storie sono state codificate per proteggere l'anonimato delle persone che hanno accettato di raccontare la loro esperienza.

Successivamente la lettura delle narrazioni trascritte è stata condotta in modo indipendente dalle ricercatrici per comprendere i tratti dominanti e peculiari del testo. Il riferimento teorico alla base dell'analisi delle storie è la *grounded theory* ampiamente utilizzata nelle scienze sociali, le cui caratteristiche sono l'osservazione e le ipotesi interpretative quanto più possibile decondizionate. L'analisi tematica delle narrazioni ha permesso di identificare i temi ricorrenti che sono oggetto di approfondimento nella parte del presente report dedicata ai risultati delle narrazioni.

Le storie sono state suddivise secondo la classificazione di J. Launer³¹ in:

- "Storie in evoluzione": in cui la persona riesce a evolvere da una situazione di grande complessità e sofferenza verso una situazione di accomodamento positivo con la malattia;

³⁰ Grenhalgh T., Hurwitz B (a cura di), *op cit* p. 11

³¹ Launer J. (2002). *Narrative based primary care: a practical guide*. Oxford, Radcliffe Medical Press. <http://www.jonlauner.com>

- “Storie ferme”: in cui la persona non riesce ad accettare la sua situazione, il linguaggio mostra gli stessi pensieri negativi e le stesse paure, la persona ha deciso di non raccontare il proprio vissuto e si “maschera”, spesso, dietro i dati clinici.

E' stata anche quantificata la ripetizione di singole parole allo scopo di dare visibilità a quelle che emergono con più forza dalle narrazioni.

Con un gruppo di professionisti rappresentativi di tutte le figure professionali coinvolte nel percorso per la dimissione (medico, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, educatore psicologo e amministrativo), è stato realizzato un *focus group* per un confronto su questioni generali riguardanti la preparazione alla dimissione della PLM, il coinvolgimento del *caregiver* e le risorse del territorio. Il *focus group* è stato gestito da due ricercatrici dell'équipe esterna che hanno somministrato alcuni stimoli di discussione e raccolto risposte, impressioni e reazioni dei partecipanti.

Dalle interviste e dal *focus group* sono anche state estrapolate le strategie utilizzate dalle PLM, dai loro *caregiver* e dai professionisti per affrontare la sfida di una situazione particolarmente stressante secondo le categorie proposte da C. Carver.

La ricerca quantitativa

Al termine di ogni intervista alle PLM è stato somministrato un questionario sullo stile di *coping*, in analogia con il suo utilizzo in vari studi di medicina narrativa: il *Brief COPE* (che è una versione ridotta del *COPE (Coping Orientation to the Problems Experienced)* originale di C. Carver³². Tale questionario comprende 28 item articolati in 14 scale composte ciascuna da 2 item per misurare le diverse dimensioni di *coping*. I campi esplorati da queste scale sono:

1. <i>Self distraction</i>	Auto-distrazione
2. <i>Active coping</i>	Coping attivo
3. <i>Denial</i>	Rifiuto/negazione
4. <i>Substance use</i>	Uso di sostanze
5. <i>Emotional support</i>	Supporto emozionale
6. <i>Instrumental support</i>	Supporto strumentale (richiesta di consigli, aiuto)
7. <i>Behavioural disengagement</i>	Comportamento di distacco
8. <i>Venting</i>	Rabbia
9. <i>Positive reframing</i>	Pensiero positivo
10. <i>Planning</i>	Pianificazione
11. <i>Humor</i>	Humor
12. <i>Acceptance</i>	Accettazione
13. <i>Religion</i>	Ricorso alla religione
14. <i>Self-blame</i>	Senso di colpa

Ai *caregiver*, ad eccezione delle badanti, è stato somministrato il *Caregiver Self-Assessment Questionnaire*³³ messo a punto dall'*American Medical Association* e rilevato nel 2015 dalla *Health in Aging Foundation*. E' articolato in 18 domande che si configurano come stimoli per riflettere su come e quanto il tempo dedicato alla cura permetta/non permetta di avere uno spazio e un tempo per sé. Lo scopo principale pertanto è quello di far acquisire al *caregiver* consapevolezza dell'opportunità o meno di rivolgersi a professionisti o familiari per riorganizzare tempi e spazi da dedicare alla sua vita.

Gli originali dei questionari compilati, proprio perché pensati in una logica di stimolare riflessioni sulla propria condizione di *caregiver*, sono stati consegnati agli intervistati perché possano utilizzarli anche come oggetto di discussione col proprio medico curante.

Si è deciso di non somministrare il questionario alle badanti perché la loro presenza accanto alle PLM è da ricondurre a un rapporto di lavoro, attivato nella fase di dimissione; manca pertanto in questi casi una relazione significativa preesistente all'evento traumatico.

³² Carver C.S., Scheier M.F., Weintraub J.K., op. cit. p. 14

³³ <http://www.healthinagingfoundation.org/>

Per poter essere utilizzati nella ricerca i questionari sono stati tradotti in italiano dietro autorizzazione dell'autore Charles S. Carver - Dipartimento di Psicologia dell'Università di Miami)- per il Brief Cope e della *Health In Aging Foundation* per il *Caregiver Self-Assessment Questionnaire*. Non essendo mai stata fatta una validazione italiana dei questionari, la traduzione è stata effettuata utilizzando la metodologia della back-translation³⁴.

Tutti i dati socio-demografici e anamnestici di base sono stati elaborati con analisi di tipo descrittivo.

I dati qualitativi che sono emersi dalle narrazioni sono stati integrati con i dati quantitativi rilevati dai questionari e incrociati coi dati socio-demografici e anamnestici di base.

Per la visualizzazione dei risultati sono stati utilizzati:

- aerogrammi/istogrammi che rappresentano la clusterizzazione dei dati in V.A. e in percentuale;
- grafici *wordcloud* che visualizzano la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di maggiore dimensione rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo;
- frammenti narrativi tratti dalle interviste a PLM e *caregiver* e dal *focus group* con gli operatori

Il reclutamento dei soggetti³⁵

I criteri per il reclutamento delle persone da coinvolgere nello studio sono stati definiti nel protocollo di ricerca.

Criteri di inclusione delle PLM:

- età maggiore di 20 anni e minore di 55 anni
- mielolesione di eziologia sia traumatica che non traumatica
- mielolesione di qualsiasi livello neurologico, completa o incompleta (secondo lo standard internazionale ASIA³⁶)
- tempo trascorso dalla dimissione dal primo ricovero a Montecatone R.I. di almeno 2 anni;
- capacità di sostenere un dialogo in lingua italiana
- residenza/domicilio in Italia, successivamente alla dimissione dal primo ricovero presso il Montecatone R.I.

Criteri di esclusione delle PLM:

- lesione midollare causata da autolesionismo
- disturbi dell'interazione con l'ambiente
- disturbi del linguaggio tali da compromettere la registrazione dell'intervista
- stato di incapacità.

Per il reclutamento sono state individuate PLM che avessero in previsione un accesso a Montecatone nel periodo di rilevazione della ricerca.

³⁴ La back translation è stata durata da due componenti del gruppo di ricerca, ognuna delle quali ha provveduto alla traduzione in italiano dei questionari (*translation*) cui è seguito un confronto tra loro per giungere a una versione italiana unica concordata. Ad un terza professionista esterna, bilingue (di madre lingua inglese con competenze culturali del nostro paese), che non era a conoscenza della versione originale, ha ri-tradotto le versioni italiane nella lingua originale (*back translation*). La versione originale e la back translation sono state confrontate; tutti gli item sono stati controllati e sono state apportate piccole modifiche; così è stata redatta la versione italiana finale, che è stata successivamente rivista da tutto il gruppo di ricerca, allo scopo di verificare l'equivalenza semantica e concettuale con la versione originale. Si specifica che non è stata necessaria l'equivalenza normativa. Mentre sono state rispettate le caratteristiche psicometriche della versione originale. Al termine del lavoro, si può affermare che i termini utilizzati nella traduzione italiana, la leggibilità degli item, il livello grammaticale e lo stile, sono a livello della versione originale. Le traduzioni sono state inviate per e-mail agli autori, che hanno dato parere favorevole.

³⁵ Paragrafo a cura di Anna Neri, Montecatone R.I. e Serena Minà, Fondazione Montecatone Onlus

³⁶ L'American Spinal Injury Association (ASIA) ha pubblicato per la prima volta nel 1982 la classificazione internazionale delle lesioni del midollo spinale

Delle 61 PLM contattate, sono state coinvolte 44, di cui 32 hanno dato la disponibilità e firmato il consenso informato; per quattro di loro non è stato possibile effettuare l'intervista nell'intervallo di tempo della ricerca per motivi organizzativi della struttura

La procedura seguita per il reclutamento si è articolata in cinque fasi:

- 1 Richiesta di una lista di PLM che al primo ingresso nella struttura avessero un'età compresa tra i 20 e 55 anni e che fossero stati dimessi da almeno 2 anni
- 2 Controllo periodico della programmazione dei ricoveri ordinari, dei ricoveri in day hospital e delle visite ambulatoriali
Verifica dei requisiti causa di esclusione come da protocollo della ricerca
Presenza di contatto con la PLM
- 3 Presentazione sintetica del progetto
Consegna della scheda informativa e del modulo per il consenso informato
Raccolta delle adesioni al progetto
- 4 Verifica della disponibilità delle intervistatrici
Invio della scheda informativa dei soggetti da intervistare
Appuntamento (per le interviste nella struttura)
- 5 Raccolta della documentazione (moduli di consenso informato).

Criteria di inclusione dei *caregiver*

- età maggiore o uguale a 18 anni
- capacità di sostenere un dialogo in lingua italiana.

Criteria di esclusione dei *caregiver*

- disturbi del linguaggio tali da compromettere la registrazione delle interviste
- stato di incapacità.

Criteria di inclusione dei professionisti per il *focus group*:

- Appartenenza a un ruolo professionale coinvolto nel processo di dimissione: medico, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, educatore psicologo e amministrativo
- Esperienza lavorativa presso Montecatone di almeno 2 anni
- Max 12 partecipanti.

6. Il Campione della ricerca

Nel corso della ricerca sono state intervistate 28 PLM e 25 *caregiver* e coinvolti in un *focus group* 19 professionisti.

Le persone mielolese

Le PLM intervistate sono uomini nel 79% dei casi, con un'età media che è pari a 42 anni (minima 22 e massima 55).

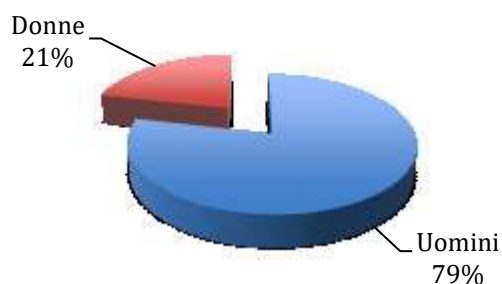


Fig. 1 Genere delle PLM

Fasce eta' pazienti	N.	%
20 – 30 anni	4	14%
30 - 40 anni	7	25%
40 – 55 anni	17	61%
Totale	28	100%

Per quanto riguarda il grado d'istruzione il 53% delle PLM intervistate ha conseguito un diploma di scuola secondaria superiore, il 29% ha una laurea e il restante 18% possiede solo la licenza media.



Fig. 2 Grado di istruzione delle PLM intervistate

Il 60% delle PLM vive un rapporto di coppia, sia come coniugati che conviventi, nell' 11% dei casi sono separati; nel 29% sono single.

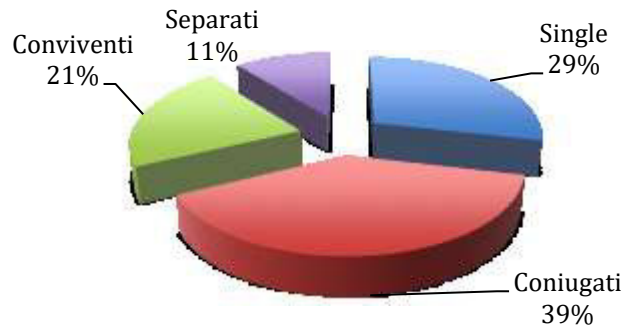


Fig. 3 Stato civile delle PLM intervistate

Le regioni di provenienza degli intervistati sono 8: il 57% delle PLM provengono dall'Emilia Romagna e il restante 43% da regioni del centro sud con prevalenza delle regioni meridionali. Nessuno proviene da regioni del nord. Questa distribuzione non riflette la media della provenienza delle PLM che accedono a Montecatone (oltre il 60% da fuori regione). Nel gruppo degli intervistati abbiamo avuto il caso di una PLM di origine straniera, accolta in Italia (Emilia Romagna) come titolare di protezione umanitaria.



Fig. 4 Regioni di provenienza delle PLM intervistati

L'eziologia della lesione midollare è nel 79% dei casi di origine traumatica.

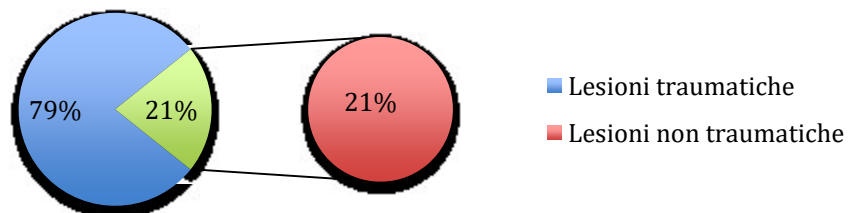


Fig. 5 Eziologia lesione midollare

All'interno dell'alta percentuale di *TSCI* la causa è da ricondurre agli incidenti stradali (45%), seguiti dagli incidenti sportivi e sul lavoro (entrambi al 23%)

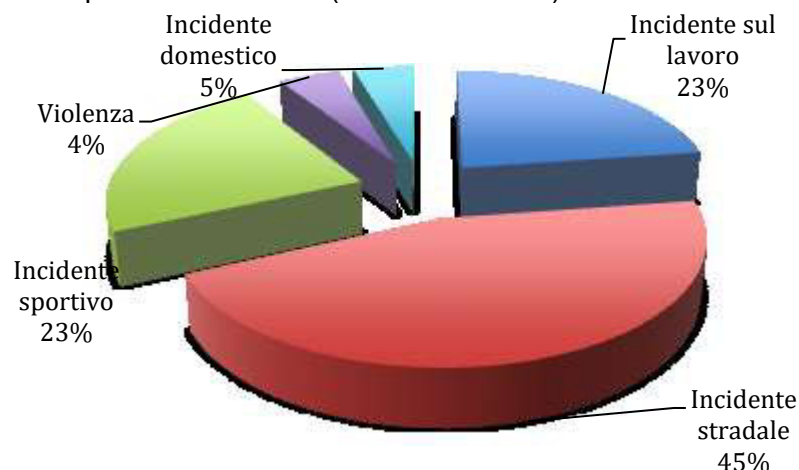


Fig. 6 Cause lesione midollare traumatica (Categorie CRF)

Le cause della lesione midollare traumatica, riportate nella figura 6, sono state classificate in base ai criteri utilizzati a Montecatone e rilevati dai documenti *Case Report Form - CFR* che per ogni PLM sono stati compilati da parte dell'équipe interna: incidente sportivo, incidente stradale, incidente sul lavoro, incidente domestico e violenza.

Abbiamo ritenuto interessante fare un'ulteriore classificazione delle cause della lesione midollare traumatica del nostro campione in base alle categorie utilizzate nello studio *Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Italy during 2013-2014*, studio condotto in Italia sull'incidenza della lesione midollare di origine traumatica sulla popolazione di 11 regioni italiane³⁷.

Nello studio citato le categorie utilizzate per classificare le cause di *TSCI* sono: incidenti provocati da cadute (dall'alto o al suolo), incidenti stradali (in auto, in moto, in bici, da pedoni), incidenti in ambito sportivo/hobbystico (incidenti sportivi, tuffi), violenza (coltellate, spari).

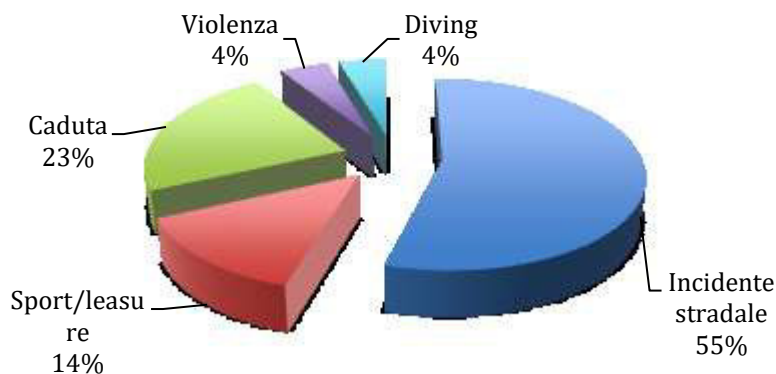


Fig. 7 Cause lesione midollare traumatica (Categorie "*Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Italy during 2013-2014*")

I risultati di questa ulteriore classificazione, come da figura 7, evidenziano che i casi di lesione di origine traumatica sono riconducibili a incidenti stradali, nel 55% dei casi e all'interno di questi gli incidenti in moto ne rappresentano ben il 58%. La seconda causa è rappresentata dalle cadute, 23%.

Anche se nello studio citato la percentuale complessiva di incidenti stradali e cadute, come nel nostro campione, supera il 70% tuttavia sono le cadute le cause prevalenti, 40,9%, delle quali più

³⁷ S. Ferro, L. Cecconi, Bonavita J., Pagliacci M.C., Biggeri A, Franceschini M. (2017), *Incidence of traumatic spinal cord injury in Italy during 2013-2014: a population-based study*, in *Spinal Cord* (2017), 1-5, International Spinal Cord Society All rights reserved 1362-4393/17, www.nature.com/sc

di un terzo non sono cadute dall'alto; a differenza del nostro campione gli incidenti stradali, 33,5%, si collocano al secondo posto. All'interno di questi ultimi le percentuali degli incidenti in auto e in moto si equivalgono 12,1% e 11,9% mentre nel nostro campione prevalgono nettamente gli incidenti in moto, come evidenziato nella figura 8.

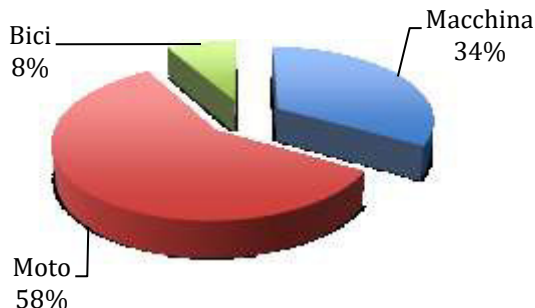


Fig. 8 Tipologie incidenti stradali
(Categorie "Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Italy during 2013-2014")

I risultati che emergono dalla nostra ricerca e dallo studio citato confermano la necessità di attivare misure preventive da adottare a livello sociale per ridurre il fenomeno. Per quanto concerne la gravità della lesione midollare la metà del campione presenta una lesione a livello A, l'altra metà si suddivide tra lesione a livello B (21%), C (11%) e D (81%)

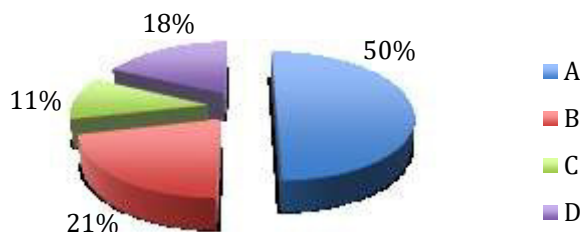


Fig. 9 Gravità della lesione in base a classificazione ASIA

I caregiver

Dei 25 caregiver intervistati la maggior parte sono donne, 20 rispetto ai 5 uomini. La suddivisione di genere nei caregiver è speculare rispetto a quella dei pazienti, come evidenziato nel grafico sottostante: se le PLM sono prevalentemente uomini, i caregiver sono nella stessa proporzione donne.

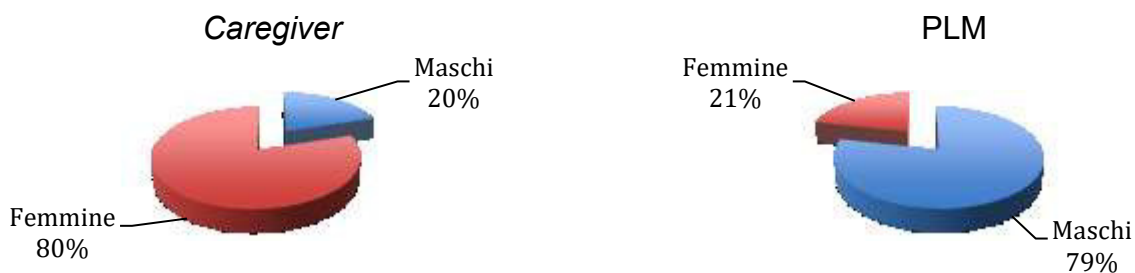


Fig. 10 Confronto tra genere dei caregiver e genere delle PLM

I *caregiver* si caratterizzano per l'appartenenza soprattutto alla sfera familiare: mogli e compagne/ in misura del 44%, madri e sorelle per il 24%.
 I *caregiver* maschi sono mariti/compagni (12%) e padri (8%).
 Nel 12% dei casi si tratta di badanti.

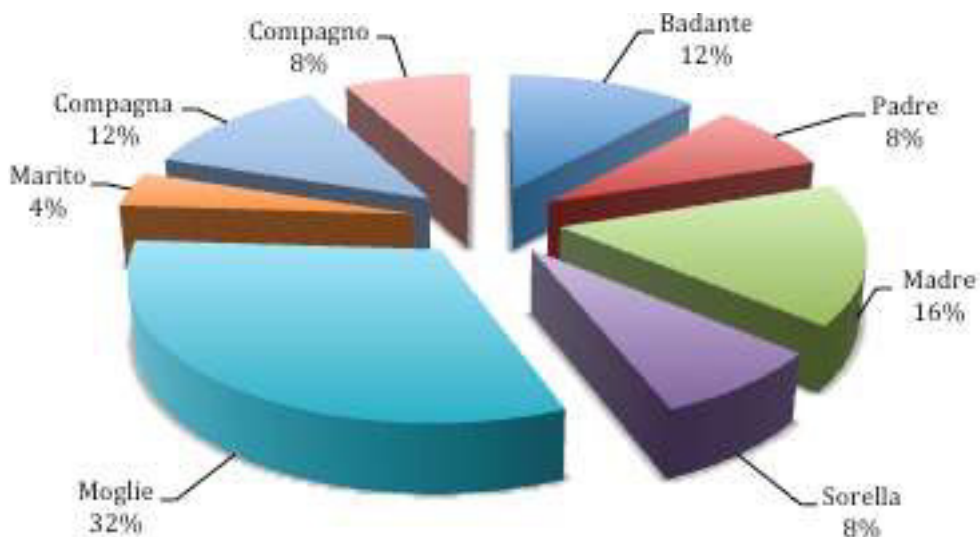


Fig. 11 Relazione PLM/caregiver

L'età media dei *caregiver* è 47 anni, più alta rispetto a quella delle PLM con un'età minima di 28 anni, e massima di 73 anni, con il 21% di ultrasessantenni.

Per quanto riguarda il grado di istruzione il numero di coloro che hanno conseguito la licenza media e un diploma di scuola secondaria superiore quasi si equivalgono: 33% e 37%.

Il 17% dei *caregiver* ha conseguito una laurea.

Il 13% ha come titolo di studio la licenza elementare.

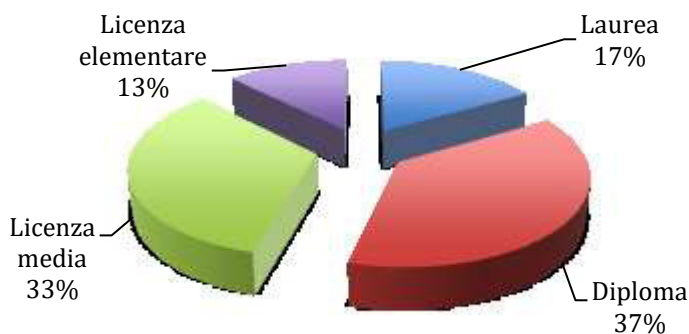


Fig. 12 Grado di istruzione dei *caregiver*

I professionisti

I professionisti che sono stati coinvolti nella ricerca sono 19, di cui 17 donne e 2 uomini, in maggioranza ultracinquantenni, come si evince dalla figura 13.



Fig. 13 Età dei professionisti

I 19 professionisti lavorano a Montecatone da più di 10 anni nell'84% dei casi, con il 47% di essi che hanno un'anzianità di servizio compresa tra i 16 e i 20 anni.

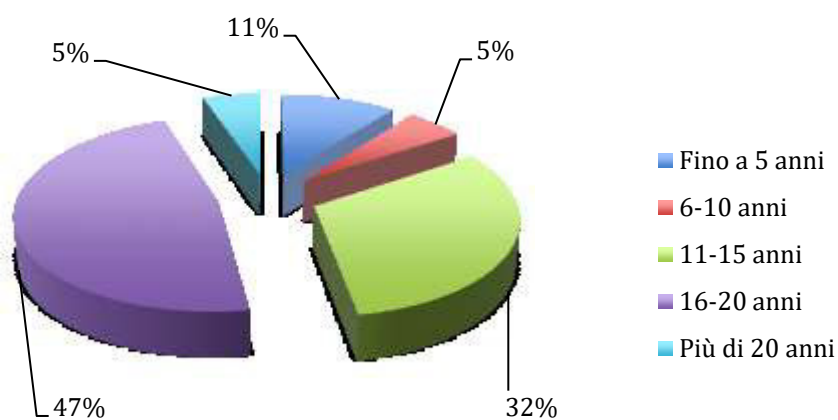


Fig. 14 Anni di anzianità presso la struttura

Per quanto concerne il ruolo professionale quasi la metà dei partecipanti lavora come infermiere, 8 su 19;

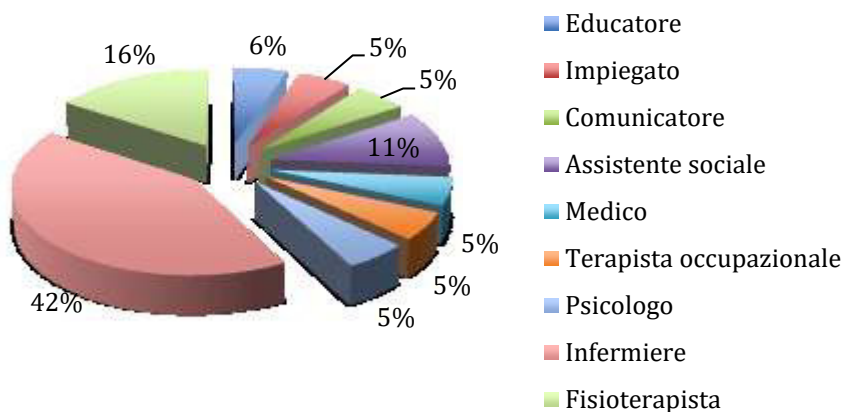


Fig. 15 Ruolo dei professionisti

Seconda parte

I risultati della ricerca

“Qui sai che sei tutelato contro tutto quello che ti può succedere, quindi ti senti protetto”. (Pz. 26)

“Se non fossi venuta a Montecatone mia mamma avrebbe portato fiori sulla mia tomba”. (Pz. 17)

Altre parole frequenti sono amici, moglie, famiglia a confermare che il supporto della rete familiare e amicale è fondamentale per affrontare il presente e per essere rassicurati rispetto al futuro.

“Mia moglie non mi ha mai abbandonato e i figli uguale”. (Pz. 27)

“La famiglia mi ha dato coraggio”. (Pz. 21)

Paura e rabbia sono parole che compaiono soprattutto nel racconto relativo al momento iniziale della diagnosi; la paura ritorna nel racconto della dimissione e del rientro a casa. La rabbia però è un sentimento che può perdurare.

“Tutte le mattine mi arrabbio”. (Pz. 28)

La parola corpo è presente spesso nei racconti. Se un tempo il corpo permetteva di agire, di vivere la quotidianità senza restrizioni, ora il corpo ferito, mortificato, limita l'esistenza.

E' un corpo che soffre fisicamente ma spesso è sopraffatto da un dolore enorme che risiede nell'animo. Come fa rilevare Good, “la malattia è vissuta come presente nel corpo, tuttavia il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico ma una parte essenziale del se'. Il corpo è soggetto, fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo e il corpo come oggetto fisico non può essere distinto dagli stati di coscienza”. (Good 2016, p. 177)³⁸

“Quando è avvenuto l'incidente mi sono trovata senza identità. E' brutto che specchiandoti ti chiedi chi sono: A. alta un m.1.60, occhi castani, segni particolari nessuno a parte la sedia”. (Pz. 17)

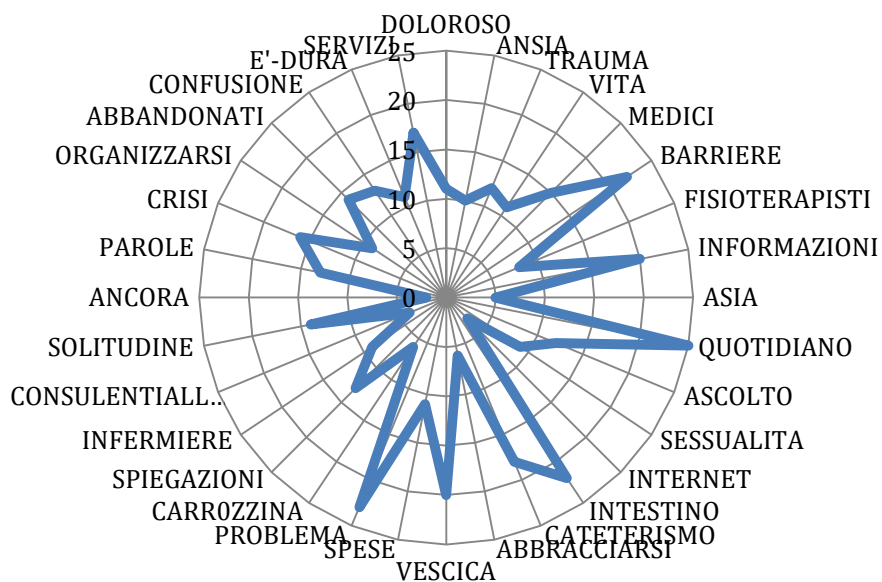


Fig. 17 Le parole più ricorrenti nelle narrazioni dei caregiver

Nelle narrazioni dei caregiver le parole ricorrenti esprimono il sovraccarico nel quotidiano sia in termini emotivi che in termini fisici: si trovano a dover affrontare problemi di vario genere,

³⁸ Good, B.J. op. cit., p.12

Per le PLM la rappresentazione della malattia più frequente, anche se con immagini diverse, comunica un profondo cambiamento avvenuto nel corpo, una frattura che spezza, rompe e dimezza: “*un vaso rotto*”, “*una matita spezzata*”, “*un ramo spezzato*”. Interessante è la metafora utilizzata del “*visconte dimezzato*” titolo di un famoso racconto scritto da Italo Calvino⁴⁰ in cui descrive come in ognuno di noi vivono due anime, o meglio due parti, una buona e una cattiva.

A volte prevale l'una rispetto all'altra per poi cercare un equilibrio.

Quando arriva una malattia, ci si sente manchevoli di qualcosa. Così come nel corpo di chi ha avuto un trauma convivono una parte sana e una malata. Ma la parte malata è sentita invasiva, incompleta, dimezzata delle proprie potenzialità e difficile da accettare. Eppure la malattia non è estranea, fa parte di noi, della nostra vita; l'alieno può essere combattuto ma ci si può convivere o persino accettarlo.

L'incontro e l'irrompere della malattia nella vita delle PLM intervistate è “*un lutto che non finisce mai*”, “*un ospite indesiderato*”, “*un territorio sconosciuto*”, la convivenza con essa è una “*lite e prospettiva*”. Spesso sono accuditi come “*un bambino piccolo*”. Il vissuto è di “*un leone ferito*”, il corpo è una “*gabbia*”, una “*corazza*”, la disperazione è un “*pozzo nero*”, però c'è anche chi guarda in modo positivo il domani “*il muro è dietro*” o “*l'araba fenice*” che dalle ceneri può risorgere.

Le metafore dei *caregiver* esprimono principalmente il dolore come “*lacrime immense*”, qualcosa che “*attanaglia il cuore*”, il “*buio*”, il “*gelo*”, una “*valanga d'acqua*”, “*l'urlo di Munch*”, ma anche sentimenti di rabbia, il “*gatto grosso*”. L'evento è una “*bomba che esplode*”, “*il mare e la tempesta*”. Anche da un'esperienza dolorosa si può rinascere, però bisogna essere forti e coraggiosi come una “*roccia*”.

La malattia è “*un'avventura*”, una “*gara lunga*”, ma c'è bisogno di “*un'ancora*”; è anche occasione per “*aprire i cassetti della memoria*”. La quotidianità è un “*calvario*”, spesso si ha l'impressione di essere su un “*ottovolante*”, tutto è altalenante e tutto può cambiare.

Ritornando alla domanda iniziale “le metafore curano?”, se per cura intendiamo anche entrare in contatto con il mondo interiore della PLM e del *caregiver* e migliorare la comunicazione, possiamo dire che aiutano. Aiutano a capire quel vasto e complesso mondo della malattia che la persona sta attraversando a volte con punti di riferimento e a volte disorientata. Con un'immagine la persona ci fornisce informazioni e il suo punto di vista, che potrebbe altrimenti rimanere inespresso. Consapevoli anche che le metafore rappresentano un'ulteriore risorsa per i professionisti a integrazione del loro bagaglio tecnico e che vanno sempre utilizzate con cautela per non stigmatizzare la malattia.

⁴⁰ Calvino I. (2002), *Il visconte dimezzato*, Mondadori, Milano

9. Le narrazioni delle PLM

L'analisi testuale: trame, orditi, tessiture

Le interviste svolte hanno lasciato spazio al “pensiero narrativo” così come teorizzato dallo psicologo J. Bruner⁴¹, per il quale l'essere umano è per natura predisposto ad organizzare e risignificare l'esperienza in forma narrativa. Dai racconti emerge come l'evento improvviso che rivoluziona il tranquillo scorrere del tempo della vita, determina ciò che il sociologo Bury (1982)⁴² ha definito una “rottura biografica”. Questo avvalorava la necessità di aiutare la persona ad uscire dal silenzio in cui spesso si chiude, permettendole di dare voce e corpo alle tante e controverse emozioni che si congelano di fronte ad una diagnosi, soprattutto se grave o invalidante (Bert, 2007)⁴³.

“La reazione emotiva è stata forte perché comunque ho una bambina, bisogna andare avanti e devo pensare a lei. Non è più la mia esistenza quella è un'altra vita, questa è un'altra vita, due vite diverse. Lì non c'è più M., potessi cambiare nome, ma è una stronzata, sono cambiato io e basta”. (Pz. 15)

“Da subito ho compreso che io da quello che ero non ero più quello di prima. Devo cercare di vivere la vita appieno nel miglior modo possibile con le potenzialità di adesso. Nel tempo si vedrà”. (Pz. 5)

“Un minuto prima cammini e un minuto dopo non cammini più; il cervello non ha tempo di elaborare tutto questo, lo rifiuta automaticamente... Quando è avvenuto l'incidente mi sono trovata senza identità (...). E' dura che a 27 anni devi reinventarti, dimenticando quello che hai fatto per 27 anni. Chiudi un libro e ne inizi un altro”. (Pz. 17)

Le storie iniziano con il raccontare o l'evento traumatico o gli episodi e i sintomi che hanno portato la persona a indagare sulla propria situazione di salute nel caso di lesione non traumatica. Per quest'analisi ci siamo soffermati non tanto sugli aspetti clinici, che sono ampiamente riconosciuti dalla comunità scientifica, ma su come le persone intervistate hanno vissuto l'esperienza secondo la loro percezione.

La trama del racconto è ciò che dà ordine a una storia. E' ordine sequenziale degli eventi e delle relazioni che li connettono.

Lo studio della trama e dell'intreccio, l'analisi delle scelte legate al tempo narrativo, animato e complicato, la consapevolezza dell'esistenza di diversi punti di vista, il cosiddetto “elemento al congiuntivo” che lascia spazio all'ipotetico, al possibile, al soggettivo, all'incerto e l'analisi semantica dei nuclei concettuali più rilevanti della narrazione non sono che alcune tecniche il cui uso è suggerito da Good per comprendere a fondo una storia di malattia (Good 2006, da p. 222-234)⁴⁴.

La trama più frequente inizia dall'evento traumatico, associato ad un'esperienza di paura e consapevolezza della gravità della situazione.

⁴¹ Bruner, J. (1992). *La ricerca del significato*. Torino, Bollati Boringhieri

⁴² Bury, M. (1982, Yuly). op. cit. p.11 (pag.167-182. Nel testo, Bury definisce la malattia cronica una “rottura biografica” (*biographical disruption*) che scompone in tre livelli: la distruzione dei comportamenti e degli assunti dati per scontati, che induce a fare particolare attenzione agli stati del corpo e a ricercare aiuto; la rottura dei sistemi esplicativi normalmente usati dalle persone, che porta a ripensare la propria biografia e la concezione di sé; la reazione alla rottura porta alla mobilitazione di risorse per affrontare la situazione alterata dalla malattia.

⁴³ Bert, G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma, Il pensiero scientifico

⁴⁴ Good, B.J. op. cit., p. 12

“Era il 3 giugno ed eravamo in un agriturismo con amici e con le nostre mountain bike. Ricordo che ad un certo punto ho perso il controllo e sono caduto. Ho perso i sensi e al mio risveglio ho capito subito la gravità della lesione”. (Pz.3)

“Mi sono ribaltato però non avevo la cintura di sicurezza, ho sbattuto nel vetro davanti poi ho pensato a rimettermi in sesto, ho provato a tirarmi su poi ho visto che c’era qualcosa che non andava e allora ho detto mi metto comodo con i piedi in alto che so che fa bene tenere i piedi su. Quindi era un bel gennaio del 2012 e ho pensato bene di mettere i piedi fuori dal finestrino, era l’una di notte. Mi sono sdraiato sui sedili con i piedi fuori, ho aspettato che qualcuno mi vedesse perché ero fuori in campagna. Verso le 5 o le 6 del mattino, poiché non ero proprio visibile, mi sono svegliato; hanno detto che ero subito cosciente, ho detto il nome e tutto quanto e hanno chiamato i pompieri e l’ambulanza”. (Pz.27)

Una trama di cambiamento.

“Non devi pensare - ieri facevo, oggi non faccio. Ieri ho fatto questo, oggi non è più possibile. Non si possono fare paragoni, se uno supera queste diversità, il muro è dietro”. (Pz 10)

Una trama di riflessione.

“Non so perché tendiamo a soffrire da soli. All’inizio non si ha molta voglia di parlare. Hai paura ad affrontare il problema, tanta paura e hai paura soprattutto delle risposte. Solo alla sera è permesso l’arrivo del dolore”. (Pz.17)

Una trama di rassegnazione.

“Possibile che abbia perso le gambe? Poi io il giorno dopo ho detto Amen...ero un po’ arrabbiato però io sono sempre stato un po’ fatalista. Io ho sempre detto che quando doveva succedere qualcosa, se non è oggi è domani. Ti succede”. (Pz.9)

Una trama particolare e che abbiamo definito “epica” è quella dove il protagonista deve al suo coraggio e alla sua fede la salvezza.

“L’incidente è avvenuto l’8 settembre 2013. L’8 settembre è la festa della Madonna del mare. Io faccio sport subacqueo sia apnea sia immersione. L’incidente è dovuto a un’immersione per mia disattenzione. Erroneamente sono sceso oltre i 55 m., ho consumato la riserva dell’aria, ero da solo. Dopo tante peripezie, comunque sono riuscito, ero da solo. Ero nello stretto di M., precisamente dopo S. Però sono riuscito ad arrivare alla camera iperbarica. Io da solo sono arrivato in riva dove avevo fatto l’immersione. Ho cercato aiuto. Ancora non sentivo niente, anche se è incredibile. In tutti gli altri casi come il mio, nessuno è sopravvissuto. Ero consapevole di morire. Non è facile capire cosa ti passa per la mente. Pensavi che stavi morendo comunque, io stavo morendo, però ho tentato di arrivare alla camera iperbarica. Dovevo tentare tutto. Io penso sono qua e sono vivo, cosa incredibile. Sono una persona devota”. (Pz.10)

Disease, illness e sickness nelle storie

Il 68% delle persone intervistate utilizza un linguaggio *disease centered*: forniscono una descrizione precisa, puntuale e generalmente asciutta della malattia attraverso un linguaggio tecnico (come su una cartella clinica), che non lascia spazio a considerazioni più personali circa il proprio stato d’animo. Rivelano un imbarazzo di fondo, una scarsa abitudine a raccontarsi. In alcuni casi sono gli stessi operatori sanitari ad non invitare il paziente a narrarsi.

“Per me è la prima volta che mi trovo a raccontare (...). Raccontare tutto non l’ho mai fatto, io non ho mai raccontato ma nemmeno a pezzi perché nessuno me l’ha mai chiesto”. (Pz.2)

Nelle narrazioni prevalentemente *disease* le PLM in alcuni passaggi utilizzano un linguaggio che alterna tratti più tecnici e strettamente legati alla patologia, e parti di racconto che si aprono, o accennano ad aprirsi, a considerazioni più orientate agli stati d'animo e ai sentimenti.

“I dolori prendevano la parte pelvica, sembrava più un dolore a livello di anche (...). Non ho la certezza, però ricordo questa cosa. Non avevo nessun sospetto che fosse legato alla schiena. Non avevo mal di schiena, avevo solo male ad alcuni muscoli, era un dolore che andava e veniva. Un dolore che si attenuava con il movimento. Il dolore era più simile ad una tendinopatia, che ora riconosco nei dolori che ho alle braccia. Questo con il senno del poi ha contribuito, quanto senti male per un lungo periodo, ad arrivare stanca e addolorata alla fine dell'inverno. Ricordo che anche la relazione con il mio ragazzo non andava bene. Ero in uno stato psicofisico non sereno. Il male vero e proprio diciamo, quello riconosciuto come quello dell'ernia è cominciato alla metà di ottobre. In quel periodo avevo già papà che era in struttura. (Pz.18)

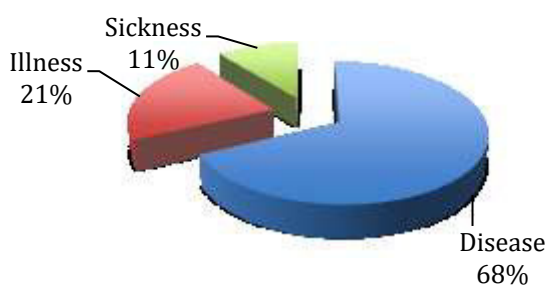


Fig. 19 Le storie secondo la classificazione di Kleinman⁴⁵

Le PLM “illness centered” sono il 21%: raccontano le proprie emozioni, il vissuto della condizione di malattia o fragilità nei suoi risvolti familiari, sociali, lavorativi, analizzando e reinterpretando i ricordi del percorso di cura. Rivelano il bisogno di raccontarsi e di essere ascoltati.

“La sera è tosta. Una sera il dolore era un lago. Andavo in giro e dicevo mamma mia, mi affacciavo alla finestra e dicevo sto qua dentro e a qualche kilometro ci sono ragazzi che si stanno divertendo. Qui lottiamo per la vita. in quei momenti emergono i pensieri più dolorosi e se sei da solo (...) è troppo presto per rimanere sola la notte, troppo presto. Io sto bene solo di notte, mi sento uguale agli altri solo di notte. Ho iniziato ad avere una notte normale solo da qualche mese. Andavo a dormire alle 3 o alle 4 di notte. Tutti a quell'ora dormono e non so cosa mi passasse per la testa, ma la notte mi apparteneva, il giorno era un palcoscenico. Mi sono chiesta più volte perché sentissi il dolore solo di notte. Di giorno mi sentivo morta, non viva”. (Pz.17)

Nell'11% dei casi descrivono le implicazioni sociali della malattia, cogliendo le ricadute a livello del comune pensare.

“La mia vita è cambiata molto, molto perché io prima facevo mille cose, ora non ne faccio mezza (...) Quando mi capita esco con le amiche però niente di impegnativo. Giustamente loro fanno delle cose e a volte mi da fastidio scendere a dei compromessi come ad esempio quando dobbiamo scegliere un luogo. N. a livello di barriere architettoniche ne ha tante ad es. al cinema proprio no, al drive-in si, a teatro non ci sono mai andata. Ad esempio al ristorante devo cercare quello senza barriere, al negozio preferisco andare al centro commerciale (...) A volte mi è capitato che c'erano degli scalini due o tre, mio fratello mi ha sollevata, però è sempre brutto, capito. Dipendi dagli altri, è brutto anche con la gente che chiede “vuoi una mano?”. E' vero la gente lo fa per gentilezza, però da fastidio. Purtroppo magari l'avrei fatto anch'io però da fastidio, a me da proprio fastidio. Mi da fastidio dipendere dagli altri. Facevo fatica ad incontrare lo sguardo degli altri: ti guardano le mani, ti guardano il corpo. Dal viso capisco anche uno cosa pensa. Ogni volta che ho incontrato persone nuove iniziavo a parlare per sciogliere un po' il ghiaccio perché mi guardavano. Chiedevano informazioni a mia sorella: “ma io sto qua, parla con me, io ci sono, funziona la mia testa, ma io sto qua dite a me”. (Pz.28)

Narrare la malattia, la fragilità, la vulnerabilità e dotare di senso la propria vita risulta

⁴⁵ Kleinmann, A. (1988) op. cit. p.12

fondamentale non solo per la persona malata, ma anche per la comunità che costruisce un discorso sociale sulla malattia. Secondo Peter Brooks (2004 p. 41-66)⁴⁶, le storie più di ogni altro mezzo si prestano ad esprimere le imperfezioni umane, i desideri nascosti, le emozioni latenti dell'individuo.

Storie in evoluzione o ferme

L'analisi delle narrazioni delle persone PLM si è focalizzata principalmente sul rintracciare quali sono le storie che nel passaggio tra passato remoto (il momento della diagnosi), passato prossimo (i primi anni di convivenza con la mielolesione), e il presente (l'oggi con la sua quotidianità e le speranze future) si evolvono verso situazioni di accettazione della malattia, mettendo in atto delle strategie di *coping* di tipo adattivo.

In particolare, utilizzando le categorie di Launer⁴⁷, abbiamo classificato le narrazioni in "storie in evoluzione", quelle esemplari, in cui la persona riesce ad evolvere da una situazione di grande complessità e sofferenza ad una convivenza serena nella quotidianità con la malattia, e in "storie ferme", quelle più sfavorevoli, in cui l'individuo vive uno stato di tale sofferenza da non riuscire a trovare una via d'uscita dalla malattia e spesso si maschera dietro i dati clinici. Infine abbiamo classificato come storie in "parziale evoluzione" quelle storie in cui ci sono cambiamenti però il percorso per una serena accettazione della malattia non sembra ancora abbastanza consistente da poter resistere a eventuali ricadute/complicanze della malattia.



Fig. 20 Classificazione delle storie secondo Launer

Dall'analisi delle narrazioni emerge che il 25% sono storie ferme, le rimanenti sono storie evolutive (29%) e parzialmente evolutive (46%).

In base a questa classificazione sono state eseguite delle sotto analisi.

Dall'incrocio di questo dato con il tempo trascorso dall'evento possiamo dire che il tempo è uno dei fattori che gioca a favore di un percorso positivo della persona mielolesa, infatti le storie ferme risultano le più recenti nel 72% dei casi.

Questo conferma la scelta delle caratteristiche del campione oggetto dello studio, cioè PLM dimesse da almeno 2 anni, affinché possano utilizzare strategie di *coping* adattativo per il loro benessere e per vivere bene nel loro contesto familiare e sociale.

⁴⁶ Brooks P. *Trame. Intenzionalità e progetto nel discorso narrativo*, Einaudi, 2004 Bologna.

⁴⁷ Launer J., op. cit., p. 16

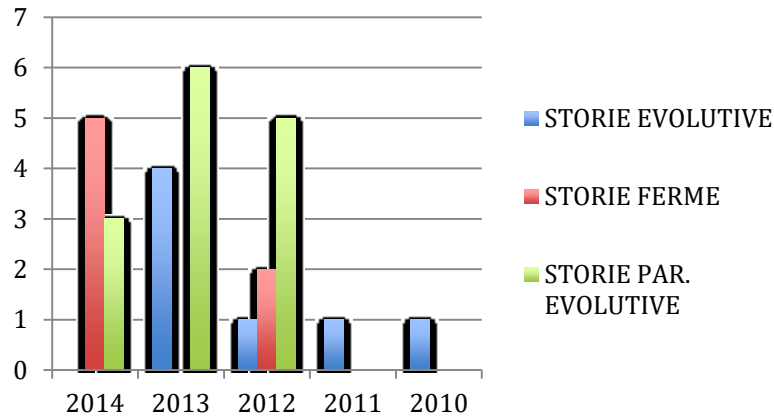


Fig. 21 Classificazione delle storie e data della dimissione

Il tempo trascorso dalla dimissione sembra giocare a favore della possibilità di un'evoluzione positiva anche se si può ipotizzare che altri fattori possono incidere per la messa in atto di strategie di *coping* positivo, come ad esempio la gravità della lesione definita in base alla classificazione ASIA, fattore da indagare ulteriormente.

Nel nostro campione tuttavia la gravità della lesione sembra non essere un fattore determinante perché una storia si caratterizzi come evolutiva, ferma o parzialmente evolutiva.

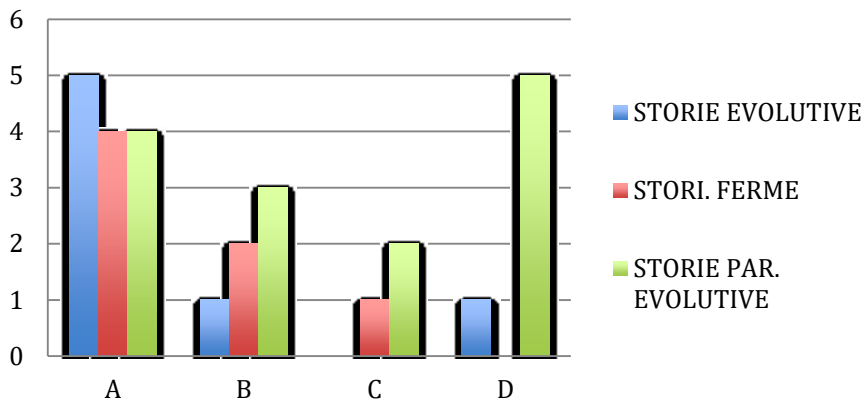


Fig. 22 Classificazione storie e classificazione ASIA

Il percorso di cura

L'esordio

Nelle narrazioni delle PLM con lesione di origine traumatica (79%) e con lesione non traumatica (21%), è ben vivo il ricordo dell'evento; solo una persona ha preferito non toccare questo aspetto nella narrazione per poi riprenderlo al termine dell'intervista.

"Non ho memoria, non ricordo le date. Quando mi ha detto da dove volevo iniziare, subito ho pensato, no dall'incidente". (Pz.4)

Dalle narrazioni delle PLM con lesione di origine non traumatica emerge che il percorso affrontato è stato lungo e travagliato, quindi la malattia è stata difficile da diagnosticare.

"E' partito tutto nel '76 con questi tic multipli, Sindrome di Tourette, diagnosticata nel '99. Il danno midollare è emerso molto probabilmente tra il '95 e il '99. Iniziai a far fatica ad alzare il braccio dx, da lì si è passati al braccio sin, poi alle gambe...insomma tutta una serie di difficoltà. Una volta conclamata la sindrome di Tourette è iniziato un altro periodo che ha interessato più la parte fisica (...) nel dicembre 2014 avevo iniziato a produrre quantità smisurate di anidride carbonica. Avevo crisi di sonno, ogni 30 secondi perdevo coscienza; è stata una broncopolmonite a far partire tutto e (...) con la broncopolmonite ho fatto il ricovero al S. O. e dal S. O. mi hanno mandato a M. In quel periodo (esame maturità) i tic erano alla massima potenza e quindi facendo colpi di frusta mi sono lesionato il midollo". (Pz.7)

"Tutto è cominciato 4 anni fa, nell'aprile del 2013 ho cominciato a percepire dolore a livello del collo e delle spalle sempre più sempre di più. Da lì in poi è iniziato il lungo percorso per la diagnosi". (Pz 8)

"E' successo che un pomeriggio ho cominciato a sentire un torcicollo, ma in luglio si esce dall'aria condizionata sul lavoro entri nella macchina calda, abbassi il finestrino e ti accendi una sigaretta perché all'epoca fumavo e un colpo d'aria è n attimo. Quindi non ero così preoccupata per questo torcicollo". (Pz 19)

Dalle narrazioni delle PLM di origine traumatica emerge che i particolari dell'incidente sono raccontati nei minimi dettagli, come se l'evento scorresse oltre che nella mente davanti agli occhi come un film.

"La domenica mattina, io facevo cross e sono andato in pista. Al secondo giro di pista sono caduto e sono caduto sulla schiena sopra un tubo. Un tubo di irrigazione posto all'interno di questa pista. Mi sono reso conto subito, quando ho provato a rialzarmi. Essendo di fianco ad una rete ho provato ad aggrapparmi alla rete con la mano. Sono salito solo con il busto. Poi ho toccato le gambe, non le sentivo più. Ho detto: "questa volta ci sono rimasto". (Pz. 9)

"Era di domenica mattina. Io lavoro per conto mio come artigiano e dovevo fare una piccola riparazione sul capannone bassissimo: 2 metri. Sono caduto con le braccia piegate in avanti e il contraccolpo mi ha causato un'ernia che mi ha graffiato il midollo. Non ci voglio neanche pensare perché se ci penso...una caduta da due metri io sono alto 1,70. Se cadevo in piedi avevo solo 30 cm, invece sono caduto con le braccia. Quello è il pensiero che faccio: da 2 metri sono caduto nel modo peggiore. Ho visto gente qua che era caduta dal terzo, quarto piano e sono usciti molto meglio di me. Io da due metri... Io sono caduto con la faccia per terra e le braccia sotto il petto mi hanno procurato un contraccolpo e l'ernia". (Pz. 13)

"E' successo un incidente con la moto, guidavo un Kawasaki sportivo. E' successo un incidente contro un camion. Ricordo tutto, mi è venuto addosso. Lui è andato avanti, voleva sorpassare un altro, però io ero già in corsia per sorpassare lui. Non ha guardato ed è andato nella mia corsia". (Pz.25)

"(...) non guidavo io, ero in macchina con tre miei amici e il mio fidanzato. La macchina la portava lui e abbiamo fatto un incidente molto banale cioè in pratica lui si è addormentato alla guida, succede. Quindi

abbiamo preso una salita e ci siamo fermati lì e io in quel momento ho sbattuto la testa sotto il tetto della macchina, però ero cosciente, dopo quell'avvenimento ero cosciente. Mi sono ritrovata in pratica seduta dietro tutta piegata che già non mi potevo muovere più e venne l'ambulanza". (Pz.28)

"Quando sono entrata in infermeria, mi sono detta (...) questo è l'ultimo giorno che cammino. E' stato l'ultimo giorno di questa vita, sapevo che sarebbe cambiata. Ho dato da matto, non riuscivano a tenermi nonostante avessi le costole rotte con perforazione del polmone, bacino rotto, L1, L2, L3 rotte, D8 rotta. Quando ti rendi conto che ci sei dentro, ho dato di matto. Avevo sonno, mi risvegliavo. Sono dei frammenti del risveglio molto brevi. Ricordo più gli altri giorni in cui mi sono resa conto seriamente di quello che mi era successo". (Pz.17)

Le reazioni alla diagnosi

Al Pronto Soccorso è fornita ai familiari la prima diagnosi. Ad alcune PLM la diagnosi viene anticipata dai familiari.

"La diagnosi mi è stata comunicata da mia moglie, mi sembra mia moglie, che mi ha detto "guarda che è grave. Ti devono operare, adesso vedremo". (Pz. 9)

"La diagnosi non me l'hanno comunicata, a me no. Forse è stato meglio così. L'hanno detto alla mia famiglia". (Pz.28)

Alcune PLM intervistate riferiscono che subito dopo il trauma hanno capito la gravità arrivando a farsi un'autodiagnosi. Questo avviene secondo la Charon⁴⁸, come inizio della cura, perché riduce l'ansia dell'ignoto.

"Già la sapevo dopo due minuti. Sentivo che le gambe non si muovevano più. Ho detto a chi stava con me, tranquillo ho perso solo le gambe tanto male che vada la testa funziona. Dopo due minuti l'ho detto, non ci voleva la scienza e la medicina". (Pz.15)

"La cosa che mi è venuta in mente sono state le gambe, sentivo un formicolio. Me ne sono resa conto subito, mio padre mi diceva sarà la botta, no babbo non le sento più, volevo ma non riuscivo a pronunciare la parola paralisi". (Pz.17)

In quei momenti in cui tutto è doloroso, confuso tra realtà e sogno, le persone non riescono a padroneggiare il significato delle parole. Per tutte le PLM con lesione traumatica e non traumatica solo con l'arrivo a Montecatone la diagnosi, e quindi la loro condizione, si fa strada nella loro mente.

"A febbraio 2013 mi hanno trasferito a Montecatone. Fino a questo momento nessuno mi aveva detto niente delle conseguenze dell'incidente". (Pz.25)

"Io non muovevo niente, assolutamente niente, a me non hanno detto niente della mia disabilità fino a quando non sono poi arrivato qui a Montecatone dove la dr.ssa mi ha detto che cos'ho, che non potevo più camminare. Ho avuto una lesione". (Pz. 6)

La presa di coscienza della nuova condizione genera molteplici reazioni: disperazione, paura, smarrimento, senso di colpa, negazione, preoccupazione, fatalismo, rassegnazione ma anche speranza e spirito combattivo.

⁴⁸ Charon, R. (2001, October 17). *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust*. The Journal of the American Medical Association,

“Ho fatto un sogno molto forte, dove io ero incatenata al letto, quando ho cominciato a prendere coscienza nel sogno, a prendere coscienza che non potevo muovere le gambe mi son detta: non posso adesso, almeno per ora”. (Pz.4)

“Se avessi avuto la forza di buttarmi giù dalla finestra l'avrei fatto. Quando ero a Montecatone agli inizi e muovevo appena appena le mani ho avuto momenti di crisi molto molto pesanti, non riuscivo a smettere di piangere, ero costantemente in un pozzo nero, diciamo che vedevo la luce in alto, se non altro sapevo che poteva esserci una via d'uscita, però in quel momento lì ero messo proprio male”. (Pz.8)

“Avevo deciso di non voler vivere. Non erano condizioni: per me la vita era vita, non sopravvivere. Questa condizione era sopravvivenza. Mi sono resa conto che quando mi sono lasciata andare, mi sono lasciata andare del tutto, non riuscivo ad aggrapparmi. Era un dolore che mi incatenava ad un altro dolore che mi portava sempre più giù”. (Pz.17)

“La dott.ssa mi ha detto che non potevo camminare più, i miei fratelli piangevano e io lì ho detto alla dr.ssa chi è lei per dirmi che io non posso camminare più? E' scattato in me una cosa reattiva che nonostante tutte le infezioni che ho avuto, febbri da cavallo, sono andato avanti nella mia riabilitazione e a conquistare tutto quello che potevo conquistare all'ennesima potenza”. (Pz.6)

“Io me lo ero immaginato, me lo immaginavo già. Stavo lì, aspettavo, speravo. Mi operano possibile che abbia perso, poi il giorno dopo ho detto amen”. (Pz.9).

“Continuavano a dirmi che non c'era il 100% delle possibilità di tornare a camminare. Non era matematica la cosa. C'erano ottime probabilità per il tipo di lesione. Lasciavano comunque aperta la possibilità che io non mi alzassi più. L'ho presa bene”. (Pz.7)

“Di solito tendono a dirti peggio di quello che è per mettere un po' le mani avanti”. (Pz.27)

“Loro sapevano della gravità della situazione. Non mi hanno fatto un quadro della situazione. Mi permetto di dire che non so se me l'hanno fatto, ma io non ero in condizione di comprenderla”. (Pz. 19)

“Quando me l'hanno detto io sono uscito fuori di testa perché è stato come una bomba”. (Pz. 21)

Dalle narrazioni emerge che sono particolarmente temute le riunioni che a Montecatone si organizzano alla presenza di tutti i professionisti per comunicare la diagnosi e il percorso di cura⁴⁹.

Le PLM che hanno già l'esperienza della riunione preparano altre PLM tuttavia queste riunioni generano ansia e in alcuni paura. La riunione dalle PLM viene definita una “sentenza”.

“I ragazzi avevano terrore di quella riunione che veniva fatta circa dopo un mese dall'arrivo nel reparto acuti. Veniva chiamato il paziente e lì c'erano: il medico che ti seguiva, assistente sociale, il medico di base, un bel po' di persone, tante. Io ricordo era estate e feci fatica a capire il ruolo di tutti, compresa mia moglie. Tutte queste persone per dire che non ci sono speranze di migliorare la situazione in cui ci si trova. Adesso bisognava lavorare ed affrontare questa situazione. Quando uscivano l'umore di queste persone subiva un cambiamento molto forte, non solo i ragazzi ricordo, anche anziani. Ne ricordo un paio che non hanno parlato per giorni. Era come una sentenza”. (Pz. 4)

“A Montecatone c'è una riunione molto temuta, tra noi ci si scherza, ma è temuta. Ti trovi di fronte a questi medici seduti, sembra che devi andare a dare un esame, temuto anche quello. Un po' troppo formale. Sai che ti tirano le somme e quindi non vai volentieri a sentirti dire che sei messa male”. (Pz.18)

Quella che è chiamata sentenza sembra anche mettere in atto un meccanismo di non accettazione della sentenza stessa e avvio di ricerca di nuove soluzioni che diano speranza.

⁴⁹ Si precisa che il percorso con nuove modalità di comunicazione è stato riorganizzato due anni fa, pertanto le PLM intervistate non hanno potuto usufruirne perché avviato dopo la loro dimissione. Il nuovo percorso viene descritto ampiamente dagli operatori coinvolti nel focus group (Crf pag.81)

“La forza la si trova cercando di dare meno credibilità a questa sentenza dicendo l’uno con l’altro “ si ma io so che ad uno gli hanno detto così, poi è migliorato”. Molti ragazzi, naturalmente quelli più giovani, dicevano “ questo è quello che hanno detto qua, ma non esiste solo Montecatone. Adesso io vado in un altro posto e vediamo cosa succede.” Questo era un modo di venirne fuori da questa sentenza. Io non ho retto, ho immediatamente pensato alla disperazione legata alle mie bambine: una di 5 anni e una di 1 anno. Pensavo come faccio a prenderle in braccio e occuparmi di loro”. (Pz. 3)

Viene comunque apprezzata la chiarezza nella comunicazione.

“La dott.ssa del reparto, fisiatra e responsabile, mi ha comunicato il percorso. E’ stata chiara, chiarissima. Penso che sia molto importante, perché non devi fantasticare. Mi devi dire le cose reali e cosa posso ottenere. Perché se tu mi fai illudere, la cosa diventa ancora più pesante. Tutto ciò che chiedevo, avevo risposte chiare e reali”. (Pz. 10)

Avere ben chiara la propria situazione apre comunque alla speranza pur nella consapevolezza che il percorso potrà avere esiti negativi. Altro aspetto positivo per le PLM è che il professionista ripeta le informazioni senza dare per scontato che con la prima comunicazione le PLM e i loro familiari abbiano compreso ed elaborato le informazioni.

“Diceva ci possono essere possibilità, dipende da come reagisce il corpo, le strade sono poche. Quando ci sono questi traumi c’è l’incognita. Me lo hanno spiegato e ridetto. Puoi avere dei lievi miglioramenti, come cose negative”. (Pz. 10)

“Io sono un tipo un po’ particolare, infatti, alla prima riunione sono andato da solo. Non ho voluto nessuno. Quello che ti dicono è che nessuno può prevedere cosa succede. Ti spiegano le cure che faranno, ti studiano per vedere il percorso”. (Pz. 11)

All’inizio c’è il rifiuto poi arriva la rabbia, il patteggiamento, la depressione. Alla fine arriva l’accettazione – che spesso viene spacciata per “conclusione”. Ma sarà veramente così? La stessa Kübler-Ross⁵⁰ non ne era troppo sicura. Per molti passare dal rifiuto all’accettazione è una questione di alti e bassi. Per altri, il lutto è un cerchio senza fine, qualcosa che non “superiamo” mai, non veramente – anche se impariamo a convivere: « E’ un viaggio dal quale non si torna indietro ed urge per tutti trovare un senso » (Larsson 2007/or 2006)⁵¹.

“Chiedevo ai medici di rimettermi in sesto (...). Il cervello lo rifiuta automaticamente. I medici mi hanno detto “basta A. con la moto, non potrai risalire: “da lì è iniziato un lavoro interiore. Mi sono trovata in un buco nero, in questo buco nero non voglio tornare. E’ un dolore, mi hanno detto che è un lutto, è come l’elaborazione di un lutto. Questo lutto non finisce mai è interminabile, interminabile. Qualsiasi input ti dà la vita fuori ti riporta a chi eri, a come stavi”. (Pz.17)

C’è anche chi si dibatte in una dinamica complessa giocata tra accettazione e speranza.

“Ho avuto per tanto tempo questo pensiero: l’accettazione come fine della speranza. Ma la speranza che ti illude non ti fa accettare, non ti fa vivere. C’erano momenti in cui avevo bisogno della OSS che mi dicesse anche la bugia in quel momento avevo bisogno di quella. Poi c’era il momento che avevo bisogno della fisioterapista che mi dicesse: M. alzati e andiamo a camminare. Io in quel momento non volevo fare le scale perché avevo paura e lei: non me ne frega niente tu adesso vieni a fare le scale. E’ grazie a quella persona che tu fai le scale”. (Pz.18)

La riabilitazione

Il percorso di cura all’interno della struttura di Montecatone è riconosciuto dalle PLM come eccellenza, infatti, anche dopo la dimissione la struttura continua a essere un punto di riferimento

⁵⁰ Kübler-Ross E. On Death and Dying. Routledge. London 1969. Trad. it di Zoppola C. (200), *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi

⁵¹ Larsson B. (2007/or 2006), *Bisogno di libertà*. Jperborea. Milano

e di assicurazione. Il supporto ricevuto è ritenuto adeguato, se non ottimo, nel 90% dei casi intervistati.

Questo dato rappresenta un riconoscimento del valore e della bontà del percorso e delle cure ricevute, con particolare apprezzamento per i medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali e infermieri.

“Qui dentro è stato fatto tutto quello che doveva essere fatto. Mi sono affidato, hanno insistito molto per aiutarmi a recuperare quote motorie alle braccia”. (Pz. 3)

“Ci vorrebbero più fisioterapisti. La mattina quando arrivi c'è tanto caos, tu magari devi aspettare il tuo turno per essere seguita. Non essendo scattante, arrancavo a fare certi movimenti, sentivo, non perché i fisioterapisti mi mettessero fretta per fare le cose, io da sola sentivo di voler più tempo per fare certi movimenti. Mentre eri lì, avevi la tua oretta e magari la perdevi per fare il trasferimento e perdevi tempo e non facevi movimenti con l'aiuto dei fisioterapisti”. (Pz. 4)

“Quando ho iniziato a fare fisioterapia e andavo in palestra e iniziavo a muovermi e a fare non mi sono scoraggiato. Quando mi dicevano devi fare questo, ad es allacciarmi le scarpe, mi toglievano le scarpe sul lettino e dicevano “adesso te le rimetti tu”. Non arrivavo ai piedi: “come faccio?”, “devi provare, vedrai che ce la fai”. Io tiravo finché non arrivavo a mettermi le scarpe da solo”. (Pz. 9)

“Stavo o in palestra o fuori. In palestra andavo anche al di fuori della mia terapia schedata. Facevo attrezzi per fare qualcosa in più per cercare di riprendermi”. (Pz. 10)

Molto stretti sono i rapporti che le PLM instaurano con i fisioterapisti con cui trascorrono molto del loro tempo e che per questo diventano gli interlocutori privilegiati per esporre qualsiasi tipo di problema e chiedere consigli.

“Con i fisioterapisti quando vai due o tre ore in palestra sentono i nostri problemi, le nostre storie, allora tutto quello che abbiamo da dire lo diciamo a loro”. (Pz 25)

Le PLM hanno ben chiare le specificità di ogni professionista nel loro percorso di riabilitazione. Particolarmente apprezzato, è il lavoro svolto con il terapeuta occupazionale che per prima cosa insegna ad usare la carrozzina.

“La prima cosa che ti insegnano a fare è impennare con la carrozzina perché qualsiasi ostacolo tu trovi sul tuo percorso lo affronti impennando. Se trovo un gradino non lo posso fare con le quattro ruote, cadrei in avanti. Quindi devi impennarti e poi fare il gradino. Si va in giro a Imola per affrontare la vita fuori Montecatone, sulla vera strada, sulla strada che poi noi incontriamo tutti i giorni”. (Pz. 24)

Un esercizio importante per la PLM e il caregiver riguarda l'imparare a rialzarsi dopo una caduta.

“Mia moglie ha detto: “io sono sola a casa devo sapere come muovermi” così mi hanno fatto scendere dalla carrozzina simulando una caduta con mia moglie. Sono riuscito di nuovo a risalire sulla carrozzina. Se tu sai i movimenti fai meno fatica e ci riesci”. (Pz. 22)

Nel programma riabilitativo è inserita anche la sport-terapia finalizzata a migliorare la coordinazione dei movimenti, incrementare la forza muscolare, migliorare la resistenza fisica, potenziare le capacità respiratorie, oltre che favorire l'aggregazione e i rapporti sociali. Per chi utilizza la carrozzina la sport-terapia è un importante strumento per acquisire la capacità di bilanciamento ed equilibrio superando la paura di cadere.

Una PLM in particolare descrive in maniera dettagliata non solo ciò che si fa nei vari sport ma anche perché lo si fa, a cosa serve.

“C'è ad esempio il tiro con l'arco (...). Uno dice che è una cavolata il tiro con l'arco (...) inizialmente ti fanno tirare con l'arco da seduto e appoggiato con la schiena, poi ti chiedono di spostarti col sedere in avanti quindi staccare la schiena dallo schienale e tirare la freccia. Il loro scopo è far lavorare la parte inferiore che tu non riesci a muovere”. (Pz.24)

Si tratta quindi di esercizi che permettono di prendere confidenza con la carrozzina, utile per l'autonomia personale una volta fuori da Montecatone. Uno sport come il basket è importante per realizzare questo scopo.

“E’ molto funzionale perché ti fa prendere una confidenza con la carrozzina in modo diverso dalla carrozzina che usi tutti i giorni, che non ti permette di fare quello che ti fa fare la carrozzina di basket, cioè di lavorare con il tuo bacino con il tuo tronco: puoi riuscire a sporgerti a destra e a sinistra senza cadere anche se ti tieni con una mano, buttarti in avanti per prendere la palla per terra”. (Pz. 24)

Anche attraverso il nuoto si prende maggior confidenza con le possibilità del proprio corpo superando la paura di affogare.

“L’acqua ti aiuta anche a livello fisico-addominale per le braccia e per fare i muscoli, per muoverti. Sei un po’ più libero, non hai la carrozzina sotto al sedere. Nell’acqua siamo uguali”. (Pz. 24)

La preparazione alla dimissione

Altro momento cruciale nel percorso di cura è la preparazione alla dimissione, che tutte le persone intervistate ritengono fondamentale.

“Qui sono per un percorso di formazione, qui t’insegnano ad essere autonomo e perfetto. Dovevo imparare ad andare in carrozzina a vivere in carrozzina ed è una vita nuova. Ero preparato al momento della dimissione. Qui t’insegnano benissimo l’autonomia. A questo serve Montecatone”. (Pz. 15)

Il caregiver che affianca la PLM nella preparazione appartiene in quasi tutti i casi alla cerchia familiare, includendo in essa anche amici e compagni di vita. In soli 3 casi la PLM si è fatta affiancare da una badante. Per una di queste ultime la scelta è motivata dal fatto che la sua nuova condizione di disabilità non avrebbe dovuto influenzare la quotidianità, le relazioni e la vita sociale all’interno della famiglia; in particolare che le operazioni di svuotamento della vescica e dell’intestino e d’igiene non fossero gestite dalla moglie.

“Nella preparazione c’era mia moglie e non ho voluto che si occupasse di tutto. La badante è stata 3 settimane ad imparare in palestra e in reparto la mobilitazione, lo svuotamento per la vescica e l’intestino”. (Pz. 3)

Nella maggior parte delle narrazioni emerge che il tempo per le PLM non è sufficiente.

“Non sono sufficienti tre settimane per preparare. Manca la possibilità di conoscere le soluzioni per ogni singolo problema. Per esempio, mi hanno insegnato come procedere per lo svuotamento dell’intestino a letto e in un certo modo. Questo per me è il modo e non so se ci sono altri modi, altre soluzioni”. (Pz. 3)

“Quando ti dicono il tal giorno vai a casa, ci si domanda “ce la faccio? ce la faccio?”. Sì stavo bene e giravo, però pensavo se mi spiegassero un altro po’, sarei stato più tranquillo. E’ un po’ l’angustia. Mi avevano spiegato il problema della vescica, i cateterismi, per andare di corpo, anche con supposte e medicinali”. (Pz. 9)

Come già rilevato, la dimissione è un momento cruciale perché la PLM deve imparare ad affrontare non solo la sua disabilità, ma anche a rientrare in un mondo che per lei è diventato quasi sconosciuto e irto di difficoltà. Queste difficoltà non sono soltanto fisiche, come le barriere, perché i cambiamenti che sono intervenuti nel fisico e nell’anima per l’esperienza della malattia possono far sì che sia uno sconosciuto per gli altri, come sono sconosciuti gli altri per lui. C’è molta collaborazione da parte delle PLM, consapevoli dell’importanza della preparazione.

“Da un punto di vista della preparazione ero stato informato. Le uscite riabilitative, andare nei grandi magazzini, affrontare la gente, sono importantissime perché ti mettono in un mondo diverso da Montecatone. Si affrontano ostacoli, gradini, si incontra gente. Ma tornare a casa significa ritornare in un contesto familiare dove magari ti puoi ritrovare da solo nel Comune come disabile, come è successo a me. Quindi puoi essere emarginato, puoi essere messo da parte e lì devi essere forte”. (Pz. 6)

“Nella preparazione alla dimissione devi essere autonomo in tutti i passaggi, nella vita quotidiana, nella gestione dello svuotamento dell'intestino e della vescica”. (Pz. 10)

Il percorso per la dimissione può anche essere rinegoziato in base ai bisogni della PLM, ad es. capire quali sono le priorità, esigenze e desideri della persona oppure andare incontro alla richiesta di allungare i tempi del ricovero per consentire il completamento dei lavori di ristrutturazione dell'abitazione:

“La dimissione è stata buona. Loro volevano prepararmi a tornare a casa in carrozzina ma io ho detto “a casa mia con la carrozzina non riesco neanche a entrare in cortile” è un problema. Le assistenti sociali con cui ho fatto un paio di colloqui: “Bisogna che lei si prepari a questa cosa” ma io: “devo tornare a casa con le mie gambe perché non posso tornare in carrozzina”. Mi guardavano un po' strano, però si sono fidati e infatti sono tornato a casa con le stampelle”. (Pz. 14)

“Noi stavamo facendo dei lavori per mettere l'ascensore. I medici mi dicevano, se non riesci ad andare a casa, non preoccuparti ti teniamo qua, non ti buttiamo fuori”. (Pz. 9)

In un solo caso la PLM riferisce che non c'è stata una vera e propria preparazione:

“Alla dimissione non c'è stata una vera preparazione, avevo troppo dolore. Non potevo muovermi e gli operatori non potevano fare tanto”. (Pz. 4)

Le relazioni all'interno della struttura

Le relazioni con i professionisti

Le relazioni che s'instaurano tra PLM e professionisti sanitari, tra pari e tra familiari, creano un contesto che possiamo definire unico e che la maggioranza definisce una “grande famiglia”. Come però succede in tutte le famiglie non sempre le relazioni sono facili e spesso generano incomprensioni da una parte e dipendenza dall'altra. In particolare la dipendenza al momento delle dimissioni crea diversi problemi e reazioni sia da parte della PLM sia da parte dei familiari che vivono un intenso sentimento di smarrimento e di abbandono.



Fig. 23 Le relazioni con i professionisti sanitari

La malattia rende molto vulnerabili e pone limiti. La solidarietà, la vicinanza autentica degli altri è

fondamentale: l'affetto, l'amore, la comprensione delle persone legate dalla stessa sorte, ma anche la vicinanza dei professionisti che si pongono in relazione asimmetrica come esperti dei problemi, fa sì che ci si senta sostenuti e in grado di affrontare il percorso di cura e la vita.

La lunga permanenza nel Centro fa sì che si strutturino relazioni significative con i professionisti e infatti il 79% delle PLM esprime un giudizio positivo, il 21% di essi segnalano un rapporto discontinuo: a volte positivo, a volte critico.

Nell'incontro tra sanitari e PLM nasce e si sviluppa, con alterne vicende, una relazione reciprocamente fondata sulla narrazione. Ma la narrazione dell'uno non sempre si allinea con quella dell'altro. Sebbene per entrambi la cura e la guarigione costituiscano un obiettivo condiviso, non di rado insorgono malintesi, delusioni, incomprensioni per il diverso significato che ciascuno dà alla relazione, o per le dinamiche che s'instaurano nelle situazioni particolarmente critiche sul piano clinico.

Il presupposto per un buon rapporto fra professionista e PLM, senza dimenticare i suoi familiari o chi gli sta accanto, si trova in una relazione di profonda fiducia. Difficilmente la PLM accoglierà di buon grado le proposte del medico se non vedrà egualmente accolte da parte di quest'ultimo le sue ipotesi, difficoltà, dubbi e incertezze, anche se al medico possono apparire irrazionali e ingenui. Ciò che il medico ritiene come sensato, ragionevole può risultare incomprensibile o inaccettabile per la persona malata; da questa incomprensione potrebbe scaturire una conflittualità o una scarsa cooperazione da parte della PLM.

Anche l'età influenza molto il rapporto. I giovani sono più severi, meno indulgenti. Avere la stessa età del professionista è uno specchio doloroso di quello che non sarai più. Consapevoli che la vita non ha mantenuto le promesse.

Le narrazioni evidenziano sentimenti di riconoscimento e apprezzamento per la professionalità dei sanitari e prevalgono relazioni di fiducia.

Da rilevare il sentimento di gratitudine e di ri-conoscenza per il lavoro di cura che dà valore alle pratiche e alle relazioni.

"Conosco tutta l'equipe. I medici mi hanno cresciuto come un bambino piccolo. Con tutti i medici dalla terapia intensiva, sub-intensiva, post acuti, acuti e tutte le figure che ne fanno parte mi conoscono anche perché tutti hanno contribuito al mio stare bene e al mio recupero". (Pz. 6)

"I rapporti con il personale di Montecatone, in particolare con i fisioterapisti, è stato un rapporto interessante; perché attraverso loro prendi coscienza, piano piano, qual è il tuo percorso. Impari a stare di più con i piedi per terra. Parli con loro, s'instaura un rapporto di confidenza. E' un rapporto quotidiano". (Pz.3)

Spesso nel linguaggio utilizzato dai professionisti sono presenti degli "inglesismi", dovuti alla letteratura scientifica internazionale: lessico oscuro alle PLM e ai loro *caregiver*. Il vocabolario della medicina si caratterizza sempre più con termini poco chiari su argomenti fondamentali per comprendere il proprio stato di salute, essendo specialistico, indecifrabile, per non parlare degli acronimi e sigle. La lingua inglese non è solo utilizzata per spiegare la malattia, ma spesso anche per definire aspetti organizzativi e ruoli professionali.

"Il lato professionale è scontato ma il livello umano è importante. Se la tirano molto. Cioè tutti questi termini inglesi...io parlo inglese e non ho nessun problema, ma la caposala che diventa case manager insomma (...) rilassati, siamo a Imola non sei a Londra. Anche all'ospedale di R. hanno cominciato a introdurre questi termini". (Pz. 8)

A volte per la privacy si preferisce fare ricorso al numero e non al nome della PLM, spesso è un modo sbrigativo per comunicare tra professionisti riducendo la persona ad un numero. Ci si sente più oggetti che soggetti, la malattia riporta in primo piano il corpo, l'esperienza di malattia passa in secondo piano dando importanza esclusivamente al linguaggio del corpo. E' difficile accettare di essere malato ed essere identificato con un numero in un luogo da vivere per un lungo tempo, non essere riconosciuto come soggetto e non essere ascoltato, non avere rapporti che possano sostituire i vuoti e gli affetti.

“Altre volte diventi un numero, ogni tanto senti ”sei andato al letto n°19?” io ho un nome, non sono un letto”. (Pz.17)

“Il medico ti controlla in termini di pasticche di quello che ti devono dare. I pazienti sono talmente tanti, i dottori sono pochi. Ti senti quasi più un numero, non c'è un rapporto, non c'è un rapporto umano”. (Pz.2)

“Con i medici mi sono trovato bene, mi sapevano dire. Io mi sono sempre affidato. Questa struttura era rinomata. Per me le visite erano sufficienti anche perché non avrei saputo cosa chiedere o cercare. I medici sono stati meno punto di riferimento. Io se stavo bene non avevo bisogno dei medici. Non li andavo a cercare”. (Pz. 9)

“Qui a Montecatone ogni professionista ha il suo compito. Tutti molto bravi dall'infermiere al dottore”. (Pz.11)

Le narrazioni con giudizio critico segnalano relazioni poco soddisfacenti e frettolose, ma nello stesso tempo si elencano probabili motivi che giustificano, l'atteggiamento dei professionisti.

“I medici non sono molto presenti. Nel senso che per parlare con un medico, tu devi essere in sala di fisioterapia. Lì passa il medico e ti guarda e chiede ai fisioterapisti”. (Pz. 4)

“A Montecatone ho un brutto ricordo del rapporto con i medici, diverso è stato con le altre professioni”. (Pz.8)

“Io a Montecatone ho conosciuto soprattutto fisioterapiste e infermiere perché coi dottori ho avuto poco a che fare. Se avevo un problema io chiedevo alla mia fisioterapista, mi fidavo molto di più di lei perché lei mi conosceva”. (Pz. 14)

“Ho scoperto un lato umano dei professionisti che prima non avevo mai avuto occasione di sperimentare; tutti i ragionamenti sono avvenuti a mente fredda dopo 4 anni, sicuramente mi ha aiutato a crescere ulteriormente questa esperienza. Il lato professionale è scontato, ma il livello umano è importante. Ho conosciuto una parte di sanità che non mi è piaciuta molto, anche per niente, ma ho conosciuto anche una parte di sanità a dei livelli umani elevatissimi”. (Pz. 8)

“Parlando con alcuni di loro, ti accorgi che è un lavoro difficile lavorare nel reparto acuti”. (Pz. 3)

Per le comunicazioni che a volte sono “crude”, le PLM, auspicherebbero anche parole di speranza. Parole che concedano una tregua alla paura, alla rabbia e all'ansia.

“Io non ricordo parole di conforto, ricordo sì parole che mi hanno irritato, cose involontarie (...). Sono quelle cose legate alla ipersensibilità che uno ha, niente di grave”. (Pz.3)

“Mi metto nei panni di un medico che ha visto una persona per 20 gg forse il modo migliore che ha è quello di essere il più formale possibile. Anche se uno in quella situazione avrebbe piacere di avere una parola un pochino più calda, calorosa, però mi rendo conto che non è poi neanche facile”. (Pz. 12)

L'ascolto e la parola accompagnano ed integrano la pratica clinica. Scrive E. Borgna (2014 p.12-13)⁵²: «Le parole sono dotate di un immenso potere: sono in grado di aiutare, di indicare un cammino, di recare la speranza, o la disperazione, nel cuore dei malati che, nel momento in cui scendono nella voragine della sofferenza, hanno un infinito bisogno di dare voce alle loro emozioni e al loro dolore, che è dolore del corpo, e dolore dell'anima(...). Così, è necessario scegliere parole che possano essere subito comprese, e che non feriscano. Questo è il compito, non facile ma necessario, di chi cura».

Le parole a volte curano il corpo e l'animo, ma in alcuni casi creano incomprensioni, ferite a cui non segue tolleranza o perdono. Le parole rendono possibile o impossibile la comunicazione fra chi cura e chi è curato.

⁵² Borgna, E., op. cit. p.4

A volte c'è una buona *compliance*, a volte la PLM si gestisce la terapia.

“Alla dimissione mi hanno detto che verso giugno avrei potuto provare a smettere. Ho smesso. L'aspetto del dolore purtroppo permane e dopo l'ho gestito male nel tempo(...). Sono reticente a prendere farmaci. In particolar modo adesso, li associo alla patologia. Se prendo farmaci vuol dire che non sono sana. Io rifiuto di non essere sana. Ho il mito del superuomo. Non accetto di invecchiare, non accetto il dolore, non accetto di soffrire. Ci si convive e fatico. Quando realizzi e capisci che influenza la qualità della vita, una buona qualità della vita passa anche attraverso una gestione del dolore”. (Pz.18)

Se si crea una relazione di fiducia, di buona comunicazione, tempo dedicato, coinvolgimento, il medico raccoglierà e fornirà importanti informazioni per una buona adesione terapeutica.

Ci sono delle narrazioni in cui vengono sottolineati alcuni aspetti relazionali e culturali dei professionisti. Ci sono commenti da parte dei sanitari che feriscono l'animo e fanno risprofondare nel buco nero del dolore.

“Oltre a sopportare il nostro dolore dobbiamo sentire anche il personale che dice “che palle oggi che è ferragosto e devo stare qua dentro”. (Pz.17)

A volte le parole sono più affilate di una lama di un coltello, che riportano il passato nel presente. Pensiero che ritorna spesso a come sarebbe andata la situazione diversamente da come è accaduta.

“Ho avuto una relazione un po' negativa. Era da poco che mi ero fatta male, lui un giorno, ero giù di morale, mi ha detto: “io non mi sveglio la mattina e vado a 200 all'ora”. Non è stato delicato per niente. Quando sono uscita, al termine della terapia, mia mamma mi ha visto piangere. Mi ha chiesto cosa era successo e io ho raccontato. Se non hanno questa delicatezza, dopo un trauma del genere, non so cosa stanno a fare qua. Questo mi è rimasto sullo stomaco(...)Io capisco che non è facile lavorare qua dentro, però se uno è stanco è il caso di prendersi delle pause”. (Pz.17)

“Una cosa che avevamo notato un po' tutti, parlando con gli altri pazienti è che a volte hanno quell'atteggiamento come se ti volessero sgridare, come dire: chi è causa del suo mal, pianga se stesso. E' come se andassero a far leva su questo piccolo aspetto: sul senso di colpa che tu hai”. (Pz.18)

La nostra cultura rimanda ogni comportamento a una causa: ti è successo questo perché... L'idea sottostante è che la malattia sia una punizione per una condotta sbagliata. Sottolineare e fornire giudizi su comportamenti ritenuti rischiosi trascinerà sempre più la persona verso il senso di colpa generando vissuti demotivanti e di non collaborazione nel percorso di cura. Compito dei professionisti è quello di aiutare a trovare parole per esprimere e condividere il macigno del senso di colpa e della responsabilità che ha ripercussioni che riguardano anche la famiglia. Il senso di colpa e la responsabilità che le persone vivono in solitudine, rispetto a quello che è accaduto, deve essere dicibile per essere sostenibile. Scrive Spinsanti (2006): «dare una struttura al senso di colpa è meno devastante che lasciarlo fluttuare in modo indistinto, senza tempo e senza spazio, senza un colpevole. Se non ha forma, il senso di colpa rischia di paralizzare la nostra esistenza. È possibile pensare la malattia senza instaurare un processo, mettendo qualcuno sul banco degli imputati: il medico, il malato, i suoi familiari, la società? Rinunciare alla categoria della colpa è l'approdo ultimo di una faticosa crescita in saggezza»⁵³.

La PLM comprende la complessità del lavoro che i professionisti svolgono per i quali essere al loro fianco non è facile, convivere con i loro sbalzi di umore mette a dura prova la relazione. La soluzione che la persona consiglia è prendersi cura di sé con delle pause dal lavoro per rigenerarsi.

Ci sono parole che fanno capire l'abisso della solitudine fatta di paure; solo chi ha “un cuore grosso come una casa”, che utilizza parole profonde, gentili, sincere, è in grado di stare a fianco

⁵³ Spinsanti S.(2006), Editoriale, *Janus*, 22,

quando arrivano i pensieri più bui. Sono le stesse persone che di giorno mettono una maschera per reggere il palcoscenico della vita che riprende il suo corso.

“Ci sono 2/3 infermiere che sono storiche che hanno un cuore come una casa. Qui ci sono infermiere che sono quasi psicologhe, non hanno la laurea, ma stanno a contatto con noi per lunghi periodi. Si sta qua per 4 mesi e loro vivono con noi ogni giorno. Sono state importanti più quelle infermiere perché di notte sei sola non ci sono i genitori, sei da sola con i tuoi pensieri. La notte è fondamentale. Alle 22 cadevano le mie maschere. Di giorno devi sorridere ai genitori, sei impegnata con la fisioterapia, con varie attività. Alle 22 ti fermi, ti metti a pensare, arrivano le paure, questo è il momento più importante per il paziente perché è solo”. (Pz.17)

Un aspetto sentito dalle giovani donne è il sentimento della vergogna e imbarazzo provato in alcune specifiche situazioni.

“Ho sofferto molto a Montecatone: si perde la dignità, si perde la dignità completamente. Capisco che ci sono infermieri maschi e femmine. Credo che le ragazze, soprattutto quelle della mia fascia di età, siano in un'età molto particolare. Sfiderei qualsiasi persona a farsi vedere da tutti nuda mentre fa i bisogni. Questo mi fa soffrire, ho sbroccato mentalmente. Mi sono detta se mi tocca ancora un altro maschio fò un casino qua dentro. I dolori sono tanti, la sofferenza è tanta, toglierti anche la dignità, no quella no! Anche quando t'insegnano cateterismo, devono avere l'accortezza che se è una ragazza di farlo fare ad una donna. Io ho sofferto molto e me lo porto dentro. Mi viene in mente quando m'insegnavano cateterismo o quando ti fanno l'esplorazione rettale. Sono cose troppo intime, devono essere curate un pochino di più”. (Pz.17)

“Le prime volte che mi lavavano provavo vergogna e imbarazzo. Non volevo che me lo facesse un uomo. Mai. Questo mi ha portato a imparare prima le cose perché non potevo mica decidere i turni degli infermieri così ho imparato in fretta. Quando mi capitava l'infermiere giovane mi imbarazzava. Ricordo quando siamo andati a fare una gita, un ricordo traumatico perché mi sono sporcata e non riuscivo a fare il cateterismo. In quell'occasione è intervenuto un infermiere maschio. Non voglio fare nomi ma una statua gliela farei tutta, tutta. Sì veramente. Mi sono messo a piangere davanti a lui. Guardandomi, mi fa “perché sono un uomo?” L'ha messa sullo scherzo, sull'ironia. Piangevo e ridevo. Ho risolto tutti i miei problemi in un minuto non ho più avuto barriere è stato fantastico veramente, veramente tanto, veramente tanto. Un'esperienza positiva”. (Pz.2)

Quello che ci dicono le giovani donne è di sentirsi vulnerabili e invase nella propria intimità, in alcune pratiche, dallo sguardo degli infermieri uomini. Dalle parole trapela tutta l'esperienza dolorosa: imbarazzo, vergogna che va in scena di fronte a un pubblico. La sensazione è quella di essere intrappolati in una posizione sminuente. Il sentimento di vergogna a volte paralizza a volte fa sì che si “sbrocca”. Ciò che si desidera è di proteggere ciò che è sentito come intimo, delicato: quel sentimento chiamato pudore. Si chiede rispetto, quale requisito indispensabile a salvaguardare la soggettività individuale.

In altre situazioni, il saper leggere il disagio, il sentimento di vergogna, non ignorarlo ma parlarne fa sì che la persona si senta compresa e accettata nella sua fragilità.

Le relazioni con i pari e i familiari

La solidarietà che si sviluppa nel tempo all'interno di Montecatone tra le PLM e i familiari delle persone ricoverate è fondamentale, è una rete che accoglie e sostiene durante tutto il periodo di ricovero. E' una rete parallela a quella ufficiale, dove domande che non sono rivolte ai sanitari per “pudore”, trovano accoglimento, risposte perché comprese e vissute. Persone che sono da qualche tempo ricoverate svolgono la funzione di tutor nei confronti di quelle appena arrivate e il rapporto che s'instaura dà forza ad affrontare la nuova situazione. Si condividono gioie e dolori, un passo avanti di uno è una conquista per tutti, l'arrivo di una complicità tiene tutti con il fiato

sospeso. Anche la quotidianità si colora di momenti piacevoli e di aggregazione come la condivisione di cibo, musica, passeggiate, bere un caffè al bar e fare lunghe chiacchierate.

“C'erano ragazzi giovani legati tra di loro e mi hanno coinvolto nel loro gruppo. C'era scambio d'informazioni, speranze, eventuali cure magiche, di cui si sentiva parlare dall'altro lato del mondo, cose di questo tipo. Era un continuo scambio”. (Pz. 3)

“Nel periodo del mio ricovero, c'era un gruppo di persone molto carine, più giovani di me. La maggioranza dei ragazzi con i quali siamo entrati in confidenza, facevano parte del gruppo e questo era importante. Successivamente, quando ognuno terminava il suo percorso e andava via se ne sentiva la mancanza. Con il gruppo sentivo la forza di affrontare le cose non semplici. Le dico la verità, chiedevo di più a queste persone, quelle, magari, che sono state ricoverate la seconda volta. Chiedevo come era la vita, veramente, fuori dall'ospedale”. (Pz. 4)

“La mia camera è la camera del buon viso tutti vengono là a far del casino fino alla sera tardi, chi arrivava con i salumi, dicendo ho portato i salumi dalla Puglia, metti là di sotto il caciocavallo cosa che non si potrebbe neanche fare in teoria però aggregava tutti ragazzi giovani. Io passavo dei pomeriggi interi nel reparto acuti perché di solito tu stai nei post acuti e dici “ma come io vado lì ad intristirmi?”. No, invece andavo a cercare di dare forza a persone perché quando io sono arrivato ero spiazzato, non conoscevo le cose e ho imparato a capirle a mano a mano”. (Pz. 5)

“Tutti hanno contribuito al mio stare bene, le mamme di altri ragazzi o mogli di altri pazienti mi hanno dato l'affetto che mi mancava di mia mamma. Ho avuto tantissime mamme, anche le dottoresse”. (Pz. 6)

“A Montecatone è iniziata da un paio d'anni l'esperienza di pazienti tutor per i nuovi pazienti, persone di vari territori. E' una strada interessante”. (Pz. 8)

Si condividono paure e dolore e strategie per affrontare gli altri: «per nutrirsi della fatica dell'esistenza, per trasformare in vita la morte, occorre l'amicizia (...). Sono loro che ci restituiscono la nostra immagine più vera, perché devono difenderci da noi stessi (...). Anch'io conosco il valore di questa amicizia che ti salva dall'abisso, che ti sta vicina nel pianto, che legge i piccoli segni del volto, che, anche se non può raggiungere il nucleo del buio, può far sentire accompagnati in quel viaggio attraverso la notte buia» D'Avenia (2016 p.151)⁵⁴.

Sono amicizie che durano anche dopo la dimissione così come è importante tornare a frequentare gli amici di sempre o persone nuove.

“Mi ha aiutato molto la presenza di un ragazzo ricoverato con me nello stesso periodo col quale ho condiviso veramente le problematiche, anche lui ha adottato la stessa strategia nei confronti dei parenti e della ragazza che ha recentemente sposato. Quindi all'esterno entrambi abbiamo cercato di supportare e tranquillizzare, mentre invece internamente solo io e lui abbiamo veramente condiviso le problematiche. Siamo stati bravi a trasformare quei 6 mesi di ansia in un periodo non dico piacevole, ma quasi sereno (...). Gli amici di Montecatone sono stati importantissimi”. (Pz. 8)

“Il conforto l'ho trovato nel confronto con altri pazienti. In qualsiasi momento chiedevo più agli amici che erano nelle mie condizioni che non a mia mamma e mio babbo. Puoi spiegare ma non possono capire il dolore. Oltre la forza per te stesso, abbiamo il bruttissimo compito di dover far forza agli altri. Stiamo male noi, sta male mia madre, il mio babbo, mio fratello. Il peso della sedia è tanto (...). A casa i rapporti sono continuati, però non tutti. Ho preferito non stare con gente come me, volevo stare con gente normale. Altri stanno bene solo con persone con sedia. Ho cercato tanti stimoli, altri si sono abbattuti parecchio. I rapporti sono rimasti. Ci siamo rivisti. Ci siamo incontrati malgrado fossimo lontani. Sono esperienze che ti segnano la vita è difficile dimenticare”. (Pz. 17)

“Io quando torno a Montecatone per delle visite ci vado volentieri non come in un ospedale ma per trovare dei vecchi amici, a salutare tutti quanti perché Montecatone non è un ospedale come gli altri e rimane l'esperienza. Sono rimasto amico con alcuni ragazzi, ci sentiamo spesso. Si è tutti sulla stessa barca. Vedere questi ragazzi molto giovani che non si sarebbero più alzati in piedi e vederli contenti quando mi hanno visto in piedi, mi ha dato forza”. (Pz. 14)

⁵⁴D'Avenia A. (2016), *L'arte di essere fragili, come Leopardi può salvarti la vita*, Mondadori libri S.p.A., Milano.

Il rapporto con internet

Le narrazioni raccolte ci permettono di capire alcuni mutamenti del malato contemporaneo, in particolare il rapporto e l'utilizzo di internet. Molte PLM e familiari, nella fase della diagnosi utilizzano internet per capire e tradurre il linguaggio scientifico non sempre compreso. Le PLM in questo modo comparano le informazioni riguardanti i trattamenti, le terapie e i giudizi rispetto ai centri specializzati. Spesso queste informazioni influenzano e incidono nei processi decisionali delle persone malate.

Durante il percorso di cura seguono le notizie riguardanti le nuove terapie, le ricerche in atto, gli ausili e come muoversi nel mondo della burocrazia.

“Le varie terapie miracolose che si sentivano su internet o in televisione, ovviamente, non le ho prese seriamente in considerazione. Quello che guardo, cosa c'è in Italia e nel mondo, ma non c'è una soluzione. Ho seguito due anni fa una notizia di una ricerca, poi nulla. Non sta andando avanti. Seguo queste cose, con la consapevolezza che per molti anni non si troveranno soluzioni a questo tipo di problemi”. (Pz.3)

Il rischio è anche quello di imbattersi in informazioni scorrette, non accreditate scientificamente. Non sempre la persona verifica le fonti d'informazione, soprattutto nel web, prendendo per vero tutto ciò che viene pubblicato. A volte trovano notizie che invitano a false speranze e percorsi rischiosi e spesso a scopo di lucro.

Oltre a cercare informazioni sulla propria patologia, le PLM si confrontano su temi esistenziali chiedendo ad altri come hanno affrontato e dato senso alla propria vita dopo il trauma.

Al rientro a casa internet è utilizzato per mantenere contatti con le persone conosciute durante la degenza. Ci sono situazioni in cui internet diventa l'unica possibilità di contatto con l'esterno per sviluppare reti sociali. In altri casi viene utilizzato per condividere un problema e trovare risposte da chi ha già vissuto e risolto una situazione analoga. Altre volte il confronto tra pari diventa fondamentale per sentirsi compresi e accettati.

“Penso che sia una cosa molto importante mantenere un contatto con delle persone che hanno il tuo stesso problema. E' l'unica persona che ti capisce. Per esempio, al mio riguardo, non muovo neanche le mani però le braccia sì. Ci sta anche chi sta peggio, penso che sia una cosa importante comunque confrontarti. Tra di noi, se uno sa qualcosa ci informiamo tra di noi. Per esempio se succede qualcosa, chiediamo ti capita anche a te? Magari anche per delle pomate, un esempio banale, però ci diciamo anche queste cose”. (Pz.13)

Alcune persone cercano informazioni per poter intraprendere attività sportive.

“Io ho cercato su internet e ho fatto fatica a trovare un'associazione sportiva che possa seguirmi. Neanche a farlo apposta da qualche settimana Zanardi con la sua associazione sta avviando una sorta di campagna di reclutamento per ragazzi che vogliono avvicinarsi alla pratica sportiva”. (Pz.12)

Una PLM riferisce di aver attivato un blog per mettere a disposizione le sue conoscenze e la sua esperienza.

“Guardo molto ai giovani; ne ho conosciuti tanti tramite internet anche in Bosnia. Scrivo un blog per bimbi disabili in Bosnia perché faccio tanti errori ancora per scriverne uno in italiano, cerco di aiutare chi posso (...). In Bosnia è un'altra cosa. Ho conosciuto un ragazzo disabile che ha avuto un incidente, aveva 17 anni, l'ho conosciuto due anni fa. Non esce di casa da sei anni perché non ha supporto sociale, non è accettato, è un po' chiuso e non esce. Molti casi in Bosnia hanno difficoltà nell'inserimento nella comunità”. (Pz. 25)

Il malato, in quanto attore sociale informato che utilizza le innovazioni tecnologiche cambia e

cambierà il rapporto con i sanitari e sarà capace di negoziare il suo percorso di cura e il livello di *compliance*. Interessante sarà sempre più leggere i blog che i pazienti scrivono, le informazioni che le associazioni forniscono. Questo permetterà, agli operatori sanitari, di attingere a nuovi strumenti conoscitivi per approfondire la complessità dell'essere malati e dei bisogni di cui le PLM sono portatori. Il professionista oltre al suo bagaglio scientifico avrà modo di incontrare storie di malattia che forniranno un punto di vista nuovo e altamente umano, con risvolti sociali. Il medico può direttamente chiedere alla PLM se ha consultato siti specializzati, blog per approfondire la malattia, se qualcosa non è stato chiaro, se alcune informazioni lo hanno preoccupato; ciò può permettere alla PLM di rivelare idee e sentimenti costruiti intorno al sintomo e al medico di spiegare, educare e rassicurare. Si tratta di coniugare i due punti di vista, non alternativi ma complementari, per mettere al centro le persone i loro bisogni, le loro storie di vita e di malattia.

Il rientro a casa

Altro momento critico è il rientro a casa. Rientro molto atteso, ma anche temuto.

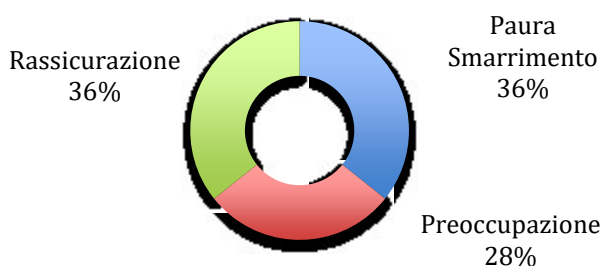


Fig. 24 Sentimenti delle PLM nei confronti del rientro

IL 36% delle PLM condivide il sentimento di paura e smarrimento; nella stessa percentuale del 36% si sente rassicurato e quindi pronto ad affrontare il rientro a casa, il 28% esprime preoccupazione:

I cambiamenti sopraggiunti nel fisico, nella mente e nel cuore mettono a dura prova la persona che deve affrontare un ambiente (familiare, sociale, lavorativo) per lui divenuto spesso estraneo e irto di difficoltà. L'uscita da Montecatone viene raffigurata da un paziente come se "mi trovassi in una foresta". Si sentono abbandonati, chi aveva cura di loro non c'è più, non c'è più la rete degli amici a sostenerli. Le storie comunicano un senso di smarrimento e di paura e solitudine.

"Quando sono tornato a casa mi sono trovato il buio". (Pz.25)

"Torni a casa e hai paura. A Montecatone ti fanno affrontare tante cose importanti che ti ritrovi dopo. Ti senti un po' più compreso da quelli normodotati. C'è un distacco dalla realtà, qui siamo protetti: è il normodotato che sta in uno spazio nostro". (Pz.17)

"Quando hanno parlato di dimissioni ho pensato adesso mi sbattono fuori, hanno bisogno di un letto. Come prima sensazione non ho avuto: "che bello torno a casa mia o che stavo bene, altrimenti mi terrebbero qui". No! la sensazione è che c'è gente che è messa peggio e hanno bisogno di un posto. Oggettivamente c'erano persone per il tipo di trauma che richiedevano un periodo più lungo. A Montecatone s'instaura un clima goliardico e ti senti parte di una comunità. Se ti mandano a casa perdi questa comunità che sostiene". (Pz.18)

"Ricordo che per me il rientro a casa è stato un momento difficile: non mi sentivo pronto. La mia permanenza qua è stata prolungata, siamo andati avanti per un bel po'. Era giusto il momento per andare, ma non mi sentivo pronto, non ci si sente tanto pronti ad affrontare il mondo in una condizione così

svantaggiata; con i problemi che non si conoscono, che non si sa come affrontarli giorno dopo giorno. Però quello che è stato fatto è quello che doveva essere fatto”. (Pz.3)

“Il mio rientro a casa è stato impegnativo e drastico. Mi sono trovato molto solo, la mia forza è stata Montecatone che ha costruito la mia corazza. Tornare a casa per me è stato “oddio dove mi trovo” abituato ad essere supportato dagli infermieri, dai medici. Se non ti senti bene arrivano subito. Mancavano le persone con cui parli, ti confronti, si scherza. In quel momento ho avuto un po’ di paura. Ero uscito da un ambiente protettivo, era come se ti trovassi in una foresta. Questa è stata la mia prima sensazione quando mi è stato detto che mi avrebbero dimesso”. (Pz.10)

“L’altro momento di crisi l’ho avuto il giorno che sono rientrato a casa perché, e non credevo, perché dopo 5 mesi uno non vede l’ora di tornare a casa, ero contentissimo però paradossalmente... durante il soggiorno a Montecatone io ero tornato molto spesso a casa. Quando hai un’autonomia e dal punto di vista clinico stai abbastanza bene, il sabato e la domenica rientravo, però non è come viverci e quando sono arrivato a casa, devo essere sincero, mi sono guardato allo specchio e ho detto “adesso è questa la tua vita reale” perché fino a quando sei ricoverato ti guardi intorno e, anche se ti dispiace, vedi persone che o stanno peggio o sono come te, e quindi sei in un ambiente che è creato per te, per tuo comodo, un ambiente dove ti senti uguale agli altri e quando invece sono arrivato a casa quel giorno un momento di... mi si è accesa come una spia “Ue, da adesso è questa la tua vita”. (Pz.12)

Uno dei problemi che tutti devono affrontare è la verifica delle caratteristiche della casa per capire la compatibilità con la disabilità.

Nel 43% dei casi le persone hanno cambiato casa, nel 36% dei casi hanno apportato modifiche strutturali per adeguare gli spazi, solo nel 21% dei casi le persone hanno un’abitazione adeguata.



Fig. 25 Adeguatezza dell’abitazione

“Ho dovuto cambiare casa. Avevo una casa grande, piena di scale, in campagna. Ho dovuto cambiare tutto. Ora ho una casa piccola in centro, piste ciclabili, scuola vicina, ecc...”. (Pz. 3)

“Quando sono rientrata, la ristrutturazione del bagno non era terminata. Non era piacevole avere gente per casa”. (Pz. 4)

“(...) no no questa è la terza casa che cambio ho dovuto fare la doccia pavimento e quant’altro adattarla con i maniglioni che poi non ho mai usato perché non mi servivano (...) sono arrivato a casa non c’era neanche il montascale perché avevo quattro gradini per entrare in questa casa e anche lì c’è stata una storia dietro un po’ lunga (...). Ho chiamato un muratore dove mi ha fatto per un po’ una pedana di legno. Sono arrivato a casa che era aprile e il montascale è arrivato solo ad agosto (...). Ho dovuto avere molta pazienza (...) avevo casa, ero autonomo e quant’altro ma non potevo uscire di casa da solo. Questa era una grossa scocciatura perché uscire dal giardino dovevo aspettare un mio vicino, aspettare un mio amico, aspettare la mia ragazza (...) non potevo scendere (...) i miei amici mi prendevano e mi buttavano giù, la mia compagna non poteva perché questi quattro gradini erano impegnativi (...) finalmente arriva il montascale. Con il montascale posso uscire di casa ma non posso uscire dal cancello di casa posso rimanere solo in giardino perché non avevo la macchina”. (Pz.24)

“A casa mia non c’è uno scivolo per i disabili, la casa l’ho comprata nel 2008 e devo farmi dei lavori esterni e tocca farli a me. Adesso io sto facendo tutto perché devo andare ad abitarci. Ho 22 scalini per andare su a casa mia al 1^ piano”. (Pz. 5)

“A casa ho dovuto mettere delle rampe, una piattaforma fuori casa per mettere a livello e quindi superare un gradino e mettere gli ausili in bagno. Quando non avrò più la forza di mettermi sulla sedia, fra 100 anni, ci penseremo nel momento del bisogno”. (Pz 6)

Abbiamo cambiato casa perché nella casa in cui abitavamo precedentemente non c'era l'ascensore è una roba... era diventata una prigionia. (Pz. 7)

“Ho dovuto trasferirmi dalla precedente, ero sempre in città, più in centro, vicino alla stazione, ma ero al primo piano però senza ascensore e con un cucinotto e un bagnetto piccolo, quindi non era possibile stare lì. Mio fratello ha trovato questa casa più nuova, con ascensore largo, un bagno che, anche se non è a norma per i disabili, mi hanno fatto togliere la vasca, è stato adattato. Adesso che riesco a spostarmi un po' di più avrei magari bisogno di maniglioni per spostarmi dalla sedia alla sedia doccia, per attaccarmi, perché se io fossi messo su un bidet per handicappati più alto riuscirei a lavarmi da solo”. (Pz. 8)

“Vivo nel monolocale perché a casa ho tre bambini, è un trilocale, ci sta la stanza dei bambini, la stanza da letto di mia moglie dove ci stavo pure io e se metto il sollevatore e il letto praticamente non c'è più posto. Quindi non c'è modo. Siamo a 100 metri di distanza”. (Pz. 16)

Il rientro a casa richiede spesso di ristrutturare l'abitazione e quindi un investimento che non sempre le persone riescono ad affrontare se non con molti sacrifici fisici e finanziari. In altri casi le persone cambiano casa e vanno a vivere vicino ai genitori. In un sol caso la persona non ha soltanto cambiato casa ma anche città per essere vicina alla struttura e continuare le cure.

“Abbiamo preso casa a Imola. Siamo in affitto”. (Pz.22)

La quotidianità

Nelle narrazioni emerge che le azioni di routine, a partire da quelle relative alla cura del corpo, sono gestite in maniera autonoma nel 54% dei casi, con supporto nel 32%. Il restante 14% vive una situazione di dipendenza, che in alcuni casi è fonte di sofferenza per il disagio vissuto nel dover dipendere dalle attenzioni e dall'aiuto degli altri.

“I primi giorni a casa per esempio, avevo dormito una sola notte, pensavo di non essere in grado di alzarmi dal letto perché comunque è molto basso oppure alzarmi dal divano. Ecco, quelle cose all'inizio mi hanno procurato un po' di difficoltà, però poi è migliorata la situazione”. (Pz.26)

Molto tempo viene dedicato alle operazioni di svuotamento della vescica e dell'intestino. L'importanza della rieducazione alla gestione intestinale e vescicale si rivela essere un problema per la qualità della vita delle persone sia per la socialità che per il lavoro e il tempo libero.

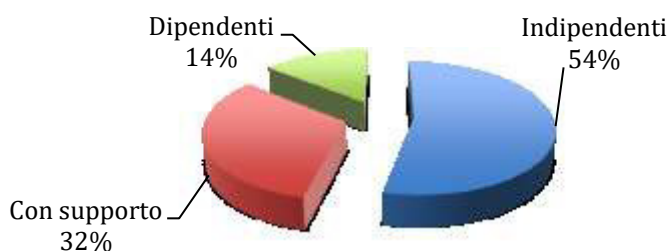


Fig. 26 Gestione della quotidianità

“In casa ho un aiuto, quando sono rientrata cercavo di essere indipendente. Faccio un esempio, se voglio farmi da mangiare, se voglio semplicemente riempire una pentola di acqua, i fuochi sono molto lontani. Come mi organizzavo? mettevo nel bollitore l'acqua e facevo 2/3 viaggi per riversare l'acqua nella pentola.

Potevo così cuocermi la pasta o il riso. La quotidianità è piuttosto difficoltosa. Per la pulizia di tutti i giorni ci penso io, per quella settimanale ho bisogno di aiuto". (Pz. 4)

"Io cucino, lavo, mangio, corro, faccio sport, mi interesso degli altri, gestisco tutto, vivo da solo, ho portato il trattore e il camion, porto la macchina, ho portato una moto, ho portato un go-kart, ho messo dei tutori e sono un atleta federale". (Pz. 6)

"La vita mi si è rallentata. Cerco di fare tutto, non mi fermo di fronte a niente. Però in modo rallentato. Cammino con le stampelle piano piano. Se devo fare una cosa la faccio. Lavo la macchina con l'idropulitrice. Lavo la macchina perché è una specie di allenamento. Non sto mai fermo, non devo fare una vita sedentaria. Faccio un pochino di tutto". (Pz. 11)

"Sforzarmi, togliermi paure, fare piccole cose ogni giorno di più". (Pz. 3)

"ho tutte le mie cose a portata di mano. Non ho bisogno di nessuno per lavarmi sul lavandino, barba (...) sono completamente autonomo, con la doccia devo essere aiutato. In questi ultimi mesi riesco a stare in equilibrio sulla sedia doccia: m'insapono, mi lavo col telefonino della doccia, diciamo che non mi insapono dalle ginocchia in giù perché fidarsi è bene (...). Però davvero sono cambiate tante cose". (Pz. 8)

"Ok la sfortuna, la tragedia, però vediamo anche il bicchiere mezzo pieno. Cerco di stare su anche perché vivrei molto peggio, sarebbe molto peggio se fossi arrabbiato. Ci sono molte persone che hanno una rabbia dentro ma vivi male tu e fai vivere peggio le persone che ti stanno intorno. Idem la tristezza". (Pz. 8)

"Poi tutto cambia, il bar dove andavo prima, ritornare alle tue abitudini, andare nello stesso bar, stessi locali. Quando sei giovane frequenti locali con gli amici. Ti rendi conto che la maggior parte non sono adatti. Quando vai ti tornano tutti i ricordi, mamma mia! Non so se è meglio andare nei posti abituali o andare in nuovi. Io ho fatto fatica perché in qualsiasi posto andavo, arrivavano ricordi "qui camminavo, qui facevo questo". Tornano in mente le tue serate. Il trauma di un giovane è diverso. Pensi "se mi va bene starò ancora 40 anni qua sopra e saranno più quelli fatti da seduta che in piedi". Mamma mia quanto tempo buttato. La vita buttata. Io ero da 100 vite. E' stata un'occasione buttata anche se faccio tante cose, sono molto attiva, so che la mia vita è rovinata. La serenità che hanno i miei amici, quella non me la restituisce nessuno. Se per assurdo tornassi a camminare, quando l'anima è ferita in questo modo, non bastano 3 o 4 vite ". (Pz.17)

"La notte pensavo e sentivo una figura sempre vicino a me che mi aiutava. Pensavo a cose che non potevo superare e, guarda caso, le difficoltà venivano superate. Mi son detto avrò sempre una persona vicina, io sono una persona che crede". (Pz. 11)

"Ho deciso anche di fare un passo indietro dagli impegni del gruppo però adesso che mi sono un po' stabilizzato, sono tornato al lavoro, ho voglia di dedicare quel poco tempo che ho a me stesso, nel senso di fare le cose che veramente mi facciano star bene. E adesso voglio cercare di dedicarmi alla pratica sportiva". (Pz. 12)

"Se ti tiri indietro è peggio per te. Se cerchi di reagire è meglio per tutti. Mi sono attivato subito, con l'aiuto dello psicologo e con il grande aiuto della famiglia e il ritorno al lavoro, la situazione è migliorata. Il muro è dietro. Mi sono rimesso in gioco". (Pz.10)

"La rabbia c'è specialmente quando devi fare delle cose e vedi che poi alla fine succedono altre che ti mettono in condizione che tu non riesci. Devi per forza chiamare una persona per farti aiutare tipo la sera: io non potendo utilizzare il telecomando mi sono organizzato a mettere la televisione sul computer quando mi si blocca il computer a mezzanotte mica posso chiamare il badante per riavviarlo. A quel punto sto tutta la notte a guardare quel monitor maledetto che si è incantato, se avessi avuto le mani adesso me lo sarei riavviato io". (Pz. 16)

"Sono molto rintanato in casa e la cosa dà fastidio...solo che l'autolesionismo è terribile perché fa star bene anche se stai male, che sembra una cosa idiota...ma ci si adatta perché passo troppo tempo a letto. Me ne rendo conto che è sbagliato, non ci sto bene però alla fine....è una sorta di culla". (Pz.7)

Quando si è in gruppo, lo stare in carrozzina fa emergere le insicurezze. Si rinuncia alla propria femminilità che in questo caso passa attraverso la minigonna e i tacchi che non si potranno più

indossare. Ma quello che sottolinea la persona è la mancanza di uno sguardo che confermi il suo essere donna e di quello che lei pensa che non potrà più dare al proprio compagno.

“Una ragazza guarda anche il lato estetico. Hai delle insicurezze. Il mio compagno mi è stato sempre vicino. Quando incontri una ragazza in piedi, è vero che l’aspetto è relativo, però l’occhio vuole la sua parte. E’ qualcosa che ti fa male. Vedi il tuo fidanzato che da l’occhio, sono cose che non potrò più dargli. Potrò dargli altro, però comunque si è un dolore che ti dispiace e ti fa male. Vorresti vederti un giorno con i tacchi, con la minigonna. Io ho cicatrici enormi sul sedere. E’ vero che stai seduta e non è in bella mostra, però dispiace. Sai quanto hai dovuto soffrire per quelle cicatrici”. (Pz. 17)

Convivere con le barriere

Le barriere architettoniche creano non poche difficoltà nella quotidianità limitando l’autonomia con ripercussioni sulla qualità della vita e delle relazioni sociali. Le barriere vengono vissute come disattenzione, mancanza di condivisione di valori da parte della comunità. Dalle narrazioni emergono le carenze di spazi adeguati alla disabilità nei luoghi pubblici ma anche mancanza di rispetto nell’occupare gli spazi dedicati a chi ha problemi di mobilità.

Si richiede rispetto non solo di regole o di diritti umani universali, ma spesso, come dice R. Sennett⁵⁵, la mancanza di rispetto viene vissuta come voler sottolineare un’ineguaglianza.

Il rispetto è un valore e quando viene a mancare lede la dignità della persona e della comunità in cui questa mancanza si esprime.

Come scrive Jollien (2001, pag. 52, 53)⁵⁶ «Lo sguardo altrui costruisce, struttura la nostra personalità. Tuttavia può anche nuocere, condannare, ferire (...). Una lumaca che attraversa il prato sotto lo sguardo incuriosito, quasi disgustato di un bambino che gioca nel parco. I miei compagni e io eravamo quella lumaca».

“in passato, vuoi per il fisico vuoi per altro gli occhi della gente ce li avevo addosso (...) adesso ce li ho addosso per un altro motivo”. (Pz. 23)

In molti dei luoghi in cui vivono le PLM sono presenti barriere architettoniche che non consentono di muoversi in autonomia e di godere pienamente degli spazi urbani.

“Sai che dovrai affrontare, le barriere architettoniche, le persone che chiedono, la gente che ti guarda, del tuo giornalaio inaccessibile, del tuo bar inaccessibile, i dottori inaccessibili. E’ una vita inaccessibile per l’80%. La cultura italiana non aiuta i disabili. E’ vero che siamo pieni di barriere architettoniche”. (Pz. 17)

Barriere sono anche le strade poco curate, la carenza di servizi adeguati, la scomodità di alcuni luoghi e, non ultimo, la maleducazione delle persone; tutti fattori che possono creare problemi e limitare le uscite.

“Quando andiamo in vacanza il problema è riuscire a trovare un bagno in cui entrare. Io sono andato quest’inverno a C. e non sono riuscito ad entrare in un bagno, ho dovuto fare il cateterismo in mezzo alla strada. Ormai è routine per me farlo in macchina, ho tutto il necessario, ad es. l’ amuchina perché molte volte in tante strutture manca. C’è poca coscienza civile”. (Pz. 5)

“Con la macchina difficoltà ce ne sono per via dei parcheggi che sono fatti male. Non posso parcheggiare dove parcheggiano tutti. Debbo scaricare la mia carrozzina dalla macchina e quindi aprire tutto lo sportello

⁵⁵ Sennett R. Rispetto. *La dignità umana in un mondo di diseguali*. Bologna, Il Mulino, 2004

⁵⁶ Jollien A. (2003), *Il mestiere di uomo*, Edizioni Qiqajon, Comunità di Bose. Alexandre Jollien, cerebroleso dalla nascita, dopo 17 anni di permanenza in un istituto specializzato per disabili, è riuscito a conseguire il diploma di scuola superiore e a compiere gli studi di filosofia all’Università di Friburgo.

e se una macchina mi parcheggia di fianco non posso. I posti per disabili che ci sono, a volte sono occupati da persone non disabili o sono disabili ... comunque hanno il cartellino amen. Molti parcheggi sono fatti male perché comunque son fatti male. Se c'è un gradino da fare e ho la possibilità di farlo lo faccio, se non riesco a farlo chiedo una mano. Non è, non è un problema. Ho avuto esperienza di amici che inizialmente non uscivano di casa o andavano in determinati posti perché sapevano che lì non c'era il gradino. Io me ne sono sempre fregato, gradino non gradino, scalino non scalino, cercavo di sviare il problema trovavo una strada". (Pz.24)

"Come vado in palestra il proprietario della palestra, quel coglione, mi mette sempre l'auto nel mio parcheggio e dopo la mette attaccata lì che faccio fatica a passare. Ma Cristoforo Colombo, ma vengo solo io, lo sai, sai pure l'orario e zac piazzati la macchina? Sarai un po' scemo? Poi quando mi vengono i 5 minuti io non ragiono. Uno veniva a parcheggiare mentre io andavo a fare fisioterapia e mi ostruiva il passaggio, parcheggiava sopra lo scivolo". (Pz. 5)

"Quando vado in macchina anche solo per un'ora in macchina, le scosse le buche mi fanno sentire le vibrazioni, la schiena è molto sensibile. E' un fastidio molto grosso/forte. Arrivano contrazioni alle gambe e poi all'addome e di conseguenza tutto il corpo si muove". (Pz. 4)

"Quest'anno sono andato dopo 5 anni al cinema. Io non andavo per il freddo, per la vescica, per la posizione scomoda". (Pz. 3)

Sviluppare consapevolezza sui bisogni e sulla parità dei diritti delle persone con disabilità aiuta la comunità a modificare gli atteggiamenti e migliora il rispetto nei confronti delle persone con disabilità che utilizzano le strutture.

Il lavoro

Solo un terzo degli intervistati ha mantenuto l'occupazione precedente, in alcuni casi con cambio di mansioni non sempre soddisfacente per la persona, anche se vengono valutate positivamente le attenzioni da parte della dirigenza e la vicinanza e la solidarietà dei colleghi. Si tratta in due casi di grandi aziende, in altri due di enti pubblici; un'altra persona che ha mantenuto la propria occupazione è titolare di un'impresa. La solidarietà della dirigenza e dei colleghi sono fattori importanti per un positivo rientro nell'attività lavorativa e per far sentire protagonista la persona all'interno del contesto lavorativo. L'imprenditore che, dopo l'incidente ha dovuto ridimensionare la sua impresa, non evidenzia nessun rimpianto per la situazione precedente.

"Dopo un anno e 4 mesi ho ripreso a lavorare. Questa è stata un'altra vittoria. Lo devo, lo dico sempre, alla mia azienda. E' un'azienda grande, una multinazionale. Ho seminato sempre bene e loro me lo hanno contraccambiato nel tempo. Ora sto tranquillo. Il lavoro che svolgo me lo sono fatto piacere, me lo sono fatto scendere. Io sono uno iperattivo, lo ero. Prima facevo una parte di manovalanza: dal muratore, al falegname, al pittore. Facevo tutto io. Ora sono davanti ad un computer a fare corsi di aggiornamento ai ragazzi. Quando sono rientrato a casa, la prima cosa che hanno fatto è stata quella di organizzare una cena di tutto il reparto. Eravamo 70 persone. C'è stato anche l'aiuto della parte manageriale. Qualunque cosa mi serve, tempo zero arriva. Quando sono caduto ero al primo piano, al rientro mi hanno dato un altro ufficio per farmi stare comodo. Altra cosa bella, non mi hanno fatto soffrire al rientro, sono rimasto nel reparto dove ero prima". (Pz. 10)

"Il lavoro mi dà soddisfazioni, sono 30 anni che lo faccio e ho una bella esperienza. L'azienda l'ho dovuta ridimensionare, però dà soddisfazioni. Prima avevo 9 dipendenti ora ne ho tre. Meglio stare in piccolo. Ho dovuto ridimensionare tutto". (Pz. 11)

"Io lavoro come geometra in un consorzio di bonifica, che svolge attività di presidio idraulico sul territorio e quello che facevo prima era progettazione e direzione lavori, adesso mi occupo solo di progettazione anche se mi è capitato di andare in cantiere. Sul lavoro ho investito tanto mi piaceva e mi piace tuttora e il fatto di poterci tornare è stata una bella conquista. La mia giornata lavorativa va dalle 7,30 fino alle 17 di sera. Il mio reparto era al terzo piano di uno storico palazzo che, come tutti i palazzi storici non era

comodissimo, quindi, prima ancora che rientrassi mi hanno predisposto un ufficio a piano terra, perfetto dal punto di vista logistico, però non era il mio reparto (...) ero in un altro reparto. Al lavoro ho avuto dei colleghi, dei dirigenti, degli amministratori che mi sono stati vicino e hanno veramente fatto di tutto per integrarmi. Io adesso sono al terzo piano, sono tornato a fare dello straordinario perché ce n'è bisogno". (Pz. 12)

"Prima facevo il tornitore, facevo i turni. E' un'azienda seria, grande, una multinazionale. Io non avevo mai avuto problemi là dentro, andavo d'accordo con tutti, coi capi, colleghi. Sono rimasto a casa dal lavoro 1 anno e 8 mesi di cui gli ultimi 3 mesi avevo superato il limite della malattia, cioè ero tecnicamente licenziabile. Avevo un dirigente che mi diceva "G. non ti preoccupare, vuoi che ti faccia qualcosa di scritto?". Se lei mi dice così io mi fido. Dopo sono stato reintegrato in un lavoro d'ufficio, non è un gran che, proprio un lavoro da invalido". (Pz.14)

In un caso la PLM ha privilegiato la sua qualità della vita rispetto all'attività lavorativa.

"Per il lavoro inizialmente ho ricominciato a bomba proprio con tutte le mie ore (...). Un giorno ho detto no, ho cominciato a ridurre l'orario di lavoro andandoci comunque tutti i giorni". (Pz.2)

Tra le persone che non hanno mantenuto il lavoro rientrano coloro per i quali non è stato possibile individuare mansioni adeguate alla nuova situazione di disabilità.

"Lavoravo in una catena di montaggio. Non c'era la possibilità di avere altre mansioni. Sono stato licenziato, è stata accettata la domanda di invalidità". (Pz. 5)

"Adesso mi hanno dato l'inabilità al lavoro per via del fatto che faccio fatica a usare le mani quindi adesso un lavoro non ce l'ho". (Pz. 7)

In un solo caso, non ricevendo più soddisfazioni dall'attività lavorativa, la persona ha chiuso il rapporto di lavoro, consenziente l'azienda.

"Il problema principale era che non riuscivo a fare il lavoro che facevo prima. Le soddisfazioni erano sempre meno e lo scorso anno ho chiuso il rapporto di lavoro, consenziente con l'azienda. Ora sono in pensione". (Pz. 3)

C'è chi non trovando più adeguato alla nuova condizione il precedente lavoro, cerca diverse alternative sino ad approdare ad una nuova occupazione nello stesso ambito di prima, avendo la soddisfazione del riconoscimento delle competenze acquisite.

"No, non ho potuto proseguire dove ero prima perché il lavoro che facevo prima era un lavoro sulle barche non potevo stare sulle barche (...) in ufficio non potevo perché era un primo piano particolare con la scala a chiocciola avrebbero dovuto (...) quindi era un casino. Ho mandato curriculum e nel frattempo me la sono spassata uscendo tutte le sere. Poi è arrivata una chiamata dalla Coop. La cooperativa mi ha tenuto fino a fine anno in tirocinio. Poi mi ha assunto per un mese promettendomi che mi avrebbe assunto ma non mi ha assunto punto. Un'altra ditta, con cui avevo fatto il colloquio, saputo che ero a casa, mi ha contattato subito e nel febbraio ho cominciato a lavorare". (Pz.24)

La rete familiare e amicale

Dalle narrazioni emerge che la rete relazionale regge l'impatto della nuova condizione di disabilità; il 61% dei casi le PLM riferiscono che le relazioni sono positive. Si tratta in tutti i casi di storie in evoluzione, a conferma che la rete di relazioni positive con familiari, amici, colleghi gioca un ruolo significativo nell'adozione di strategie di *coping* adattativo con la disabilità.



Fig. 27 Le relazioni con gli altri

Il 7% delle PLM ha relazioni negative, il 25% condivide con poche persone socialità e affetti e solo il 7% dichiara di vivere in solitudine.

Le PLM hanno affrontato un lungo percorso che si riflette anche sulle relazioni con le persone che stanno loro intorno.

In un solo caso la PLM racconta di circondarsi di poche persone, quelle che riescono a entrare nella sua situazione e capirla.

Due PLM descrivono situazioni di solitudine, altre due raccontano di non essere ancora in grado di affrontare il mondo esterno e ciò non permette l'evoluzione della storia della propria vita che deve fare i conti con la disabilità.

“Per quanto riguarda le amicizie, la rete è quasi sempre quella di prima. Ho sempre contato su poche e sempre le stesse. Abitano in altre città. Conosciuti, prima per il lavoro di mio padre e poi per il mio lavoro. Mi vengono a trovare dopo 5 anni. Con alcuni vado a vedere le gare di moto o facciamo una passeggiata. Io che viaggio molto non ho visto la nuova stazione di Bologna. Un mio amico mi ha fatto un lungo video per farmela vedere”. (Pz. 3)

“I miei amici, i miei familiari ci sono tutti. In queste condizioni vedi gli amici veri”. (Pz. 9)

“Gli amici: devo separare due situazioni. Nell'azienda devo parlare di colleghi e non di amici. Persone con cui non avevi nulla in comune, ora ci si ferma, si parla. Poi parliamo degli amici stretti. Avevo amici quando mangiavano a casa. Dopo di che gli amici se ne sono andati. Io mi sono detto “hai mangiato, hai bevuto, stai a posto?” Non ti sei degnato di una telefonata, mi vedi in giro e mi vieni a chiedere, cosa devi chiedere? Siamo rimasti amici di una coppia”. (Pz. 10)

“Aperto facebook ho visto che tra le persone che tu puoi conoscere c'era anche la mia attuale compagna come ragazza che potevo conoscere e mandare l'amicizia e così ho fatto, ma non pensando che lei dovesse essere la mia compagna. L'ho invitata a venire a casa e lei quando io ho aperto la porta mi ha visto in sedia, è rimasta un po' colpita e da allora ci siamo frequentati e poi messi insieme (...). I suoi genitori mi hanno accolto come un figlio anzi ho l'affetto di una mamma e di un papa assolutamente all'ennesima potenza e ciò è molto bello per me”. (Pz. 6)

“Avere vicino il mio compagno, che mi è stato vicino e continua a esserlo in maniera encomiabile, mio fratello e anche i miei nipoti e un'esagerazione di amici che davvero non mi hanno mai, mai lasciato solo. Poi ex allievi e ex clienti”. (Pz. 8)

“La vita va avanti, ci sentiamo dire dalle persone che ci vogliono bene. Non ribatto perché è molto brigosso far capire quanto sia difficile la quotidianità”. (Pz. 4)

“Pensare che fuori si sta bene però stare in casa, anche se non è vero, si sta meglio”. (Pz. 7)

Ci sono esperienze molto positive.

Gli amici sono, se mi passa il termine, sono dei bastardi perché rompono solo i coglioni nel senso che mi prendono in giro. Questo avviene perché sono il primo a ironizzare su me stesso. Non hanno mai avuto una difficoltà che io sia in carrozzina (...). Si dimenticano del fatto che io sono in carrozzina. (Pz 24)

Ma anche esperienze negative.

“Io avevo un bel gruppo, e sottolineo avevo, un gruppo di amici con il quale dividevo praticamente tutto il mio tempo libero perché ero single. Gruppo col quale facevo diverse attività al mare, in montagna, ecc. Mi sono accorto che quel gruppo continua a fare quelle cose senza di me e quindi sono fuori da quel gruppo perché quelle cose non posso più farle”. (Pz. 26)

In particolare ci soffermiamo ad esaminare nelle narrazioni il rapporto di coppia: in due terzi dei casi le persone mantengono un buon rapporto, pur con tutti i problemi che gli esiti della lesione comportano nella quotidianità da una parte e dall'altra per il cambiamento della persona che diventa uno sconosciuto a se stessi e agli altri.

“Mia moglie condivide e mi sprona. Ha deciso di comprare una macchina adatta alla mia situazione. Abbiamo fatto una gita, abbiamo visitato un castello. Lei mi sprona. Io non sono tranquillo, spesso dico non è possibile perché può succedere quello, questo poi devo ringraziarla per aver insistito. Sono contento, soprattutto di vedere le bambine giocare e vederle contente perché ci sono anch'io. Non dovevano raccontare [le bambine, NDR]”. (Pz. 3)

“Ci sono stati momenti difficili con mia moglie. Le ho anche detto “che ci stai a fare con me”. Siamo risaliti. Lei mi ha detto “tu sei il padre dei miei figli, la presenza del papà fa tanto per tutti quanti, abbiamo la seconda nascita”. (Pz. 10)

“Per noi è difficile per gli sbalzi d'umore, ma chi ti sta di fianco, quando io dico tutte queste cose...non le puoi capire perché, e lei mi dice: tu la vivi nel tuo modo ma io vivo la mia...Noi siamo opposti come caratteri, io sono più estroverso, lei magari è un tipo più riservato. Io sarei un tipo un po' casinista, lei invece più oculata, ma meno male che c'è questo connubio...Quando degli amici mi dicono, puoi venire a bere qualcosa? Sono talmente abituato a stare bene quando sto con lei che mi rompe un po' le palle andare da solo, che può sembrare quasi malata la cosa”. (Pz. 5)

In due casi le persone narrano che a seguito degli esiti della lesione e dei cambiamenti conseguenti hanno interrotto il rapporto di coppia.

“Mia moglie sta un po' triste, un po' stressata, si perché lei vorrebbe una vita normale ma non riesce ad averla non ha neanche il tempo di andare da un parrucchiere (...) A stento riesco a parlare con lei perché le lascio le domande su Whatsapp e poi mi dà le risposte. Io volevo lavorare, mia moglie mi ha detto di mettermi in pensione perché ha detto che “se ti succede qualcosa solo con il mio stipendio non si riesce a tirare avanti, quindi almeno c'è la reversibilità del 60%”. (Pz. 16)

“Avevo una compagna era con me quel giorno. Condividevo (...) avrei condiviso dopo l'incidente ma queste cose, indipendentemente dagli eventi, sono destinate; però in quel momento ricordo che lei piangeva e io mi ricordo di averle detto “non ti preoccupare che in un modo o nell'altro ne veniamo fuori”. Per un annetto dopo l'incidente mi è stata vicina poi dopo, chiaramente da persona iperdinamica qual'era e qual è a una condizione iperstatica come la mia, le divergenze si sono amplificate e quindi dei due sono stato io quello che ha lasciato andare”. (Pz. 12)

Dalle testimonianze raccolte solo poche persone parlano di sessualità, aspetto maggiormente presente nelle narrazioni dei caregiver. Ci si è chiesti se una delle cause era quella che le intervistatrici erano tutte donne e se il senso di pudore e di imbarazzo abbia creato censure. La lesione midollare ha conseguenze sugli aspetti fisiologici, pratici e psicologici della funzione sessuale e riproduttiva. Le conseguenze di disfunzioni a livello sessuale incidono sulla qualità della vita in particolare sull'intimità, l'autostima e la paura di perdere il partner. In un caso la sessualità fa da sfondo a tante altre dimensioni.

“C'è una differenza di 15 anni tra me e mio marito, anche prima dell'incidente è stato un rapporto praticamente, come dire lui è tante persone insieme. Lui è il migliore dei miei amici, mio compagno, mio fratello, era mio amante, fino adesso è tutto per me. Con lui parlo ma non di tutto”. (Pz. 4)

Per superare il problema della mancanza di sensibilità una PLM si è attivato per trovare soluzioni compensative.

“Non ho nessun problema a relazionare anche se non ho un’erezione sensitiva. Anche perché non avendo sensibilità è come se non ce l’hai. Ho letto come associare la sessualità a ricordi che avevo una nuova strategia e l’ho affrontata in modo naturale. Poi sono stato anche informato negli ambulatori su cosa prendere in caso di problema nell’erezione, e sui farmaci che possono avere degli effetti collaterali. C’è stato uno studio che mi ha supportato e accompagnato nel percorso su come affrontare il quesito del sesso e della disabilità”. (Pz. 6)

Per risolvere i suoi problemi a livello sessuale una persona ha consultato più specialisti: il risultato, la nascita della bambina, è stato fondamentale, a conferma della sua “virilità”.

“Ho problemi anche a livello sessuale. Sono stato informato che avrei avuto problemi e mi hanno dato consigli. Poi ho avuto una bambina, è stata una gioia del Signore. Questo arrivo non me lo aspettavo”. (Pz.10)

La PLM narra che la condizione di disabilità fa sì che la persona diventi invisibile agli occhi dell’altro sesso:

“Le donne non ti vedono proprio per strada, sei invisibile per strada. Mi sono lasciato con la ragazza”. (Pz.13)

In un caso la PLM ci racconta di come le “sue parti intime” reagiscono “con gioia” alla pulizia quotidiana fatta dalla sua giovane badante.

“E ogni tanto succedeva che ci fosse particolarmente gioia nelle mie parti intime e allora lì era imbarazzante”. (Pz.7)

Ci sono casi positivi e casi in cui le PLM incontrano problemi e cercano soluzioni.

“Dopo l’incidente ho avuto diverse ragazze. La vita non si è fermata (...). Da quando sono in carrozzina ho avuto più ragazze di quando camminavo. Una cosa assurda, ho sempre detto ragazzi la carrozzina tira, la carrozzina tira”. (Pz.24)

“La sessualità è un’esperienza relativamente recente. Non c’è un partner fisso. Ci sono stati partner occasionali, poi c’è stata la sperimentazione da sé. Nel momento dell’orgasmo, se riesci ad avere l’orgasmo, si hanno perdite anche abbondanti. Una vera minzione. Questo è motivo di imbarazzo non solo di imbarazzo ma è diventata una curiosità. Ho la vescica atrofica. Nella sfortuna non urino, potevo essere incontinente, come la sua padrona è sotto controllo. Quando non si controlla e questo avviene nel momento del piacere e qua sta la chiave della vescica neurologica da risolvere. Rispetto ai partner sono stata piacevolmente stupita nel vedere che non si sono scandalizzati o schifati della cosa. Il problema è stato ed è solo mio, loro non lo vedevano neanche come un problema. Questo mi ha tranquillizzata. Non mi impedisce di avere un’esperienza, però è diventato un cruccio Non mi impedisce una relazione. Non voglio vivere in clausura e nella castità. Non l’ho fatto sin da subito, paradossalmente andavo meglio i primi tempi”. (Pz.18)

Spesso le persone intervistate riferiscono di non ricordare informazioni date al momento della dimissione o, pur avendole ricevute, non le hanno ritenute importanti in quel momento.

“Ho avuto informazioni sulla sessualità. C’è stato un incontro con la dottoressa. Si è parlato proprio di questo. Non l’ho apprezzato perché non ero pronta. Telo erogano e l’ho vissuto come un servizio erogato, ma in quel momento non richiesto. Sono disponibili anche in un secondo momento, però da protocollo ad un certo punto in odor di dimissione infilano anche quello. Però è una cosa molto personale e non è detto che tu sia pronta. Magari c’è chi era pronto sin da subito. Sono protocolli e non sono ad personam. Le informazioni però le ho avute”. (Pz.18)

Questo dato è confortato da uno studio scandinavo da cui emerge che il 61% delle donne non ha ricevuto nessuna informazione circa la sessualità dopo la mielolesione. Le partecipanti volevano

informazioni e supporto non subito dopo la lesione ma quando si presentava la necessità⁵⁷. Il periodo chiave in cui gli interventi di salute sessuale sono importanti è quello compreso tra la riabilitazione in ospedale e sei mesi dopo la dimissione⁵⁸.

In alcuni studi condotti nei Paesi Bassi e nel Regno Unito è risultato che la sessualità è una dimensione importante nelle relazioni e spesso viene influenzata in modo negativo dalla mielolesione. Ad es, hanno trovato che spesso la soddisfazione sessuale era valutata molto bassa da un campione di persone mielolese a 12-18 mesi dopo la dimissione⁵⁹. Gli Studi di uomini con mielolesione con partner hanno collegato la soddisfazione sessuale a fattori come la soddisfazione del partner e la qualità della relazione più che a fattori biologici come la funzione erettile⁶⁰, anche se per alcune persone le preoccupazioni relative all'intestino e all'incontinenza della vescica costituivano un deterrente per l'attività sessuale⁶¹.

Anche se confortati dai risultati di importanti ricerche a livello internazionale, i dati emersi nella nostra ricerca su questa tematica sono pochi e avrebbero bisogno di ulteriore approfondimento. Probabilmente porre attenzione alla sfera sessuale può contribuire all'adozione di strategie di coping positivo.

Le complicanze

Il 50% delle persone intervistate dichiara di aver avuto complicanze, in particolare ulcere. L'insorgenza di complicanze fa sì che la PLM utilizzi risorse sanitarie vicine ai luoghi di residenza e inizi un viaggio lungo e faticoso. Pur sapendo che il miglior trattamento è la prevenzione, spesso i sintomi e la non conoscenza della patologia da parte dei medici consultati rendono difficile la diagnosi. Il ritardo della diagnosi comporta ad esempio infezioni urinarie o ulcere.

Ciò comporta un dispendio di risorse di tempo e problemi di salute per la PLM, con ripercussioni sul piano psicologico, familiare, sociale e costi sanitari (es. costo in giornate di degenza), probabilmente evitabili.

“La piaga mi è comparsa nell'ottobre 2013 è guarita nel settembre nel 2014. Ho avuto la febbre. E' stato un disastro, un calvario. Ho avuto molta fiducia in Montecatone, potevo chiedere un po' in giro, però ho pensato che Montecatone è la mia seconda casa. Potrei fare le visite mediche anche da me, ma non mi fido. Ho avuto una piaga da decubito bruttissima, al 4° stadio. Avevo l'osso esposto, il coccige. Ho dovuto fare l'intervento perché mi è sopraggiunta l'osteomielite. In quel momento lì mi stavo autouccidendo. Non mangiavo più, avevo dolori, avevo deciso di non voler vivere. Non erano condizioni: per me la vita era vita, non sopravvivere. Questa condizione era sopravvivenza. Mi sono resa conto che quando mi sono lasciata andare, mi sono lasciata andare del tutto, non riuscivo ad aggrapparmi. Era un dolore che mi incatenava ad un altro dolore che mi portava sempre più giù. Quindi questo scudo, che ho riscontrato in molti paraplegici, chi ha questa patologia ha un muro o meglio scorza molto dura. E' necessaria perché non

⁵⁷ Kreuter M. (2000) *Spinal cord injury and partner relationships*. Spinal Cord, 38:2-6. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015)

⁵⁸ Fisher TL et al. (2002) *Sexual health after spinal cord injury: a longitudinal study*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2002,83:1043-1051. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.33654> PMID:12161824. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015)

⁵⁹ Kennedy P. et al (2003), *A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months*. Spinal Cord, 2010, 48: 15-20. Doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65> PMID:19528997. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013), trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP 2015

⁶⁰ Van Koppenhagen CF et al. (2007) *Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2008,89:1733-1740. Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.042> PMID:18675395. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2003); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

⁶¹ Kreuter M., Sullivan M. Siosteen A. (1999) *Sexual adjustment after spinal cord injury- comparison of partner experiences in pre- and postinjury relationship*. Parsaplegia, 32: 759-770. Doi:<http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.122> PMID:78885719. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2003); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015)

stiamo mai bene. Non ricordo l'ultimo giorno in cui non ho avuto un dolore. L'ultima volta mi sono messa a piangere perché non ricordavo cosa voleva dire stare bene". (Pz.17)

"A Montecatone non ho mai avuto problemi. A casa ho preso un'infezione urinaria. Non sapendo, sentivo spasmi e perdevo. Davo la colpa agli spasmi che causavano perdite. Era il contrario. Avevo preso un'infezione". (Pz. 9)

Dall'intervista con la moglie del Pz. 9 sappiamo che sono stati consultati il medico di base, l'urologo e il geriatra – visite private – e solo rivolgendosi a Montecatone è stata fatta la diagnosi corretta e prescritta la relativa terapia. La PLM è stata a letto un anno per un'ulcera con conseguenze anche sull'umore mentre la moglie ha chiesto l'aspettativa. Le complicanze possono rallentare il reinserimento lavorativo e sociale.

"Le complicazioni sono arrivate da parte dell'intestino. Mi hanno fatto tutti gli accertamenti e sono arrivato a fare il peristeen. Io lavoro, sto in mezzo alla gente". (Pz. 10)

Talvolta le persone si rivolgono ai loro pari che hanno già familiarizzato con le complicazioni e in un secondo momento consultano il professionista sanitario per avere conferma.

"Due settimane fa, ho avuto per la prima volta un'infezione urinaria. Mi sono spaventata. Il primo pensiero, oddio a chi posso chiedere aiuto. Io sono rimasta in contatto con le persone ricoverate e ho chiesto ad un ragazzo che ha attraversato questa esperienza e le ha spesso, poi ho chiesto al medico di base". (Pz. 4)

In taluni casi si rileva la non condivisione della scelta terapeutica del paziente col professionista.

"Tra un'ora dovrò telefonare allo studio del mio medico per farmi prescrivere la cannabis per attutire i dolori che in questi giorni mi tormentano. Lui non me la vuole prescrivere perché è contrario e non crede a questa terapia, ma me la facevano i neurologi dell'ospedale e adesso me la deve prescrivere lui. Sono io che soffro". (Pz. 8)

In un altro caso la persona ha dovuto ridimensionare l'orario lavorativo per salvaguardare la sua salute.

"Facevo tutte le mie ore e da lì mi si è creata la piaga da decubito e ho cominciato a ridurre l'orario di lavoro andandoci comunque tutti i giorni e alternare con la fisioterapia". (Pz.2)

I fattori di *coping* nelle storie delle PLM

Nell'analisi delle storie delle PLM si conferma la dimensione processuale del *coping*: una stessa persona utilizza diverse strategie di *coping* nel suo percorso che inizia con la diagnosi di mielolesione e arriva alla gestione della quotidianità nel proprio ambiente di vita.

Poiché nelle narrazioni delle persone si rileva spesso la presenza di più strategie di *coping* attivate nell'evolversi del loro percorso, nel lavoro di analisi delle storie è stata messa in evidenza la strategia prevalente.

Tra i fattori di *coping* di tipo adattativo che emergono in maniera preponderante nelle 28 narrazioni analizzate c'è la capacità di vedere le cose sotto una luce positiva (*Positive Reframing*) e agire di conseguenza (*Active coping*). Si tratta di PLM che trasformano l'evento critico potenzialmente destabilizzante in un motore di ricerca di un equilibrio personale che consente di riorganizzare positivamente l'esistenza. Questo avviene grazie all'avvio di un percorso capace di integrare le luci con le ombre, la sofferenza con la forza, la vulnerabilità con la capacità di riorganizzarsi e riorganizzare la rete familiare e sociale esistente o di ampliarle a secondo dei bisogni. La riorganizzazione del proprio percorso di vita, consente la possibilità di trasformare un evento doloroso in un processo di apprendimento e di crescita.

“Ho chiesto ai miei amici di portarmi il computer, informazioni, tutto leggevo, volevo sapere cos'è, prendere altre decisioni da fare in questo breve periodo”. (Pz. 25)

“A parità di persone che non camminano, se tu reagisci vai a fare palla nuoto, per dire, se tu non reagisci non vai neanche a cinema con gli amici. Fai il paraplegico a casa. Nessuno dei due cammina, però ti cambia la vita tornare a fare qualcosa. Nel mio caso, io non volevo accettare e non l'accetto tuttora, io sono convinta che migliorerò ancora. Nello stesso tempo mi ha allungato molto quella fase di consapevolezza che è dicotomica. Mi sono chiesta più di una volta, se io accetto, ricomincio a vivere. A un certo punto mi son detta farò per sempre la pipì con il catetere. Bene mi devo organizzare. Non posso stare in casa ad aspettare che si risolva il problema per ricominciare a vivere, bisogna che io cominci a vivere subito. Non solo ho ripreso yoga ma ho chiesto di diventare istruttore due anni fa. Quando ho iniziato due anni fa ero più in difficoltà di adesso. E' stato bello quando una ragazza disse che terminava il corso per istruttore. Dissi che mi sarebbe piaciuto e lei mi rispose perché no! Nel giro di due giorni chiesi a B: ma secondo te nelle mie condizioni posso fare il corso istruttore? Perché in che condizioni sei? Risposta che non ha avuto bisogno di nessun'altra precisazione. Ho iniziato il corso istruttore. Per me è stato fisicamente motivo di riscatto. Avevo bisogno di realizzarmi in qualcosa di grande, una rivalsa. Poi un corso per istruttori non è solo praticare yoga, è qualcosa di più. Si fa parte di una comunità che quest'anno sento di più”. (Pz. 18)

“Ho detto alla Dr.ssa chi è lei per dirmi che io non posso camminare più? E' scattato in me una cosa reattiva che nonostante tutte le infezioni che ho avuto, febbri da cavallo, sono andato avanti nella mia riabilitazione e a conquistare tutto quello che potevo conquistare all'ennesima potenza”. (Pz. 6)

Nelle narrazioni di alcune PLM è ben chiaro il fatto che reagire in maniera positiva è l'unica alternativa da percorrere.

“Se ti tiri indietro è peggio per te. Se cerchi di reagire è meglio per tutti”. (Pz. 10)

“O tu ti rendi conto e riprendi a vivere o tu vivrai la tua vita piangendoti addosso”. (Pz.18)

In alcuni casi mettere a disposizione la propria esperienza ed essere di aiuto ad altri che sono ricoverati a Montecatone è fonte di soddisfazione. Anche lo sport è una conquista positiva, una scoperta: poter gareggiare a livello agonistico e ottenere risultati ottimi accresce l'autostima. Riuscire a superare le proprie difficoltà, inserirsi in percorsi sportivi competitivi, prendersi cura di sé, mantenere una vita normale, continuare a lavorare, prendere la patente, sono fattori che permettono un *coping* adattativo.

“Il principale impegno è quello del volontariato, iniziato ad agosto e mi dà molte soddisfazioni. Vedo ragazzi, persone della mia età, persone anziane ricoverate a Montecatone. Attività che svolgo con soddisfazione”. (Pz.3)

“Oggi faccio parte di una Associazione chiamata AMIL e sono un atleta dell’AMIL SPORT ITALIA. Sono campione d’Italia, abbiamo vinto il campionato italiano e mi hanno anche dato il conferimento di miglior atleta dell’anno”. (Pz.6)

“Ho ripreso la patente, ho comprato la macchina e sono tornato al lavoro”. (Pz.13)

“Dopo otto mesi dall’incidente sono tornato a girare in moto. Quando ho detto vengo anch’io a girare con le mini car, i miei amici hanno risposto come fai? Voi portatemi lì che poi dopo ci penso io”. (Pz. 24)

“Appena dimesso da Montecatone ho ripreso a giocare a biliardo. Da settembre mi alleno un giorno alla settimana. Mi devo informare se c’è il parabiliardo per disabili”. (Pz.14)

“A volte mi vengono da fare delle cose talmente spontanee, tipo scendere dalla macchina senza sedia o scendere dal letto e mi sono ribaltato perché talmente sto bene che non mi sembra di essere in sedia, mi dimentico di avere una disabilità”. (Pz.6)

“Mi sono rimesso in gioco in tutti i sensi, in tutto. Affronto le persone, parlo con le persone. Non ho più paura di confrontarmi con persone più forti di me e ambire a dei traguardi che prima erano dei sogni inimmaginabili”. (Pz.6)

“Una mia amica, era passato poco tempo, mi chiedeva “Ma tu R. sei felice?” Felice no, non posso dire di esserlo, però sono sereno, per assurdo più sereno di prima, una cosa strana, mi sento sereno, anche se ho mille paure, mille dubbi e momenti bui”. (Pz.8)

Una PLM racconta di aver utilizzato le competenze di pianificazione legate alla sua professione per effettuare scelte funzionali nella costruzione della sua nuova casa.

“Per il mio lavoro sono abituato a progettare impianti per opere pubbliche, più che altro mi sono messo alla prova per quanto riguarda le scelte funzionali perché chiaramente essendo la prima abitazione che ho voluto e in cui sono andato a vivere da disabile, ho cercato di fare tutte quelle scelte che mi consentissero di essere il più autonomo possibile”. (Pz. 12)

Come scrive Guido Dotti nella prefazione del libro di Alexandre Jollien *Il mestiere di uomo* «Ciascuno di noi è più grande dei propri limiti, delle proprie malattie, dei propri handicap, che nessuno di noi è riducibile alla menomazione che lo caratterizza, né identificabile con la ferita che lo abita, né mortificabile con l’aggettivo che lo delimita». ⁶² (A. Jollien, 2003 p. 7)

“La consapevolezza del limite è provvidenziale; ti serve per superarlo e quindi per migliorare o per non compromettere quello che tu hai fatto fino a quel momento; quindi se non hai la percezione del limite, ma deve essere un limite non immaginario ma reale, il limite ha due valenze proteggerti e spronarti”. (Pz. 20)

Un esempio di *coping* centrato sul problema è quello della PML che racconta come ha superato la non attenzione da parte dei suoi amici in occasione di una festa di addio al celibato fuori città: la camera prenotata per lui nell’albergo si trovava al primo piano senza ascensore.

“Loro hanno detto abbiamo prenotato anche per te, bona poi dopo quando gli ho detto ragazzi ma (...). Ah cazzo M. è vero (...) porca puttana ci siamo dimenticati di te, ci siamo dimenticati che (...) di te nel senso che (...). Ho detto qual è il problema: mi caricate in spalla e mi portate su e così abbiamo fatto”. (Pz. 24)

Come scrive Jollien, «Cosciente della difficoltà della battaglia, ognuno cerca le proprie armi. La più bella consiste senza dubbio nel ridere di sé, nel non prestare il fianco al disprezzo verso la propria debolezza». A. Jollien (2003 pag. 56)

⁶² Alexandre Jollien, op. cit., p. 53

“Vado in un pub non c'è posto a sedere e mi dicono guardi non c'è posto a sedere e io rispondo saranno cazzi loro io ho la mia sedia. Per dire, si ironizza”. (Pz. 5)

Nell'adozione di una strategia di tipo adattativo gioca un ruolo significativo anche la religione.

“Una messa alla prova da parte di Dio (...) l'ha data a me siccome sono riuscito ad uscirne (...) diciamo che probabilmente ha visto che io la potevo sopportare più di altri”. (Pz. 22)

Dalle storie raccolte emergono anche le rinunce connesse agli esiti della mielolesione; in alcuni casi l'affaticamento, la difficoltà a camminare, la scarsa autonomia e una vita sociale limitata dalla costante presenza del dolore costringe ad atti di rinuncia.

“Con questi dolori che sono intervenuti, stare fuori tanto è un po' pesante. Ieri sono andato a P. e quando siamo rientrati avevo un po' di male e la sera ero proprio cotto. Però adesso li risolviamo, ho passato momenti peggiori”. (Pz. 8)

“Mi mancano troppe cose. Mi piaceva molto viaggiare, tornare a casa mia, intendo la P., a mio piacimento come prima. Ero molto indipendente e ogni tanto andavo a casa mia anche solo per un we. Questo mi manca. Quando ora vado a fare un viaggio di un'ora in macchina, con le scosse, con le buche, sento le vibrazioni, la schiena è molto sensibile. Arrivano contrazioni alle gambe e poi all'addome e di conseguenza tutto il corpo si muove. I primi tempi, se andavo fuori dovevo vedere l'orario, se andavo oltre le 4 ore, ho un limite che mi fa sentire sicura, solo questo pensiero poteva precludere la voglia di poter uscire. Ora ho il sacchetto, questa è una cosa che mi rilassa”. (Pz.6)

“Mi manca di più il girare, viaggiare, vedere posti, è più importante della mia passione sportiva.”. (Pz.3)

“Io facevo solo sport a livello agonistico ed ero istruttrice. Non ero una che lavorava in ufficio. Ho dovuto totalmente archiviare la mia vita, non un pezzo ma tutta dal lavoro all'attività agonistica al resto.”. (Pz.17)

“Mi manca il mio sport. Avevo tredici anni quando ho iniziato. Avevo un bellissimo gommone. Sono cose che ho dovuto tralasciare. Mi manca tantissimo il mio mare”. (Pz.11)

Una PLM racconta di aver dovuto rinunciare agli animali a cui era affezionato.

“Avevo due gattini ma ho dovuto darli via. Per fortuna li ha presi un amico che adora i gatti. Ormai sono suoi”. (Pz.8).

La scelta di convivere col dolore che non lascia tregua, è una scelta obbligata, imposta dalla ragione.

“Ho tanti problemi, tanti dolori alla schiena che non mi lasciano mai. Ho fatto varie visite chiedendo se potevo togliere le placche. Non è possibile e quindi convivo nel dolore. Ormai si ragiona così, ci abituiamo. La forza sta tutta nella testa”. (Pz.17)

La rabbia è una strategia di coping di tipo mal adattativo, presente nelle storie di molte PML soprattutto nella fase iniziale, ma che per alcuni diventa la strategia prevalente anche nelle successive tappe, fino a diventare un habitus.

“Mamma mia quanto tempo buttato. La vita buttata. Io ero da 100 vite. Se per assurdo tornassi a camminare, quando l'anima è ferita in questo modo, non bastano 3, 4 vite”. (Pz. 17)

“Mi arrabbio, perché non riesco a fare le cose, mi arrabbio perché me le devono fare, non me le fanno come dico io perché giustamente quello è, il fatto di adeguarmi mi da fastidio, quello è, solo quello che poi dico va be anche solo le mani mi basta, perché dico uno cammina e poi non muove le mani che cammina a fare?”. (Pz. 28)

“La rabbia c'è specialmente quando devi fare delle cose e vedi che poi alla fine succedono altre che ti mettono in condizione che tu non riesci”. (Pz. 16)

C'è anche chi si autoaccusa per quanto è successo.

“Io nel mio caso mi sento in colpa per quello che è successo. Io sono poco indulgente nei miei confronti. Qualunque cosa succeda ci trovo sempre la mia parte di colpa”. (Pz.18)

Capita anche che per proteggersi ci si nasconda dietro una “maschera”, che non consente agli altri di conoscere i propri pensieri, le proprie emozioni.

Come sostiene E. Goffman⁶³ la vita sociale si divide in palcoscenico e in retroscena; quando siamo sul palcoscenico dobbiamo fare una *performance*, osservare certe regole e mostriamo un nostro lato diverso.

Secondo Carver la “maschera” è una forma di ritiro dalla situazione (*mental/behavioural disengagement*).

“La notte mi apparteneva, il giorno era un palcoscenico. Mi sono chiesta più volte perché sentissi il dolore solo di notte. Di giorno mi sentivo morta, non viva. Di giorno avevo la maschera di notte no”. (Pz.17)

“Il mio stato d'animo è piatto né triste né allegro perché pure se sono triste non mi cambia niente. Allegria, non c'è niente da ridere, quando ci sono le persone davanti fai finta di sorridere perché alla fine se stai serio dicono stai sempre serio. Ridi, indossi una maschera e ridi. Infatti non è un caso che le mie poesie si chiamano maschera”. (Pz.16).

Come evidenziato nella figura 28 i fattori di tipo adattativo si riscontrano nelle storie in evoluzione e in parziale evoluzione, con un picco di *coping* attivo nelle PLM con storie evolutive. I fattori di tipo mal adattativo si riscontrano soprattutto nelle storie ferme. La rabbia caratterizza anche un buon numero di PML che presentano storie in parziale, evoluzione.

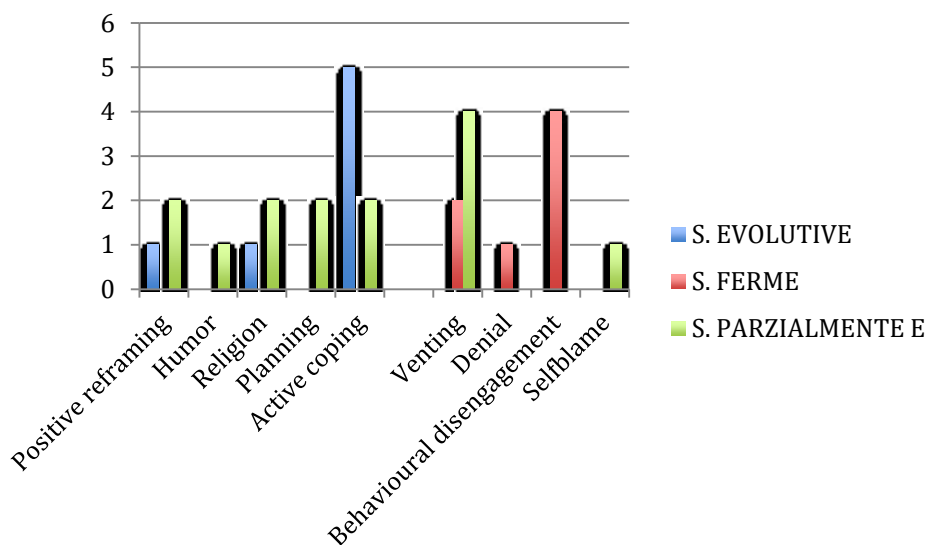


Fig. 28 Strategie di *coping* e classificazione delle storie

Dall'analisi dei questionari *Brief Cope* somministrati al termine dell'intervista emerge che le risposte date confermano in gran parte quanto emerso dalle narrazioni.

Il grafico sotto riportato visualizza le strategie rilevate attraverso i questionari in relazione alla classificazione delle storie in evolutive, parzialmente evolutive e ferme.

Alte percentuali di strategie di tipo adattativo, come *Active coping*, *Emotional support*, *Planning*, *Acceptance*, si rilevano soprattutto in storie evolutive e parzialmente evolutive.

Invece le strategie mal adattative, come *Venting* e *Denial*, si confermano nelle storie ferme. Il supporto delle persone che sono vicine, sia esso di tipo emozionale (*Emotional support*) sia sotto

⁶³ Goffman E. (1956), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Feltrinelli, Milano

forma di consiglio e aiuto concreto nello svolgimento delle attività quotidiane (*Instrumental support*) emerge in tutti i tipi di storie.
 Le storie parzialmente evolutive sono come fragili ponti che connettono storie che possono evolvere verso situazioni pienamente positive o regredire a livello di storie ferme.

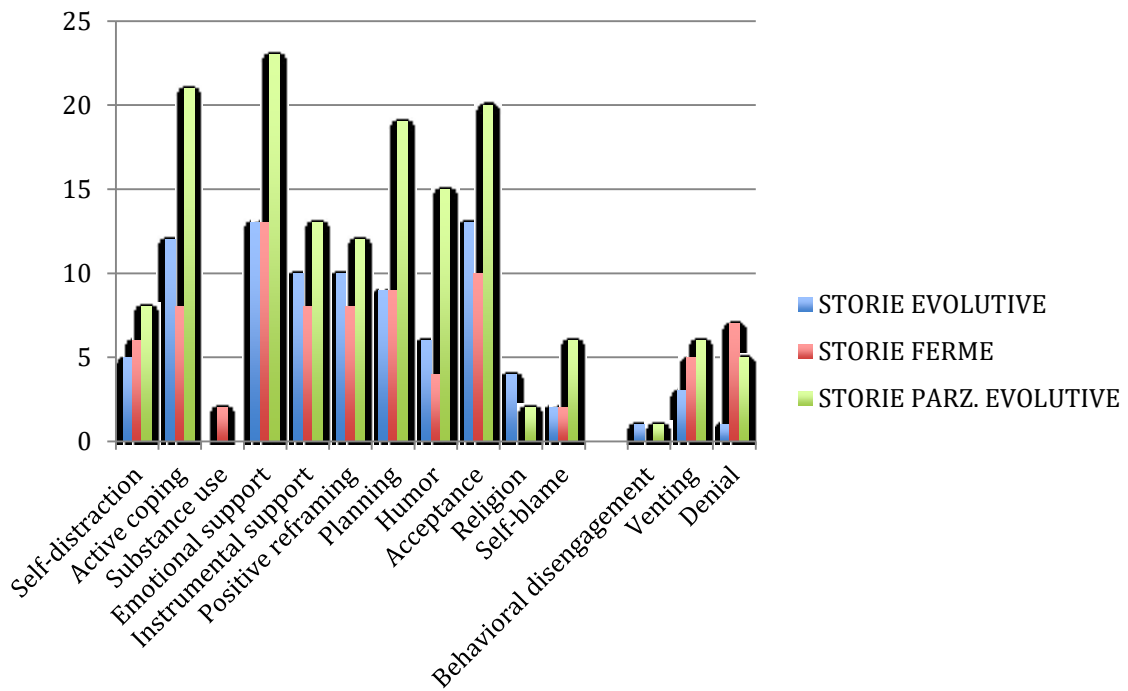


Fig. 29 Risultati questionari Brief Cope e classificazione delle storie

10. Il caregiver soggetto fragile e “paziente nascosto”⁶⁴

Affrontare il tema della disabilità richiede di ricomporre storie di cura che avvengono prevalentemente nell’ambito familiare. C’è sempre una persona in particolare che si dedica alla PLM e questo è il *caregiver*⁶⁵.

I *caregiver* rappresentano una componente importantissima dell’ “ambiente umano” nel quale è inserita la PLM dimessa dalla struttura ospedaliera: svolgono infatti un’importante funzione di cerniera nella faticosa opera di ripristino del senso di continuità fra passato, presente e futuro, fra i periodi di degenza e il successivo rientro a casa, a loro è affidato il delicato compito di creare un ambiente “facilitante” ed “accogliente”. Ciò però si connette con la dimensione traumatica degli stessi *caregiver*, chiamati ad elaborare una grave ferita sul piano psicologico.

Il momento iniziale è uno *shock* paralizzante e doloroso. E’ come un fiume in piena che travolge e lascia un paesaggio insolito e spiazzante. Anche per loro la vita cambia. Si devono riprendere presto dal disorientamento perché i compiti richiesti da affrontare sono tanti. Non c’è spazio per sé e per il dolore. La vita che si dovrà affrontare richiede cambiamenti, definendo priorità e obiettivi. Sulla scena c’è solo spazio per la persona malata, le attenzioni e le cure sono per lei, non c’è tempo per il *caregiver* che frastornato cerca di capire ed agire. Essi sono punto di riferimento e sostegno per la persona malata, così come sono indispensabili nel percorso di cura per il personale sanitario.

Il *caregiver*, a seconda delle fasi della malattia, svolge compiti diversi: collabora nell’assistenza durante l’ospedalizzazione, parla con i medici, disbriga le molte pratiche burocratiche, si occupa della sua famiglia, affronta l’eventuale ristrutturazione della casa, si confronta con il medico di base e con la rete socio sanitaria e nel quotidiano collabora nell’alimentazione, nell’igiene personale, nella mobilità e quando la persona non è autonoma aiuta nelle attività di svuotamento vescicale ed intestinale.

Strategico è il suo ruolo perché può incidere sull’adattamento alla nuova condizione di disabilità favorendo così una migliore qualità di vita; per il sovraccarico di compiti spesso trascura la sua salute col rischio di diventare un “paziente nascosto”.

“E’ pur vero che lo stress e il dolore aprono porte ai familiari anche verso patologie psicosomatiche. Sono stata fortunata. Messo in sicurezza mio figlio ho pensato a me stessa e mi sono fatta operare. Poi ho pensato ai miei denti. Ho rischiato di ammalarmi in maniera molto seria.” (C.1 madre)

Lungo tutto il percorso dall’evento al rientro nella quotidianità il *caregiver* affronta situazioni stressogene, da gestire con risorse personali e dell’ambiente.

Il nostro campione conferma che il lavoro di cura è a carico delle donne (80%), che continuano a definirsi non *caregiver* ma mogli, madri, compagne ritenendo “naturale” il proprio dovere di accudimento: la loro vita è concepita in funzione della PLM.

Il lavoro di cura s’impadronisce della quasi totalità del tempo quotidiano con dispendio di energie fisiche e mentali. Molto spesso non riuscendo a conciliare i molteplici impegni è costretto a rinunciare a un lavoro a tempo pieno a favore di orari ridotti e flessibili, cosa che incide non poco sul bilancio familiare, già gravato di spese per igiene, attrezzature, presidi, alimentazione, trasporti. Taluni hanno lasciato il lavoro, altri hanno scelto di tornare al lavoro dopo un periodo di congedo sia per riprendere le relazioni sociali sia per avere uno spazio per sé.

⁶⁴ Termine introdotto da ricercatori del Children’s Hospital di Philadelphia (S.U.)

⁶⁵ Per *caregiver* s’intende colui che si prende cura – al di fuori di un contesto professionale e (generalmente) a titolo gratuito – di una persona cara bisognosa di assistenza a lungo termine in quanto affetta da una malattia cronica, da disabilità o da qualsiasi altra condizione di non autosufficienza. Questa è la definizione fornita da Eurocarers (la Federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i *caregiver* e di coloro che svolgono ricerca in questo campo).

Non rientrano nella definizione di *caregiver* le persone, assunte privatamente dalle famiglie per essere aiutate nella propria attività di cura (le cosiddette badanti). Il termine *caregiver*, all’interno della ricerca, si riferisce al familiare (o amico-compagna/o) che entra nella relazione di cura per motivazioni di tipo affettivo, non economico.

“Ho lasciato il lavoro per 4 mesi”. (C.17)

Nel nostro campione il 68% dei *caregiver* ha un’occupazione a tempo pieno o part time, il 18% non lavora e il 14% è in pensione.



Fig. 30 Situazione lavorativa *caregiver*

Nell’analisi delle narrazioni è emerso un elevato livello di *stress* vissuto dai *caregiver*, confermato anche dalle risposte fornite al questionario *Caregiver Self-Assessment Questionnaire* messo a punto all’*American Medical Association*, somministrato al termine dell’intervista, come si evince dalla figura .

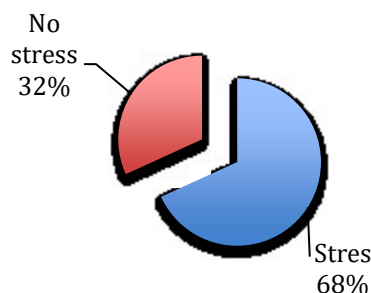


Fig. 31 Situazione di stress nei *caregiver* rilevata dal questionario

La situazione occupazionale sembra non essere un fattore determinante come causa di *stress* nei *caregiver*

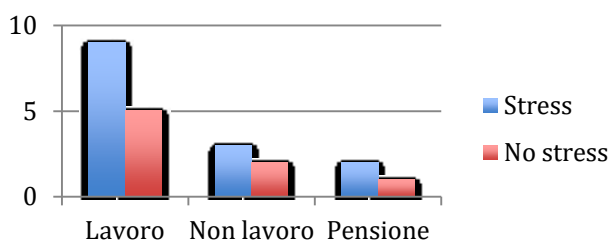


Fig. 32 Correlazione tra stress e condizione occupazionale dei *caregiver* rilevata dal questionario

Anche il tempo trascorso dalla dimissione della PLM sembra non essere un fattore decisivo come causa di *stress* nei *caregiver*.

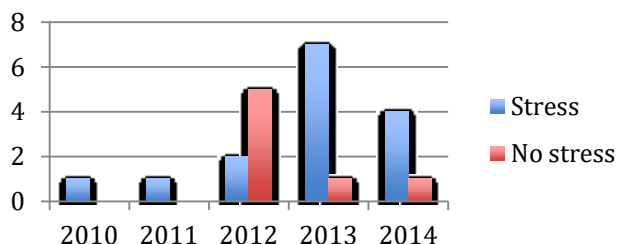


Fig. 33 Correlazione tra stress e anno della dimissione rilevata dal questionario

Dall'analisi delle narrazioni risulta infatti che molte sono le variabili in gioco: l'età, la solidità del nucleo familiare, i fattori ambientali, la situazione occupazionale, il sostegno della rete socio-sanitaria, il grado di parentela e la gravità della lesione.

Nel lavoro di analisi si è scelto di focalizzare l'attenzione sulle situazioni stressogene e sulle strategie di *coping* attivate mettendo in luce soprattutto quelle adattative, che, come buone pratiche, possono fornire informazioni utili ai professionisti ed essere di esempio per altri *caregiver* che si trovano ad affrontare la sfida connessa con gli esiti della mielolesione.

Il *caregiver* e il percorso di cura

L'evento traumatico, e tutto ciò che ne consegue, è un momento difficile per tutta la famiglia. Spesso sono costretti ad abbandonare la casa, la città per molti mesi per far sì che siano accolti in luoghi di cura di alta specializzazione.

La struttura non accoglie solo la PLM ma anche i suoi familiari. Prendersi cura dei familiari è un continuo processo di ascolto, comprensione delle esigenze e delle preoccupazioni. La malattia, infatti, diventa un'esperienza soggettiva e collettiva del gruppo che la subisce. I familiari forniscono informazioni e chiedono informazioni. La lunga permanenza porta i professionisti a conoscere mariti/mogli, figli/figlie, parenti, accompagnatori e amici; la famiglia è fonte di narrazioni, di racconti, di vissuti e istanze che trovano nel personale sanitario condivisione e collaborazione. La struttura di Montecatone li supporta offrendo diversi servizi in termini d'informazioni clinico/assistenziali, supporto amministrativo e sociale, psicologico; inoltre la presenza di una associazione è punto di riferimento per la PLM e i suoi familiari.

Le relazioni col personale sanitario

Dalle interviste ai *caregiver* emerge che, in una percentuale leggermente inferiore alle PLM il 69%, esprime un giudizio positivo nei confronti del personale sanitario.

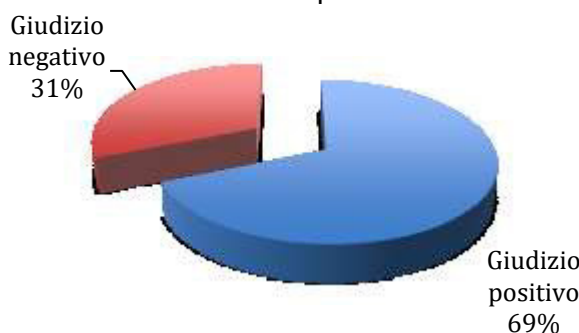


Fig. 34 Le relazioni dei *caregiver* con i professionisti sanitari

“Girano in mezzo ai pazienti quindi qualsiasi cosa hanno bisogno loro sono a disposizione (...) i medici. I fisioterapisti sono meravigliosi tutti dal primo all’ultimo: ci assistono nell’insegnare le manovre giuste per non farli cadere, per gestire il quotidiano a casa”. (C. 22, moglie)

“Veramente ti senti preso per mano in un momento di spaesamento, di smarrimento e di paura”. (C.27, moglie)

“I dottori m’ incoraggiavano”. (C.10, moglie)

“Piccoli gesti ma importanti perché fanno stare bene come il fatto che ti aprono la porta con il sorriso”. (C10 moglie)

C'è anche chi, moglie e medico, trovandosi dall' "altra parte della scrivania", acquisisce piena consapevolezza della situazione vissuta dai pazienti.

“Mi sono resa conto che passare dall'altra parte della scrivania è salutare anche se doloroso nel senso che ti rendi conto che è vero che se le persone non hanno un'idea del percorso futuro questo mette ansia e quindi anche rivendicazioni e proteste. Essere dalla parte sbagliata della scrivania è stato un trauma nel trauma e quindi ho fatto la scelta di defilarmi, affidandomi”. (C.27, moglie)

Da una ricerca risulta che «Le persone si sentono apprezzate e rispettate quando il personale sanitario: 1) le tratta come partner durante tutto il processo riabilitativo; 2) ha uno stile di comunicazione diretto e aperto; 3) condivide le informazioni; 4) le coinvolge nel processo di soluzione dei problemi e quello decisionale»⁶⁶.

Come le PLM, anche i loro familiari hanno bisogno di tempo per elaborare ciò che è accaduto. Le informazioni ricevute vengono trascurate, dimenticate perché non si è in grado di accogliere ciò che viene detto. Nella testa regna la confusione, la paura di non essere in grado di affrontare la situazione: non c'è posto per altro.

“Ti aggrappi a tutto, sentivo parlare le altre madri di lesioni, di ASIA, A, B, C. sentivi queste parole al bar. Sentivi che una persona con ASIA C si era rialzata. Non riuscivo a capire. Poi con il computer mi sono informata. Io pensavo all'incontrario, chi aveva ASIA A sarebbe tornato in piedi (...). Non si erano soffermati, non avevo capito, non ho ascoltato in quei momenti le problematiche dell'intestino, della vescica. Io non avevo capito bene. Ho chiesto di parlare con il medico e mi sono informata, quella è stata la botta ancora più grossa delle gambe. Mi è stato utile internet perché anche se ti spiegano le cose i termini che i medici usano non li capiamo. Il computer spiega molto bene”. (C.17, madre)

La comunicazione però, il più delle volte, è oscura o sbrigativa, elemento che anche da alcuni caregiver è sottolineato.

“Ho trovato molta professionalità, questo non lo posso assolutamente negare, sono stati molto bravi e molto professionali, però c'è poca spiegazione di quel che sta succedendo, faccio un esempio: il discorso della vescica di mio marito che non funzionava più, l'ho scoperto ad un mese dalla dimissione. Lui è stato qui 2 mesi e ½. Non avevo capito che avrebbe avuto bisogno dell'auto cateterismo. Le infermiere, piano piano mi hanno spiegato lo svuotamento. Un'infermiera, concretamente mi ha spiegato che lui deve rieducare il suo intestino, la sua mobilità, la sua vescica. Io questa cosa qua non l'avevo proprio capita.” (C.9, moglie)

“I medici hanno un linguaggio incomprensibile”. (C.17, madre)

C'è chi ricorre a un intermediario per avere informazioni sulla situazione della PLM.

“Non è facile perché non hai nessuna spiegazione, tu la cerchi da qualcuno, però nessuno te la dà. Dopo mi sono detto: “Adesso parlo col nostro medico di famiglia”. Ci diamo del tu “Caro G. succede questo, vuoi venire a parlare tu col primario perché se lui usa termini tecnici poi devo andare a casa e cercare le parole che mi ha detto, se me le ricordo!”. “Va bene, ci provo”. Infatti due giorni dopo il medico in ospedale mi dice “Ho sentito il suo medico”, e da lì il primario è cambiato”. (C.19, padre)

Qualcuno lamenta di non essersi sentito considerato.

“Il primario, non sono mai stato in grado di parlargli.”(C.4, marito)

⁶⁶ Whalley Hammell K. (2007), *Experience of rehabilitation following spinal cord injury*. Spinal Cord, 45:260-274. PMID: 17310257. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Il momento della dimissione

I bisogni di cure mediche e riabilitative non terminano con la dimissione. Pur riconoscendo la validità del percorso tuttavia può capitare che le figure professionali del territorio presenti alla riunione per la dimissione, una volta dimessa la persona non abbiano un ruolo.

“La cosa è strutturata bene; di fatto nelle riunioni con le assistenti sociali queste persone che partecipavano nel team però poi nella pratica non ci sono state utili.” (C.27, moglie)

“Molto utile è stata la preparazione all'autonomia, ad es salire e scendere dalla carrozzina, fare percorsi su strade sterrate, fare giri in città per affrontare le barriere architettoniche.” (C.17, madre)

In alcuni casi emerge la paura di non riuscire ad essere all'altezza. In un caso quanto imparato a Montecatone è stato riproposto con successo in un'altra struttura ospedaliera.

“in Svizzera una mattina mi chiamarono: vieni prima perché c'è il fisioterapista e devi far vedere come metti A. sul letto, che manovra fai. Loro la prendevano ma non come la prendevo io, la prendevano in braccio.” (C.28, sorella)

Il caregiver e il rientro nella quotidianità

Il rientro a casa è un “massacro”: durante il ricovero i protagonisti della cura e dell'assistenza erano altri e il caregiver era di supporto. In un attimo passa ad una situazione in cui oltre all'assistenza si aggiungono altri compiti legati alla conciliazione dei bisogni della PLM con i bisogni degli altri componenti della famiglia, al mantenimento della rete sociale per evitare l'isolamento.

“Il cambiamento da Montecatone a casa è una botta grossa per tutti. A Montecatone è come una bolla di sapone perché suoni il campanello e arriva l'operatore e ti aiuta quindi sembrava tutto semplice.” (C.5, moglie)

Il caregiver deve anche confrontarsi con l'importante sfida di dover affrontare, come la PLM, diversi tipi di barriere non solo fisiche, ma anche burocratiche, culturali, di accesso ai servizi. La presenza di barriere limita molto la vita sociale delle persone e richiede un'attenzione particolare nella programmazione delle uscite.

“Anche solo uscire una sera per una pizza devi organizzarti: lì si può andare, là non si può andare, e qua non si può accedere, lì non c'è il bagno, qua c'è il gradino, lì non ti fanno entrare.” (C.5, moglie)

“Mi ricordo che una volta siamo andati a Bologna per la visita per la patente speciale. La strada era un po' dissestata non c'era l'abbattimento delle barriere architettoniche perciò io spingevo la carrozzina, non ho visto un avvallamento nella strada e così F. è caduto per terra. C'erano tante persone italiane ma solo due extra comunitari l'hanno rialzato e messo sulla sedia.” (C.12, padre)

Per quanto riguarda le barriere architettoniche capita che siano le PLM stesse attive per il loro abbattimento.

“Nelle città ci sono molti impedimenti ad es. parcheggi presi da persone che camminano, parcheggi per disabili su radici di alberi, andare dai carabinieri e non riuscire ad entrare perché ci sono scalini, potrei fare tanti esempi. A. sta portando avanti una battaglia nella nostra città.” (C.17, madre)

Nelle narrazioni dei *caregiver* assumono un peso rilevante le barriere culturali.

“Quando andiamo a fare spese nei negozi le persone sono talmente ignoranti che non la fanno nemmeno passare avanti, devi fare pure polemiche.” (C.28, sorella)

“Quando sta in certi posti sta male perché dice quella mi sta guardando perché io sono così.” (C.26, compagna)

“Giù da noi c'è troppa ignoranza. Quando lo vedono in bici vedono un extra-terrestre.” (C.6, compagna)

“Con la carrozzina non vuole assolutamente farsi vedere in paese.” (C.11, moglie)

“C'è un muro di gomma. La gente non si rende conto che ogni cosa, ogni movimento che lui deve fare richiede sforzo.” (C.12, padre)

Una *caregiver* in particolare evidenzia nel comportamento altrui la differenza di genere, un altro tipo di barriera culturale.

“Gli uomini di fronte alla disabilità hanno una reazione di fuga. Cioè io ho notato la differenza tra gli amici suoi, quelli comuni o anche alcuni cugini: le donne si sono precipitate fin dall'inizio, gli uomini no. C'è una specificità di genere non so come dire. Una volta siamo usciti con dei suoi amici e loro parlavano e guardavano negli occhi me e non lui. Questa cosa mi ha molto colpita perché non è stata una persona, ma dieci persone in contesti diversi, il cugino, l'amico e alcuni amici l'hanno proprio detto del loro senso di colpa, uno in particolare che abbiamo incontrato mesi dopo non faceva altro che chiedergli scusa dicendo guarda io non avevo il coraggio di venirti a trovare.” (C.27, moglie)

Anche nell'accedere ai servizi spesso s'incontrano barriere, mancano informazioni, manca una formazione per i medici sullo specifico problema.

“L'assistenza a casa è stata un disastro. Il medico di base per quanto sanno, non sanno. Qualsiasi problema affrontano, non sanno niente. Spesso non sappiamo a chi rivolgersi. A. ha avuto problemi con l'intestino e non sapevamo a chi rivolgerci, in ospedale non sanno niente.” (C.17, madre)

Un'altra causa di barriere è la burocrazia.

“Da parte dei Servizi Sociali del Comune siamo stati completamente abbandonati, anzi accusati e criticati, perché poi io il bagno l'ho fatto a mie spese, ma l'ho fatto perché l'assistente sociale, così di passaggio, ha detto: guardi Sig.ra voi fate il bagno poi mi porta le ricevute e noi con i nostri tempi vi rimborsiamo. Non è vero, anzi mi hanno scritto la lettera che doveva farsi la richiesta non so dove, a chi, ecc.ecc. e poi quando loro danno l'ok fanno il bagno. Quattro anni e mezzo, nessuno mai è venuto a vedere, insomma, cose inaccettabili.” (C.25, sorella)

“Ho saputo solo recentemente che l'INPS con un certificato che A. aveva bisogno mi avrebbero dato lo stipendio. Servono informazioni”. (C.17)

Per quanto riguarda la complessità della gestione della cura quotidiana della PLM, i *caregiver* rilevano che la cura dell'intestino, della vescica e della pelle sono importantissimi e che avrebbero bisogno di sostegno. Hanno ricevuto informazioni, sono state istruite dal personale sanitario e riabilitativo prima delle dimissioni, ma la realtà vera compare in tutte le sue difficoltà.

“Quando mi hanno insegnato a fare delle cose io dicevo alle operatrici ma io come faccio a fare queste cose a mia sorella? A spogliarla non lo so fare, io sono un'estetista come faccio? E oggi ho imparato, sto facendo un corso da operatrice socio- sanitaria perché dedico a mia sorella quasi tutta la giornata.” (C.28, sorella)

Nonostante la preparazione alla dimissione sia seguita con molta attenzione dai *caregiver* tuttavia il rientro a casa rappresenta sempre una importante sfida: tutto quanto veniva insegnato sembrava allora inutile, ma nella pratica quotidiana riemergono gli insegnamenti ricevuti.

“Dopo aver imparato questo comunque si arriva a casa con una confusione e uno sbandamento: all’inizio è tutto molto strano e invece poi man mano recuperi la mente e ti rendi conto che quella cosa l’hai già imparata, te l’hanno già detta quando si è posto il problema e quindi piano piano si superano tanti ostacoli.” (C.22, moglie)

Rilevante il peso di dover affrontare tanti aspetti della quotidianità e dover risolvere problemi di diverso tipo.

“Qui ci sono tante persone con diversi ruoli, a casa ci sono solo io, quindi dovevo raggruppare tutto di tutte queste persone.” (C.22, moglie)

“Dal sentirsi presi per mano per tutto il percorso al momento dell’uscita, cosa succede?” (C.27, moglie)

“Il ragazzo non farà più la pipì in maniera normale, ma farà il cateterismo non lo capisci finché poi non sarà a casa.” (C.5, moglie)

“La crisi è venuta quando mio marito è tornato a casa. Aveva problemi di vescica, d’intestino. Per me erano problemi importantissimi, lui minimizzava. Trascurando questi problemi ha avuto una piaga da decubito. La lesione lo ha obbligato a stare a letto quasi un anno.” (C.9, moglie)

In molte narrazioni emerge la percezione di essere soli ad affrontare i mille ostacoli della quotidianità per un tempo di cui non si conoscono la durata e la fine.

“Mi sento sola. Ho troppe cose da pensare. Faccio tutto io. Ho un peso enorme, cade tutto su di me.” (C.11, moglie)

“Il quotidiano nessuno lo sa. Il quotidiano è un massacro.” (C.4, marito)

“La mia vita è l’opposto di come era prima, è molto più complicata.” (C.5, moglie)

“In questa situazione c’è chi viene, fa la visita di cortesia, bello, ma al di là della visita il problema è di chi è prossimo, di chi sta vicino.” (C.12, padre)

“Mi manca la spensieratezza, non doversi preoccupare, ad es si va al mare, ti devi ricordare ciò che devi portare, cateteri, ecc... Prima si partiva e si andava più spensierati, questo manca.” (C.11, moglie)

Spesso il *caregiver* considera imprudente assentarsi, teme che la persona cara possa avere bisogno, col risultato che rischia di diventare egli stesso soggetto fragile e bisognoso di cure. Nella quotidianità, il *caregiver*, si trova a dover cambiare drasticamente lo stile di vita: rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione.

“Rientrare in famiglia non è stato facile. Mio marito dà sempre ragione a lei. E’ una battaglia persa. Lei con il padre passava molto tempo. Ho poca consolazione. Quando siamo rientrate a casa non ho ripreso la mia vita. E’ cambiato tutto. Avevo tante passioni, andavo a camminare tutti i giorni, andavo a scuola di ballo, al sabato si andava a ballare con mio marito. Ora non faccio più niente.” (C.17, madre)

A volte in famiglia sono presenti già altri problemi da gestire.

“Dovevo reggere la situazione dei miei genitori (mia madre ha l’Alzheimer), la badante, una serie di problemi che da soli bastavano. Mia figlia era lontana, il dispiacere di questa figlia lontana, un ragazzino di 16 anni in piena adolescenza.” (C. 9, moglie)

La fragilità coinvolge tutta la famiglia. Come ben descrive una *caregiver* la famiglia è investita dal cambiamento.

“La solitudine, come stare vicino alla PLM è un fatto sconvolgente, cambia la vita alla persona, è una bomba che esplode e le schegge vanno a configgersi nel cuore di tutti.” (C.1, madre)

Il luogo della vita privata spesso coincide con quello di cura; in alcuni casi la moglie e spessissimo e figli sono esentati dal dovere di cura per proteggerli dal carico oggettivo e da quello emotivo dell'accudimento.

“Faccio fatica a pensare a me, tendo a fare cose per tutti e due. Ho escluso i figli in questo.” (C.9, moglie)

Anche i figli risentono di ciò che è accaduto.

“Il mio papà è cambiato, non mi prende in braccio, non gioca più con me come prima” (figlio C11)⁶⁷

Altre volte vengono sovraccaricati di responsabilità all'interno della famiglia con ripercussioni sul percorso scolastico.

“Sono passati 3 anni e mezzo, S. ha 18 anni (al tempo ne aveva 14/15). Lei sembrava la leonessa di casa, ha un carattere forte ma è crollata. A scuola non voleva andare. Lei ha sofferto più di tutti. Non ha visto il papà per 7 mesi. Ogni volta che lo vedeva su skype piangeva. E' quella che si è dovuta sacrificare: era la grande di casa, doveva gestire la nonna che viveva con noi e il cane. Al secondo anno non ha voluto andare più a scuola.” (C.11, moglie)

“A scuola è riuscito ad andare, ha preso il diploma con un po' di fatica.” (C.9, moglie)

La coppia tra sessualità, affettività e maternità

La sfera della sessualità è maggiormente presente nelle narrazioni dei *caregiver* mogli/compagne rispetto a quelle delle PLM. Le donne che hanno affrontato questa tematica riferiscono di non avere avuto informazioni nella preparazione alla dimissione e di aver provveduto autonomamente in un secondo momento col proprio partner.

“A livello sessuale non ci hanno dato spiegazioni, ci siamo informati noi dopo chiedendo colloqui una volta usciti.” (C.5, moglie)

“Rispetto alla sfera della sessualità adesso l'intesa è perfetta, abbiamo parlato con l'andrologo perché D aveva paura di non riuscire più a livello sessuale. Lui non eiacula per questo non riesco a rimanere incinta in maniera naturale. Non è che ci hanno spiegato, ci siamo informati poi noi dopo, chiedendo colloqui, una volta usciti.” (C.5, moglie)

Il desiderio della maternità in partner donne è molto sentito: non volendo rinunciare si informano e chiedono aiuto.

“La sfera della sessualità la sta vivendo tranquillamente anche se è difficile avere un bimbo. Il dottore ci ha indirizzato a un centro di fecondazione.” (C.6, compagna)

Nel caso in cui la sessualità viene a mancare, è compensata dall'affettività. Pur sentendone la mancanza tacciono il loro desiderio al partner per non creare ulteriori problemi.

“La vita intima purtroppo non siamo riusciti a ripristinarla. Abbiamo provato un po' di farmaci. Abbiamo chiesto all'urologo che gli ha dato qualche indicazione. Rimane un po' di affettività. L'intimità però non c'è più, non è un rapporto come prima. Mi manca. Credo che manchi anche a lui.” (C.9, moglie)

“Mi manca un po' la sessualità. La cerco però non più come prima per paura di fargli pesare la cosa. La vita sessuale che avevamo prima era al 100%, ora è al 70%.” (C.11, moglie)

⁶⁷ Il figlio della PLM, al termine dell'intervista e col consenso dei genitori, ha chiesto di poter dire qualcosa rispetto alla situazione che sta vivendo.

I caregiver e le strategie di coping

In tutto il percorso che il caregiver compie dall'ospedalizzazione al rientro nella quotidianità la ricerca mette in evidenza le strategie di coping e come queste siano differenti nelle diverse fasi. All'interno della struttura la strategia prevalente è soprattutto la ricerca di un supporto emozionale. Nella quotidianità le strategie sono molteplici.

Le strategie di coping all'interno della struttura di Montecatone

Nel periodo dell'ospedalizzazione il supporto di tipo emozionale dagli altri familiari presenti nella struttura è la strategia di coping adattativo prevalente.

La mielolesione è l'elemento che accomuna i familiari. La vicinanza emotiva di altri familiari è particolarmente importante quando non possono usufruire del sostegno dei loro cari poiché lontani da casa. L'accoglienza, l'incoraggiamento vero e profondo consentono di superare l'isolamento e il sentimento della solitudine.

“Mi confortava l'aggregazione con le altre madri. Abitavo in una casa vicino a Montecatone con altre madri. La sera si parlava e ci si confrontava. Si parlava sempre delle stesse cose. Si ripercorreva l'incidente, i mesi successivi, i percorsi fatti, il cateterismo, l'andare in bagno indotto, le piaghe: tutto il mondo della cura.” (C.17, madre)

“Mia figlia col fidanzato era giù e io ero sola, disperatamente sola tornando a casa io ero da sola. Il conforto a me chi lo dava? Ci siamo abbracciate con molte donne che accompagnavano qua i mariti o le madri oppure le fidanzate e che ritrovandoci nello stesso padiglione bene o male con le stesse problematiche chi più chi meno ci confrontavamo e veniva spontaneo aprirci. Per un anno è stata la mia famiglia. Non significa niente la regione da cui provieni, il titolo di studio, o se sei una persona che vivi mediocrementemente con uno stipendio.” (C.22, moglie)

“Ho trovato persone che mi hanno aiutato in particolare i consulenti alla pari sono stati straordinari...Ho imparato qui una cosa importante: l'ascolto, perché non ci sono ricette, l'ho imparato dai consulenti e da come si muovono (...) Ho visto come un dottore qualificato ti dice - Fatti il cateterismo - e come un consulente alla pari ti dice - io lo faccio così, tu come lo fai?” (C.1, madre)

Alcuni ricordano come speciale una persona in particolare.

“G, 87 anni, una signora splendida, è stata la mia ancora, mi chiamava la mia bambina e io mi sentivo abbracciata da queste parole. E' stata la persona giusta al momento giusto.” (C.22, moglie)

Si condividono anche problemi finanziari.

“A Montecatone c'è il problema grosso di dove abitare. I costi sono alti, non tutte le famiglie possono sostenere le spese. Ho visto famiglie al collasso. Qui si sta 4/5 mesi e tutto quello che gira attorno. Le persone per seguire i familiari prendono l'aspettativa. Il problema dell'alloggio è serio. Il primo periodo ho alloggiato nel camper. Molte famiglie sono in crisi.” (C.17, madre)

Le strategie di *coping* nella quotidianità

Nella complessa situazione in cui il *caregiver* si trova ad agire nella quotidianità molteplici sono le strategie di *coping* che la ricerca ha evidenziato.

Come sostiene Lazarus «le circostanze positive che possono essere di aiuto nel processo di *coping* agiscono in tre modi: stacco dalla routine, come ad esempio pause, vacanze, sostegno per motivare la persona a continuare a fronteggiare lo stress, e recupero per ricostituire le risorse personali e facilitare lo sviluppo di nuove risorse». (Lazarus, pag 151)⁶⁸.

Nella quotidianità la ricerca di supporto emozionale è una strategia importante.

«Nella disgrazia nulla è più prezioso della presenza di una persona cara, l'ascolto di qualcuno che ti è vicino. Senza questo sostegno l'uomo cessa di crescere, deperisce». (A. Jollien. *Mestiere di uomo*, pag. 41)⁶⁹. Anche essere compresi e tranquillizzati dal proprio datore di lavoro fornisce un supporto significativo a chi deve gestire contemporaneamente l'attività occupazionale e l'assistenza.

“Devo dire che sul lato dell'azienda umanamente mi sono stati vicini, mi han concesso di tutto. Parlando col mio ingegnere, abbiamo fatto due chiacchiere, m'ha detto “A. tu non ti preoccupare del lavoro pensa a tua figlia. Il lavoro va avanti lo stesso, non è che non ci servi però riusciamo ad andare avanti lo stesso”. Questo mi ha tranquillizzato un po’.” (C.19, padre)

Alcuni *caregiver* raccontano di ricevere un supporto significativo anche dal loro caro. L'importanza del supporto da parte della PLM è sottolineato anche nella ricerca condotta da Muller R. e altri (2012) da cui risulta che le PLM non ricevono solamente ma possono anche dare supporto e ciò per loro può essere più utile che riceverlo⁷⁰.

“Lui è sempre stato una persona positiva, ma veramente io sono rimasta colpita e questo mi ha aiutato moltissimo, perché, insomma, avere la disperazione poi è difficile da gestire. Tutti mi dicono che sono stata brava, ma se lui fosse stato disperato o arrabbiato, io non so se sarei riuscita ad accogliere questa cosa e a reagire positivamente. Sono stata aiutata.” (C.27, moglie)

“M. cerca di farmi coraggio, di aiutarmi: dai mamma non andare in depressione, cerca di vivere”. (C.18, madre)

“Mi sono tranquillizzata io grazie a lui.” (C.5, moglie)

“Mi è stato vicino mio marito, lui è stato il centro, io ho ceduto diverse volte, ho avuto diversi momenti in cui ho fatto fatica, lui mi ha sempre assicurato. Non ti preoccupare, ce la facciamo.” (C.9, moglie)

Anche la vicinanza di un animale domestico può fornire un supporto dal punto di vista emotivo.

“In quel periodo mi è stato molto vicino il mio cane, neanche la mia famiglia mi ha capito come mi capisce lui. Non mi ha mai lasciato un istante.” (C.5, moglie)

Alcuni *caregiver* svolgono intenzionalmente delle attività come stacco dalla routine, come valvola di sfogo per ricaricarsi e recuperare energie.

“Vado nella montagna e nel bosco e mi ricarico. Io mi ricarico con la natura, con il picchio che batte sull'albero. Ho visto tre volte il lupo, che è bellissimo...Se vivi con una persona che ha un problema e non

⁶⁸ A. Monat, R. Lazarus *Stress and coping* Columbia University Press, NY, 1991

⁶⁹ A. Jollien, *op. cit.*, p. 53.

⁷⁰ Müller R et al. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury – a systematic review of the literature. *Spinal Cord*, 2012, 50:94-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.116> PMID:22006079

riesci bene a scindere tu diventi parte del problema, bisogna che tu trovi il giusto equilibrio e capisci che devi tenere una certa distanza. Io non debbo annullarmi.” (C.2, compagno)

“L’aiuto maggiore è nello sport, ci vuole una valvola, sono una pentola a pressione. Vado fuori 3 ore in bicicletta , nuoto, vado a correre mi rimetto e abbassano il mio livello di pressione. Dopo riparto. Perché corro? E’ la forza da cui prendo energia.” (C.4, marito)

Una *caregiver* adotta due strategie di *coping* opposte, all’inizio sfugge la situazione, poi reagisce positivamente, esempio questo della dimensione processuale del *coping*.

“E’ stata dura. Sono ingrassata tanto. Mi buttavo nel cibo. Poi mi sono detta “perché mi devo ammalare anch’io? quando ce ne abbiamo uno in casa? Perché devo arrivare a tanto?” Da lì ho ripreso la mia vita in mano. Sono andata dalla dietologa. Mi sono tagliata i capelli corti come li volevo io, sbarazzini. Ho iniziato a truccarmi la mattina. Ho iniziato a vedere il mondo bello.” (C.10, moglie)

Dalle narrazioni emergono esempi di *positive reframing* e di *coping attivo* in cui il protagonista mette in campo tutte le sue risorse.

“L’evento di M ha aperto mille cassette che stavano chiusi dentro di me. Ho avuto l’onore, la fortuna che quei cassette si sono aperti tutti.” (C.1, madre)

“Io non ho studi, però ho solo riflessioni sulla vita. Nei momenti di fragilità quando percepisco la carica negativa che lei deve buttare fuori, mi fa piacere che la butti fuori con me non è che mi isolo io prendo tutto, l’ascolto, però poi è un po’come se la prendessi e la mettessi dentro un contenitore Me lo guardo fuori da me stesso, poi però questo contenitore lo butto non me lo tengo.” (C.2, compagno)

“Purtroppo ne ho passate parecchie nella vita non mi abbatto e non mi faccio abbattere. Se io comincio a far compassione calo le difese, poi non aiuto nessuno.” (C.20, amico)

“Sono abituato a fare un passo alla volta e l’ho trasformato in insegnamento.” (C.4, marito)

Col passare del tempo alcuni *caregiver* trovano anche la forza di pensare a sé.

“Adesso il tempo per me si è fatto. Mi adopero di meno per lui nel senso che ho iniziato a essere io, proprio io, mi prendo il tempo di cui ho bisogno.” (C.22, moglie)

C’è chi riconosce di aver conseguito un traguardo positivo.

“Mi sono ritrovata alla fine del percorso di mio marito che mi sentivo più forte; questa prova così grande ti porta a riflettere, a stare da sola con te stessa. Sono rinata anch’io perché ho tirato fuori quell’io che non sapevo di avere però c’era.” (C.22, moglie)

“Dare valore a ciò che abbiamo perché non sono date con certezza per sempre.” (C.27, moglie)

11. Lo spazio riservato al futuro nelle narrazioni di PLM e caregiver

Quanto spazio si dà al domani nelle narrazioni? Per la parte relativa al futuro prevale il sentimento della paura per l'invecchiamento, l'ulteriore perdita di autonomia e con il passar del tempo la preoccupazione di non essere in grado di assistere o di non esserci più. L'incertezza dell'abitare il mondo, sia sul piano temporale, sia in quello spaziale fa capire che si deve lottare per dare senso e scopi alla nuova condizione di vita.

Il futuro per le PLM

La PLM dovrà negoziare tra il desiderio di autonomia e la situazione di dipendenza. Nella PLM non manca la progettualità anche se collocata nel breve termine e l'apertura alla speranza.

"Il mio futuro non è, per mia indole, a lungo termine. Ho sempre ragionato a breve termine. I miei progetti per il futuro? ad es. andare a vedere una mostra, visitare posti facili per le mie ruote." (Pz. 3)

"La nostra aspirazione è andare nella casa, provare ad avere un bambino, noi adesso abbiamo un cane che per noi è come un figlio perché lo trattiamo da tale, sul letto, sul divano. Altre aspirazioni è fare tutte le mie cose, la palestra, la piscina." (Pz. 5)

"Nella mia testa l'obiettivo è quello di mettermi in piedi. Non voglio fare le corse, ma fare qualche passo e riuscire a essere indipendente soprattutto per il discorso intestinale. Io mi accontenterei. Penso anche di tenere corsi di massaggio, riflessologia plantare, le mie materie insomma." (Pz. 8)

"Non ho particolari paure anche se non le nascondo che io non ho mai avuto la paura di restare solo. Qualche volta quella paura lì ce l'ho. Mi capita. Adesso soprattutto quando sono venuto a vivere da solo." (Pz. 12)

"Sono preoccupato. Col passare degli anni uno si fa più anziano non lo so. Sicuramente aumenteranno le difficoltà. Un po' di paura ce l'ho." (Pz.13)

"Il mio futuro è a breve termine." (Pz.15)

"Può darsi che esca qualche medicina nuova. Con tutte queste ricerche che fanno...Uno spera." (Pz.13)

In pochi casi nulla è da cambiare nel futuro.

"Il mio futuro lo immagino come prima dell'incidente sempre, non è cambiato niente: famiglia, lavoro." (Pz. 27)

Nell futuro delle giovani donne e uomini prevale il desiderio di avere una persona con cui condividere il domani e con cui avere figli.

"Mi vedo con due figli, so che sono impegnativi. Vita con E. e diventare nonna. Penso alla vita alla lunga. Hai paura di andare in una casa di riposo, questo fa tanta paura." (Pz.17)

"Vorrei creare una famiglia vorrei diventare mamma lavorare di meno ancora di meno." (Pz. 2)

"Spero di trovare qualcuno con cui poter stare, un uomo con la U maiuscola che non abbia paura di affrontare una situazione del genere per alleviare i miei genitori che da 5 anni li stò un po' sfiancando. Questo è quello che mi piacerebbe arrivare ad avere." (Pz.19)

Per chi ha già una famiglia.

“Nel futuro mi vedo e mi penso nonno. Vogliamo visitare anche posti fuori Italia. A mia moglie le piace molto vedere la Piazza Rossa in Russia, le ho promesso che qualche viaggio lo facciamo ...viaggio organizzato.” (Pz.22)

Ci sono persone che vedono il futuro come impegno a migliorarsi o con desideri da realizzare.

“Non so come vedo il futuro ma so che c'è tanto ancora da fare, non mi sento arrivata. So che posso ancora migliorare dal punto di vista fisico e di riabilitazione. Però devo trovare dove devo agire. Va bene la fisioterapia, lo yoga che mi aiuta per l'equilibrio, il dott. B. che mi aiuta a disciplinare l'intestino. Però c'è qualcos'altro, legato all'accettazione. Ci vuole tempo e non pensavo così tanto.” (Pz.18)

“Io non penso al futuro, no, non lo so, veramente non lo so. Io vorrei fare psicologia quello che a me mi blocca è il fatto che non riesco ad essere autonoma.” (Pz. 28)

In un solo caso il futuro è solitudine.

“Il mio domani lo vedo in una casa di cura. Non penso che i miei figli si prendano cura di me non credo proprio. Avranno la loro vita da vivere. Ognuno di loro andrà via da Roma per cercare lavoro da qualche altra parte. Penso che io prenderò la mia piccola pensioncina e loro la integreranno di qualcosa. Starò in casa di cura.” (Pz.16)

Il futuro per i *caregiver*

Il carico assistenziale ed emotivo è così pesante che per molti il futuro è annientato dal presente.

“Del futuro non ho la più pallida idea, non riesco a programmare. Vorrei tornare a viaggiare con lei, non da solo.” (C.4, marito)

“Il domani non lo voglio pensare, mi fa paura. Il mio mantra è qui e ora.” (C.9, moglie)

“Non c'è niente da divertirsi. La vita continua in malo modo.” (C.7, madre)

In alcuni casi l'età che avanza fa esprimere preoccupazione:

“Io e mia moglie siamo anziani. Mi piacerebbe che lui si sistemasse.” (C.12, padre)

“Mi fa male la schiena, ma penso comunque che un giorno non ce la potrò fare più, la paura di non poter fare le cose che faccio oggi perché con il tempo succede, non voglio pensarci ancora perché ci sta ancora una vita davanti.” (C.28, sorella)

Per il futuro c'è chi non perde la speranza nella guarigione.

“Vorrei tanto che lei si alzasse da quella sedia e facesse due passi e che muova bene le mani perché le mani sono più importanti di tutto . Il futuro, se non succede questo, lo vedo critico perché penso che è una vita sacrificata.” (C.28, sorella)

Molti *caregiver* auspicano la formazione di una famiglia e la nascita di figli.

“Io vorrei almeno un paio di figli e cercare di stare il meglio possibile. Il nostro cane, i nostri bambini e casa nostra.” (C.5, moglie)

“Nel futuro spero che ci sposiamo e di avere un bimbo.” (C.6, compagna)

“Per quanto riguardo il futuro di M. la vedo dura, non è più una ragazza con tutte le possibilità di prima. Sarà difficile che trovi un ragazzo, per carità io mi auguro che lo trovi. Ci spero tanto, però deve essere molto, molto bravo.” (C.18, madre)

Per alcuni non c'è futuro se non c'è una sicurezza materiale

“Se arrivano altri soldi dall'Assicurazione apriamoci un'attività perché i soldi finiscono. Io aprirei un'attività di tabacchi e gioco del lotto. Qui giocano e fumano tutti.” (C.28, sorella)

12. I suggerimenti delle PLM e dei caregiver

I suggerimenti espressi dagli intervistati riguardano il servizio di supporto psicologico, la sessualità, la burocrazia, la rete territoriale, l'addestramento per il rientro a casa, una figura di riferimento dopo la dimissione, l'impiego delle nuove tecnologie.

“Alle 22 ti fermi, ti metti a pensare, arrivano le paure, questo è il momento più importante per il paziente perché è solo (...). A volte scendevo dal letto, ero autonoma, in quelle ore se ad un paziente gli gira storto e non lo puoi sapere, può scendere dalla sedia e non sai quello che può succedere. Ci vuole un supporto, un controllo più intensivo alla notte. A Montecatone sei sempre in compagnia, esci e sei in compagnia. Può farci fare più attività da soli all'esterno. Siamo abbastanza seguiti, seguono invece poco i familiari. Mia mamma a distanza di 4 anni, sono io che la tiro su. Non ha accettato questo. Oltre noi anche i genitori vengono catapultati in una realtà molto difficile ad es. trovare casa. Noi siamo accuditi tutto e per tutto. Quando ti cambia la vita, almeno un genitore rimane sempre. La vita cambia anche per il genitore.” (Pz.17)

“Parlando con la psicologa ti dà degli spunti di riflessione che aiutano. Non tutti i giorni ti va di parlare con la psicologa. La psicologa a Montecatone la programmi. Non è che ti svegli la mattina, la chiami e fai un salto giù e facciamo due chiacchiere. Se l'hai programmato lei viene, se no, no. Questo potrebbe essere un po' potenziato. Per quanto mi riguarda, sì più momenti di condivisione non sempre necessariamente da programmare. C'è il giorno che ti senti da psicologa, c'è il giorno che sei da psicologa. Stai tutto il giorno in camera a piangere e sei tipicamente da psicologa però dopo 2 giorni dal pianto.” (Pz. 18)

“Il contatto più stretto con il medico, questo sì che potrebbe migliorare molto. Non so se si può fare, devi sempre rincorrerlo e chiedere se ha tempo per darti informazioni di cui hai bisogno”. (Pz. 4)

“Sulla sessualità manca per dire un centro di raccolta o di confronto. Direi che manca completamente perché diciamo vabbè io mi sento abbastanza fortunato però per altri (...) poi dipende dal carattere. Altri vedevo che non si riuscivano a muovere più di tanto per la batosta che hanno ricevuto, sono rimasti bastonati e via. Non oso pensare ad altri problemi, altri fatti come la sessualità, questo e quell'altro, dove andassero a parare, ecco in quel senso lì per quello dico che a parte il fatto erezione o non erezione diciamo finisce lì come situazione, come assistenza o informazioni. Poi tu puoi domandare, hai delle risposte più o meno esaurienti che possono verificarsi, se uno ha l'esigenza c'è la possibilità di affrontarle però in un ambito molto ristretto, cioè in un confronto tra te e il dottore e basta, finisce lì. Non hai, per dire, un confronto con altre persone, sì, quando eri qua ricoverato se ne poteva parlare con altri però intanto quello lì è un periodo diciamo molto ristretto rispetto a quello che poi sarà il decorso della vita.” (Pz.27)

“Se dovessi dare un consiglio alla struttura è quello di mettere in guardia il paziente sul rapporto con l'INPS o con queste strutture qui perché non si riesce proprio a comunicare.” (Pz.26)

“Montecatone è un ospedale molto valido. Mi sono trovata piuttosto bene. Devo dire dove potrebbe migliorare. Il reparto di fisioterapia, ci vorrebbero più fisioterapisti. La mattina quando arrivi c'è tanto caos, tu magari devi aspettare il tuo turno per essere seguita. Non essendo scattante, arrancavo a fare certi movimenti, sentivo, non perché i fisioterapisti mi mettessero fretta per fare le cose, io da sola sentivo di voler più tempo per fare certi movimenti. Mentre eri lì, avevi la tua oretta e magari la perdevi per fare il trasferimento e perdevi tempo e non facevi movimenti con l'aiuto dei fisioterapisti.” (Pz.4)

“Ancora una maggiore coscienza di come gestire la propria situazione all’interno del proprio territorio. Anche lì ho capito, piano piano, l’esistenza di un fisiatra dell’AUSL che è punto di riferimento per i trattamenti. Prescrive trattamenti. Adesso dopo 4 anni non ho capito molto bene come procedere, non è molto chiaro. Andrebbe spiegato meglio e bene il percorso, nel senso quali sono le persone di riferimento, dove trovarle, come contattarle, se sono previste una serie di visite al domicilio di medici per monitorare il percorso. Andrebbe spiegato, organizzato meglio. Quando poi tutto è organizzato, diffondere le informazioni. Ritengo, che questo ospedale [Montecatone NDR]” sia il migliore per questo tipo di problemi. Do un giudizio positivo per queste cure. Se uno spera in un miracolo, non può prendersela con la struttura.” (Pz.3)

“A Montecatone c’è il problema grosso di dove abitare. I costi sono alti, non tutte le famiglie possono sostenere le spese. Ho visto famiglie al collasso. Qui si sta 4/5 mesi e tutto quello che gira attorno. Le persone per seguire i familiari prendono l’aspettativa. E’ un problema grande e non semplice. Il problema dell’alloggio è serio. Il primo periodo ho alloggiato nel camper. Molte famiglie sono in crisi.” (C.17 madre)

“Potrebbero stare più vicini al familiare per insegnargli veramente a gestire il paziente, soprattutto come aiutarlo nel letto, quando si fa addosso, quando ha problemi di incontinenza. L’argomento sesso non l’hanno mai preso in considerazione.” (C.5, moglie)

“All’uscita dall’ospedale manca una figura su cui contare.” (C.4, marito)

“Qui a Montecatone le assistenti sociali e le psicologhe dovrebbero essere più vicine ai genitori perché ce ne è bisogno molto. All’inizio l’unico ricordo che ho è una signora che ci ha accolto, parlava e spiegava “papapapa”, io ricordo solo la bocca che parlava. La testa era altrove. Ci vorrebbe una persona che nei primi mesi ti accompagnasse un po’ a livello psicologico. Tutti abbiamo subito un trauma e qui manca questa attenzione. Anche l’accompagnamento alla diagnosi, farlo con parole semplici, far capire bene la situazione”. (C.17)

“Avere qualcuno all’interno di Montecatone, un tutor cui chiedere aiuto. Avere nei primi tre mesi un infermiere, un medico cui poter telefonare per dire quello che sta succedendo per poi muoversi.” (C.9, moglie)

“Stare più vicino a chi accompagna il paziente perché noi abbiamo bisogno di una guida.” (C.10 moglie)

13. Il punto di vista dei professionisti

Per completare lo studio è stato coinvolto un gruppo eterogeneo di operatori del Montecatone R.I. che si occupano dei vari aspetti della dimissione e gestiscono il delicato passaggio del rientro al domicilio o del passaggio ad altre strutture residenziali. A differenza di quanto previsto dal protocollo in merito al numero dei partecipanti, che non doveva superare le 12 unità, hanno partecipato 19 professionisti, rappresentativi di tutte le figure professionali coinvolte nel percorso per la dimissione: medico, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, comunicatore, assistente sociale, educatore psicologo e amministrativo, con una sovra-rappresentanza del ruolo infermieristico, 8 su 19 professionisti.

Nell'ambito del *focus group* i professionisti si sono confrontati sulla costruzione del progetto individuale per la dimissione. Dal 2015 il percorso è strutturato in modo tale da accompagnare fin dall'inizio il paziente e la sua famiglia fornendo tutte le informazioni necessarie per la gestione delle problematiche legate agli esiti della mielolesione e potenziando quelle competenze utili a muoversi in autonomia una volta rientrati nel proprio contesto di vita. Questo nuovo percorso tuttavia non ha riguardato il campione di pazienti e *caregiver* coinvolti nella ricerca in quanto tutti dimessi da due anni e più.

Una "signora dimissione" è stata definita da una professionista che vanta 30 anni di lavoro all'interno della struttura.

"Vuol dire non essere abbandonati quando la porta dell'ospedale si chiude. Allora andava esattamente così: salutavi, in macchina, sono contento. Due giorni dopo ti chiamavano e dicevano "lo non trovo il catetere" e allora cominciavi con tanta buona volontà a chiamare il dottore che chiamasse il dottore del centro ausili del paese, il medico di base perché facesse la richiesta, dovevi mandare un fax. Ma non perché noi non avevamo lavorato, ma perché non c'era a monte una progettazione di questo genere, quindi poveretti ne passavano altri quindici di giorni e gli veniva qualcosa o una lesione e chiamavano "Cosa faccio, cosa non faccio, cosa compro, mi fai lo spelling". Andavano dal farmacista. Per questo dico che è una signora dimissione prima era solo un ciao ciao, una stretta di mano non c'era un supporto." (Pr.7)

La riorganizzazione è stata decisa proprio per accogliere le necessità emerse da *focus group* con pazienti che avanzavano la richiesta di avere conoscenze sulla diagnosi e sulla propria situazione il prima possibile.

Come sottolinea Good « Spesso impariamo molto di più dall'esperienza altrui ascoltando i racconti di quanto è accaduto loro o intorno a loro. La narrazione è una forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata, in cui le attività e gli eventi sono descritti insieme alle esperienze che li accompagnano e alla significanza che dà alle persone coinvolte il senso di queste esperienze » (Good 2006, or 1994, p. 214)⁷¹.

Così come è stato superato il problema legato al setting della tanto temuta riunione di comunicazione della diagnosi e del percorso, definita dalle PLM intervistati come "sentenza", "doccia fredda" e che veniva organizzata dopo un mese, alla presenza di tutti i professionisti, PLM e familiari.

Attualmente entro il nono giorno si riunisce l'équipe, al dodicesimo giorno il medico incontra la PLM per comunicare la diagnosi cui segue il percorso di rieducazione sanitaria che coinvolge anche il *caregiver*.

Il nuovo percorso comunque fa i conti con una serie di elementi che ne rivelano la complessità. Primo tra tutti il processo di adattamento psicologico della PLM a una condizione così nuova e che "è già molto se comincia all'interno dell'ospedale anche perché temporalmente è molto vicino all'evento traumatico. Il fatto che la persona possa cominciare a pensarsi in una dimensione così diversa rispetto a prima è un processo che richiede un tempo molto lungo e anche la necessità di confrontarsi con quella che è la vita reale, che non è quella dell'ospedale". (Pr. 2)

⁷¹ Good B. J., Op. cit, p.12

La comunicazione della diagnosi, pur con modalità più accoglienti rispetto al percorso precedente, ha bisogno di tempo per essere recepita veramente dalla PLM.

Ogni relazione e ogni forma di comunicazione richiede il giusto tempo. In ogni situazione e in ciascuno di noi il tempo è diverso, sia in chi cura sia in chi è curato. Ogni malattia è accompagnata da una diversa esperienza del tempo, del tempo soggettivo, del tempo vissuto e, nel percorso di cura, non si può non tenerne conto. (Borgna 2015, pag 42,43)⁷².

“Dare dopo 10 gg che uno è ricoverato l’informativa “non muovi le gambe non muovi le braccia”, ti ascolta e non ti ascolta, ti sente ma è come se si parlasse di un altro. Io [medico, NDR] dico sempre che i colloqui peggiori sono quelli dei case manager perché io dico “non camminerai”, ti guardano, ma non ti ascoltano perché non possono, non è cattiva volontà. Il dramma è quando arrivano loro [case manager NDR] e vanno sul pratico. Dopo 10 giorni è più giusto dirglielo ma non ascoltano: troppo doloroso.” (Pr. 13)

“Io come case manager riabilitativo faccio il colloquio dopo il medico, lui ci va in dodicesima giornata e io in tredicesima; quando io arrivo e vado sul pratico e quindi nomino la carrozzina crollano perché il medico gli aveva dato la prognosi “Sei Asia A” però loro ascoltano fino a un certo punto poi automaticamente le orecchie si tappano quindi io arrivo al secondo giorno e inizio a parlare in pratica “avrà la carrozzina, farai i trasferimenti, dovrai fare certe cose.” Puntualmente piangono con me perché si rendono realmente conto di cosa significava tutto il discorso che aveva fatto il medico il giorno prima. Oppure capita che la risposta sia “Sì ho capito cosa mi ha detto il medico ma io non ci credo” Questa è la frase che dicono puntualmente.” (Pr. 12)

Importante nella relazione è il sostenere la speranza, non come fuga in avanti, ma con la propria presenza: essere accanto, essere di appoggio. Gli operatori sanitari, pur riconoscendo l'importanza della speranza, trovano problematico bilanciare le speranze “irrealistiche” delle PLM con quelle che gli operatori considerano più “realistiche”. Però la speranza di riprendersi può costituire un meccanismo efficace di sopportazione di fronte ad una crisi sanitaria che sarebbe intollerabile⁷³.

L'idea sottostante la nuova riorganizzazione “cominciamo da subito a prepararli alla dimissione” (Pr. 12) superando la logica del “più avanti capisce da solo” (Pr. 13), pur con tutte le difficoltà segnalate, è radicata nell'agire dei professionisti, consapevoli della necessità di non dare niente per scontato.

“Noi abbiamo fatto un lavoro molto bello, ci è servito per capire che dovevamo ripeterci molto spesso, non dobbiamo dare per scontato che è stato fatto.” (Pr.13)

Anche perché è opportuno per ogni professionista tener presente la specificità di Montecatone.

“È un ospedale diverso perché la guarigione non esiste, in senso clinico, questo è un ospedale da cui non si esce guariti quindi quando tu non entri per guarire, non entri per uscire come prima, è già un bel problema. C'è quello che non cammina, quello che non muove braccia e gambe per cui qualsiasi colloquio tu faccia dici sempre che qualcosa non andrà, è raro che tutto sia esattamente come prima.” (Pr.13)

Nonostante l'avvio precoce del percorso che porta alla dimissione, la consapevolezza di avere un fabbisogno informativo nelle PLM e nei caregiver emerge a ridosso della dimissione.

“All'incirca 2 mesi prima giorno più giorno meno facciamo il progetto e vengono ripresi gli argomenti, quelli che sono già stati spiegati in itinere e vedi proprio dall'espressione che non dico che sia la prima volta che lo sentono dire però quasi. E questo è un po' un motivo di frustrazione nostra perché dici “eppure ne abbiamo parlato di queste cose.” (Pr. 10)

“Pare che tutta la prima parte non venga considerata più di tanto. Più si avvicina la dimissione più ovviamente il mare di bisogni di informazioni aumenta, ma sono informazioni che noi avevamo pensato di

⁷²Borgna E. (2015), *Parlarsi* Einaudi, Torino

⁷³ Wiles R, Cott C, Gibson BE. (2008), *Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research*. Journal of Advanced Nursing, 64:564-573. Doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x> PMID:19120569. In *International Perspectives on Spinal Cord Injury*, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

spalmare nel percorso proprio per non arrivare alla fine con l'angoscia e l'ansia di rientrare al proprio domicilio con tutte le difficoltà che avranno.” (Pr.9)

“Ogni giorno ti fermano, anche chi fino al giorno prima faceva fatica a salutare, chiedono tutto quello che potevano anche chiedere prima, in più vogliono avere la sicurezza che tu ci sia anche dopo. Tant'è che spesso ci chiamano personalmente una volta dimessi.” (Pr.10)

C'è anche chi fa presente la resistenza di alcuni caregiver all'addestramento ed esplicita la ferita derivante dal disconoscimento professionale:

“L'addestramento dei caregiver, ci siamo sempre detti, è fondamentale perché è la persona che una volta a casa dovrà in primis rendersi conto del problema. Sapere già come poterlo gestire nell'immediatezza è sicuramente un valore aggiunto. Non riusciamo a far capire che insegnare e educare il caregiver è una risorsa per loro, viene vissuto invece come un non voler fare le cose noi. E questo, oltre al fatto che ci frustra molto perché facciamo molto prima a farlo che insegnarlo a una persona che non sa nulla dal punto di vista sanitario, richiede molto tempo per spiegare come fare, cosa vedere, cosa notare.” (Pr.9)

Durante il ricovero a Montecatone le PLM si concentrano soprattutto sulla riabilitazione proprio per recuperare il più possibile dal punto di vista fisico.

“Sono sempre concentrati sulla palestra: devo recuperare, devo fare più palestra perché più palestra faccio più recupero.” (Pr. 6)

Ma la riabilitazione non si riduce al frequentare la palestra, perché abbraccia più dimensioni accogliendo pienamente quanto espresso dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRDP)⁷⁴ che sottolinea l'importanza dell'accrescimento della consapevolezza (Art. 8), della vita indipendente e dell'inclusione nella società (Art. 19), della partecipazione alla vita culturale e ricreativa, al tempo libero e allo sport (Art 30).

“Noi coi pazienti e coi parenti insistiamo sul concetto di riabilitazione, che non è solamente andare in palestra o l'esercizio del muscolo fine a se stesso ma un percorso più complesso che riguarda anche momenti di socializzazione, i cosiddetti momenti ludico-ricreativi. Tutto contribuisce a dare alle persone quegli strumenti che saranno utili da spendere all'esterno”. (Pr.4)

E' comunque un lavoro che richiede di vincere resistenze culturali da parte delle PLM.

“In fase di dimissione si esce con un gruppetto di pazienti, si va sul territorio, si va a casa per vedere le difficoltà giornaliere. Ci sentiamo dire: Non ci voglio andare se no perdo un giorno di palestra. Torniamo sempre a quell'aspetto lì.” (Pr.15)

“Per la dimissione abbiamo anche il percorso casa Guglielmi che non tutti sperimentano. Magari riusciamo a portarli fuori a fare la spesa, lo fanno volentieri. Quando c'è la notte fuori non c'è verso di convincerli di andare a dormire col parente, l'amico, il fidanzato. “Dormirò a casa quando sarà ora”. (Pr.12)

La lunga degenza presso la struttura crea quell'effetto famiglia di cui hanno parlato anche le PLM e i caregiver, anche dal punto di vista dei professionisti presenta alcuni lati negativi.

“Alla lunga si diventa amici è tutto un bel darsi del tu, chiamarsi per nome, sempre estremamente positivo, però se io dopo ti dò una notizia negativa non mi prendi più come un operatore che ti dà una notizia, sei l'amico che ti tratta male.” (Pr.13)

Il tema di quale sia la distanza ragionevole da mantenere nella relazione tra operatori e PLM è alquanto dibattuto nell'ambito della comunità scientifica. Per il professionista diventare più cosciente delle emozioni, dei vissuti nella relazione di cura può costituire una fonte di maggiore stress.

⁷⁴Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la risoluzione A/RES/61/106

Nella “famiglia Montecatone” spesso si attivano delle dinamiche analoghe a quelle in atto tra genitori e figli adolescenti che si oppongono, sfidano l’autorità.

“Noi non dobbiamo essere amici con i figli e non dobbiamo essere amici con i pazienti. E anche coi figli facciamo fatica a dire dei no. Il ruolo non è di essere amici perché è una relazione asimmetrica. Anche nei momenti in cui dobbiamo comunicare delle cose negative, è vero che dopo la prima il cervello non ascolta più e al primo lutto che gli facciamo provare “Tu hai ASIA A, vuol dire questo (...)” lui si fermerà emotivamente sul primo aspetto perché i tempi emotivi e i tempi della ragione sono diversi. Noi siamo i tempi della ragione, i tempi burocratici. C’è anche bisogno di qualcuno che gli dica delle cose aspettandosi anche che poi faccia di testa sua.” (Pr.4)

“Provano a non prendere la terapia farmacologica per l’intestino, a non fare l’induzione con la supposta o il clisma. Queste sono prove che possono mettere a rischio la loro salute. Sono cose che gli vengono dette ma purtroppo non sempre si ottiene la compliance. I cateterismi “ne devo fare 4 al giorno; se ne faccio tre?” Quindi è veramente difficile. E’ dura per loro ma è dura anche per noi.” (Pr.14)

Talvolta queste dinamiche sono percepite come lesive della dignità professionale.

“Essere trattati come pezzi da piedi dopo che magari uno è 13 ore che lavora tutto il giorno per mesi; non è proprio quello che uno vorrebbe.” (Pr. 10)

Molto forti sono anche i legami tra pari che creano una forte coesione di gruppo e producono influenzamento reciproco arrivando a mettere in discussione non solo la professionalità ma anche l’etica del professionista. Gli operatori si sentono così schiacciati dalle aspettative sempre più incalzanti delle PLM perché costretti a un confronto con le informazioni raccolte in internet o da altre fonti non sempre attendibili:

“Tutti uniti, fanno tutto insieme se hai il capetto della situazione. Succede anche questo. Se dai un catetere a qualcuno perché ha le caratteristiche per provarlo, dopo una settimana 10 gg ne arrivano altri “vogliamo anche noi questo perché lo usa lui”. Arrivano con le foto sul telefono “io voglio questo, un mio amico mi ha dato questo, il mio vicino di letto.” Con un dispendio di energie e tempo. Il fatto che tu non glielo dai è perché tu prendi mazzette da quell’altro, non è “perché per me non va bene,” ma “perché non gli sto simpatico” o piuttosto “perché costerà troppo”. Tutto tranne che non va bene per lui.” (Pr.12)

“Circolano una marea di informazioni tra di loro sbagliate, non solo sulla vescica ma su tutto, tutto il contorno ne sa di più dell’operatore. Sarebbe interessante capire da loro qual è secondo loro il ruolo dell’operatore sanitario.” (Pr.12)

Lo stretto legame che si crea tra operatori e PLM fa sì che alla comunicazione della data della dimissione questi abbiano una reazione del tipo “Ci sbattete fuori?”, che esprime però la preoccupazione di entrare in un contesto in cui la mielolesione è di fatto poco conosciuta anche a livello di medici di base.

“Il mieloleso è quello che non muove più le gambe o nella peggiore delle ipotesi gli arti superiori; in linea di massima non si conosce che a questo si aggiunge la mancanza di sensibilità, la gestione della vescica e dell’intestino che non è nemmeno paragonabile a quella che è la gestione fisiologica di prima quindi parliamo di cose che vanno a influire su quella che è la sfera molto personale che stravolgono completamente il modo di vivere.” (Pr.14)

“Io dico sempre “più imparate voi, meglio è.” (Pr.13)

A causa dell’alto numero dei partecipanti al *focus group* non è stato possibile approfondire in maniera adeguata le strategie di *coping* messe in atto per affrontare una sfida così importante come quella di gestire quotidianamente situazioni segnate da sofferenza e fragilità.

Spesso negli interventi ricorrevano espressioni quali “è faticoso”, “un dispendio di tempo e di energia”, “frustrazione” che evidenziano la difficoltà di operare in un contesto lavorativo difficile a contatto con persone, PLM e *caregiver*, che vivono un momento estremamente complesso della loro vita, i cui sentimenti molto forti sono talvolta difficili da accogliere e gestire.

Allora è stata formulata loro la seguente domanda “Qual è la benzina che accende il motore, che fa andare avanti?”.

Una delle risposte è la gratitudine: «Si può ricevere con gratitudine, dando e ricevendo, dimostrando che si è interessati a un bene comune, ad aumentare il benessere proprio e dell'altro; oppure il reciproco benessere. Nella vita si restituisce per riconoscenza, per gratitudine mettendo a disposizione quello che si ha e che si è: tempo, competenze, cura. La molla di ogni restituzione è la riconoscenza» (Di Renzo R., Pesci R.E., 2009 p.5)⁷⁵.

“Questo è il posto più gratificante; mi sono innamorata di questo posto proprio per le gratificazioni che avevo dai pazienti. La soddisfazione di vedere un paziente tetra che mangia da solo, che magari dopo torna con moglie e figli. Io mi sono licenziata dall'USL per rimanere in questo posto perché quello che gratifica sono le persone, i pazienti e quello che ci insegnano. Impari anche tu. Qui è una palestra di vita per me.” (Pr.13)

“C'è anche soddisfazione perché dopo essere stato dimesso da tanto tempo quando torna anche se sei un operatore che l'ha cazziato, lui si ricorda sempre di te. Ti presentano la moglie, i figli.” (Pr. 17)

“C'è quello che magari ferisce ma ce ne sono tanti altri che danno tante soddisfazioni, quelli che ti ringraziano, ti cercano anche dopo. Nonostante tutto a me personalmente – non tutti devono pensare come me – io vengo a lavorare e mi piace ancora fortunatamente.” (Pr.7)

La scelta del lavoro è molto importante, ogni giorno nell'essere accanto alle persone emergono i valori, i principi morali, le competenze e la responsabilità che guidano la professione scelta. Consapevoli, anche, delle difficoltà che l'organizzazione, PLM e caregiver pongono.

“Quello che mi fa andare avanti è che comunque si sceglie questo lavoro: io l'ho scelto per cui quando uno se lo sceglie sicuramente più della metà è fatta. Montecatone non ha tante vie di mezzo, o lo ami o lo odi per cui se lo ami trovi delle strategie per starci al meglio.” (Pr.7)

I professionisti partecipanti al *focus group* hanno testimoniato con i loro interventi che il prendersi cura, l'ascoltare sono una medicina complementare a quella farmacologica, che accogliere l'unicità della storia della persona assistita lasciando che si racconti, significa creare la fiducia, che insieme come *équipe* si ha la forza di affrontare i cambiamenti necessari grazie all'integrazione dei diversi punti di vista di cui ciascun operatore è portatore per lo specifico ruolo ricoperto. « Ricevere e dare è il movimento della vita, è indispensabile dare, così` come ricevere. E' per questo fecondo incontro tra due moti -il dare e il ricevere – che la vita personale e professionale si arricchisce e mantiene un senso positivo, spinge a migliorare e migliorarsi. I professionisti sono consapevoli che fare un lavoro ben fatto genera fiducia e riconoscenza» (Di Renzo R., Pesci R.E., 2009 p.5)⁷⁶.

Come sostiene la Charon⁷⁷ la medicina narrativa fortifica la pratica clinica, aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione.

A Montecatone la riorganizzazione del percorso che porta alla dimissione è un esempio di come si possano arricchire le cure attraverso l'attenzione e l'utilizzo anche in senso terapeutico dei racconti delle PLM, dei medici, degli infermieri e di quanti operano nel sistema sanitario, valorizzando in particolare la prospettiva e la visione della malattia del soggetto e dei suoi caregiver.

⁷⁵ Di Renzo R., Pesci R.E., Generare e costruire fiducia nelle relazioni di cura. Un'esperienza formativa con studentesse e studenti del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Bologna, ISSN 2281-8901 Focus (Milano.2009);

⁷⁶ Di Renzo R., Pesci R.E., op. cit p. 85

⁷⁷ Charon R., op. cit., p. 11

14. La rete territoriale: lo sguardo della PLM, del caregiver, del professionista

Lungo tutto il percorso di cura per le PLM, è necessario il ricorso ai servizi del territorio sia per la presa in carico sanitaria sia per quanto riguarda la fornitura degli ausili e presidi necessari, sia per l'eventuale assistenza sociale e lavorativa. L'Istituto di Montecatone ha collaborazioni con le ASL del territorio; questo avviene prevalentemente con i Servizi Sanitari della Regione Emilia Romagna. Spesso i professionisti del territorio partecipano alle riunioni preparatorie alla dimissione, questo fa sì che la PLM si senta assicurato e preso in carico.

Del 43% che esprime un parere positivo la maggior parte risiede in Emilia Romagna. Il restante 57% delle persone intervistate ha invece un'esperienza negativa riguardo alla rete dei servizi sul territorio.



Fig 35 Giudizio delle PLM sulla rete territoriale

Dalle interviste sono emersi diversi aspetti di criticità, alcuni dei quali più sentiti e fonte di preoccupazione. I modelli organizzativi sono diversi da territorio a territorio. In alcuni percorsi il professionista consultato presidia solo il suo contenuto specialistico e nel percorso di cura non vengono contemplati né famiglia né altri professionisti. In altri casi il professionista presidia il suo contenuto specialistico e si raccorda con altri professionisti per definire il percorso di cura. Tra gli elementi critici sono stati segnalati:

- mancanza di punti di riferimento e di percorsi possibili rispetto ai servizi esistenti;
- mancanza di integrazione tra professionisti e di coordinamento tra servizi;
- tempi di attesa lunghi con ripercussioni sul percorso di riabilitazione. Le persone che hanno possibilità economiche si rivolgono a strutture private per non inficiare i risultati ottenuti fino a quel momento. Altro aspetto segnalato è la carenza nella presa in carico da parte delle strutture del territorio, questo fa sì che le persone devono rivolgersi a Montecatone con conseguenti disagi in termini di stress personale, tempo e costi;
- numero di sedute riabilitative ritenute insufficienti rispetto ai bisogni;
- spese economiche elevate da sostenere. Pur riconoscendo l'aiuto economico ricevuto questo non sempre è sufficiente a fare fronte alle necessità del paziente;
- la burocrazia spesso crea difficoltà e a questo si associa la mancanza di attenzione degli operatori rispetto ai problemi posti, situazione percepita come umiliante dal paziente;
- le barriere culturali e le barriere fisiche;
- scarsa conoscenza dei Medici di Medicina Generale e dei medici specialisti relativamente alla mielolesione.

"Il rientro a casa per quanto riguardano le cure è stato un disastro completo. Non riesco a capire come non si possa ancora conoscere la paralisi. Mi sono trovata a casa con inizialmente solo un livido al sedere. Ho fatto ecografie per capire cosa c'era. Non hanno visto niente. Sono stata in ospedale riabilitativo e non mi

hanno saputo dire. Poi si è rivelata una bruttissima piaga che stava lavorando dentro. A I. quando mi si è gonfiata una gamba, sono andata in pronto soccorso. Ho spiegato che avevo una lesione midollare D12 completa e che quindi non ho movimento e sensibilità. Nonostante abbia detto la mia situazione, dopo 2 minuti mi è stato detto "hai male? riesci a muoverla?" Ma se ti ho detto solo 2 minuti fa che non mi muovo e non ho sensibilità. E' una lotta continua, far capire ai medici laureati che con una piaga ci vuole un materasso antidecubito. Secondo loro con una piaga di 4° grado non ne avevo bisogno. Ho dovuto spiegare che facevo cateterismi intermittenti. Ho dovuto spiegare che le mie ferite non sono ferite di una persona normale, che non dovevo stare seduta sulla piaga. Ero io la dottoressa. Ad es. era una settimana che non andavo di corpo e ho detto ad una dottoressa "guarda che il mio intestino non funziona più" lei ha risposto che dovevo utilizzare l'effetto placebo, lei pensava che mi ero fissata e che dovevo andare da una psicologa. Il giorno che mi hanno dimesso e sono venuta a Montecatone ne ho fatta un sacco. Loro si sono accorti che avevo l'addome rigido pieno di feci. Se non vieni a Montecatone nessuno riesce a capire le nostre patologie. Il medico di base a distanza di 4 anni, quelle rare volte che ho infezioni, mi chiede se ho bruciore alla vescica. Il dottore dopo 4 anni si dimentica che io non sento più nulla. Bisogna rinfrescare a tutti cos'è la paralisi. Ora sono diventata una bravissima infermiera." (Pz.17)

"Non ho avuto aiuti dai servizi, non c'è stato collegamento tra l'ospedale e il territorio anche se dicono che ci sia però non è così, cioè io ho fatto un ascensore e questo ascensore costa 30.000 euro, l'ho fatto mettere a casa mia. L'ASL mi dovrebbe rimborsare la metà, 15.000 euro, però entro dieci anni, quindi io attualmente non ce li ho questi soldi, entro dieci anni mi dovrebbero dare la metà, ma se a una persona servono i soldi. Per gli ausili noi dobbiamo proprio andare all'apice dello Stato nel senso che noi abbiamo un nomenclatore che ha un elenco vecchio del '99, non l'hanno ancora rifatto. I tempi sono cambiati, e quindi hanno fatto tanti altri ausili che magari mi possono aiutare in tante cose, però siccome non c'è in quel nomenclatore non lo passa l'ASL, quindi lo devo pagare. Mi danno la carrozzina, il letto, che poi non uso quello, lo stending, il cuscino, le traversine. Mi mandavano i pannoloni. I pannoloni non li uso, li volevo cambiare con qualche altra cosa ma non si può neanche fare, i guanti li pago, l'amuchina per disinfettare dicono che la devo usare, però la pago perché l'ASL non me la passa. Faccio autocateterismi, l'ASL mi passa solo i cateteri con le buste, poi i guanti, che ne so, le garze per disinfettare quelle non te le passa. Sono invalida al 100%, prendo la pensione e ho la 104." (Pz.28)

"Nella mia Regione manca una struttura specifica o quanto meno informazioni specifiche riguardo a questo tipo di problemi, per cui continuare la fisioterapia è impossibile dovrò spostarmi." (Pz. 26)

"Perché se una persona ha la possibilità di curarsi nella propria città deve venire a Montecatone? Per la pompa c'era il dottore che era il primario del reparto del S. F. N. che faceva la ricarica. C'è il S. A. e il G. però hanno detto questa frase: vai là. Ora qui mi faranno gli accertamenti, mi faranno la tossina per rendermi un pò più rigido, però se questa roba qua la fanno pure nella città di R. perché fra 7 mesi devo rifare 5 ore di macchina o di treno per ritornare qua? E' più stressante per me. Il malato se può curarsi nella propria città perché non si può mettere in contatto il dottore di Montecatone con un medico di un'altra struttura di R. e cercare di evitare lo stress del paziente che deve trasferirsi ogni 6-7 mesi, specialmente quando poi non hai chi ti può accompagnare oppure quando un'ambulanza costa 900 euro per venire fino a qua e 900 euro per tornare a casa quando io posso pagare 30 euro di taxi?." (Pz. 16)

"Ho capito, piano piano, l'esistenza di un fisiatra dell'AUSL che è punto di riferimento per i trattamenti. Dopo 4 anni non ho capito molto bene come procedere, non è molto chiaro. Andrebbe spiegato meglio e bene il percorso, nel senso quali sono le persone di riferimento, dove trovarle, come contattarle, se sono previste una serie di visite al domicilio di medici per monitorare il percorso. Andrebbe spiegato, organizzato meglio. Quando poi tutto è organizzato, diffondere le informazioni." (Pz.3)

"Nonostante fossi stato prenotato sono stato preso in carico a fine novembre e poi inserito all'interno di un ciclo riabilitativo, in aprile. Quindi io privatamente da ottobre a novembre sono andato presso una struttura privata a fare riabilitazione perché avevo le possibilità economiche, ma non tutti possono. E' brutto dirlo, ma ci sono dei casi che hanno un quadro che lascia sperare e non possono aspettare perché sono i primi mesi quelli più importanti. Questa cosa mi ha lasciato molto perplesso." (Pz.12)

"Una volta a settimana viene il fisioterapista per degli esercizi attivi in cui trovo un po' di sollievo però è pur sempre una volta alla settimana." (Pz.7)

"Mi hanno aiutato negli ausili, il minimo sì, ma quelli sono 2.000 euro di spesa, non sono niente, il problema lì erano 30.000 euro per l'ascensore che bisognava mettere nuovo." (Pz.15)

“Sono tornato a casa ma non avevo il letto dove dormire in quanto l’ASL non l’aveva ancora mandato. Alla fine ho scoperto che l’ASL si era persa la pratica. Praticamente mi volevano dare un letto normale dove andavo stretto.” (Pz.16)

“Dalle strutture territoriali nulla. Chiamai l’assistente sociale del Comune. Quando venne a casa mia a T. sa come mi disse? E tu in sedia sei? Non sapeva che ero in sedia a rotelle.” (Pz. 6)

“La burocrazia è una rottura di palle infinita, mi sono arrivate le cartelle rivolavano i soldi. Ma siete venuti voi a Montecatone, avete riconosciuto il 100% d’invalidità e mi chiedete i soldi indietro che nel frattempo avevo percepito. L’azienda mi chiedeva i certificati medici perché ero in malattia però mi davano anche quel minimo di pensione. Ma mandatemi la cartella informativa, se devi percepire la pensione ti devi licenziare dal lavoro, scrivetemelo (...). Sig. P. lei o percepisce la pensione o prende i soldi della malattia, così uno fa la scelta, ora è mezza risolta perché fino a febbraio me l’hanno abbonato. Che poi sono andato lì piangendo dal nervoso, a quello dell’INPS non l’ho fatto parlare per mezz’ora gli ho detto questi sono i documenti e lui sig. P si calmi, no non mi calmo. Voglio spiegare tutto. Con una lesione midollare di questo tipo, potrò mai ritornare normale? No, allora che cazzo facciamo? le palline di ping pong?, mi chiamate di continuo a fare i controlli, sono sempre io. La Dr.ssa mi diceva che uno senza un braccio ogni tanto va lì ed è rivedibile; non è che gli cresce il braccio se non ce l’ha, non ce l’ha. Mi sono messo a piangere dal nervoso!” (Pz. 5)

“L’unica cosa che poi ho riscontrato in un secondo tempo che forse meriterebbe un pochino più di attenzione per chi ha un problema di questo genere e lavora è il rapporto con gli uffici. Mia sorella ha fatto tutte le domande necessarie e io purtroppo non ho ricevuto la disoccupazione perché l’INPS ha preferito darmi la pensione di invalidità che però era di 500 euro e invece io dovevo prendere la disoccupazione che era di 1.100 euro (...). Se dovessi dare un consiglio alla struttura è quello di mettere in guardia il paziente sul rapporto con l’INPS o con queste strutture qui perché non ci si riesce proprio a comunicare.” (Pz. 26)

A volte si prescrive alle PLM un ausilio senza prendere in considerazione le necessità, i bisogni individuali e il loro ambiente di vita. In una recente ricerca risulta che atteggiamenti come: « qualcosa è meglio di niente » e « taglia unica » per tutti, sono comuni dove le risorse sono limitate »⁷⁸. Una valutazione inadeguata porta ad assegnare ausili inadatti con conseguenze negative. Per esempio quando la carrozzina non è adatta si rischiano patologie secondarie come ulcere da pressione, strappi ripetuti e lesioni alle spalle. Di seguito si riportano due esempi opposti:

“A S. è arrivata la carrozzina e l’ho provato con una fisioterapista di Montecatone, con l’ortopedico di S. Ho programmato tutto però ho perso i contatti, avevo solo un foglio con le dimensioni della carrozzina. Alla fine a S. con un’altra fisiatra mi hanno dato un’altra carrozzina. Però combattevo per arrivare a quella giusta. Ricordo che ho chiamato il fisiatra di S. che mi ha detto, no, no questa è la carrozzina e basta. Gli avevo detto che mi avevano dato un’altra carrozzina e non era adatta a me. Un giorno è venuto lui a trovarmi e mi ha spiegato che potevo chiedere il cambiamento, non mi potevano dare una carrozzina che non era giusta. Dopo ho chiesto quale percorso mi spettava e alla fine mi è arrivata la carrozzina giusta.” (Pz. 25)

“Vado con la carrozzina elettronica. Si guida con un pomellino, ha una grande autonomia, va a 10 all’ora e mi permette di andare praticamente ovunque, lavoro compreso. Non tutte le Asl sono così disposte a passare degli ausili. Quell’ausilio mi è stato dato interamente dall’ Asl.” (Pz. 23)

Avere dei punti di riferimento e percorsi chiari fanno sì che le persone si sentano prese in carico e ben curate. In particolare si sentono supportate con consigli che rivelano attenzione alla qualità della vita della persona.

In alcune realtà i professionisti del territorio sono presenti alla riunione per la dimissione del paziente e ciò favorisce la tempestiva attivazione dei percorsi di cura dopo il rientro a casa. Questo rassicura molto la persona e facilita l’attivazione di *coping* positivo:

⁷⁸Chan SC., Chan AP. (2007), *User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair user wit spinal cord injury: a preliminary study. Occupational Therapy International*, 14:123-143. Doi:<http://dx.doi.org/10.1002/oti.228> PMID:99322071. In *International Perspectives on S pinal Cord Injuri*, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

“Ho fatto anche dopo un percorso riabilitativo all’Ospedale M. che è durato forse un paio di mesi, in fisioterapia e lì andavo praticamente tutti i giorni. Da Ozzano prendevo l’autobus e andavo fino al M. e tornavo poi in autobus. Ero già stato dimesso da Montecatone, era già passato dell’altro tempo. Giravo solo col bastone non con tetrapode. Sono passato subito ai due bastoni, poi a uno. Sono stato trattato molto bene e poi in più c’è stato, quello è stato spettacolare proprio, hanno preso me come “cavia”. Hanno preso delle persone volontarie per aderire a dei progetti. In quel periodo erano arrivati professionisti dall’estero per insegnare nuovi metodi riabilitativi ai fisioterapisti del M. Ho deciso di far da “cavia”. Ho avuto proprio dei benefici che mi hanno anche raddrizzato a livello posturale. Ecco diciamo se non avessi avuto quell’esperienza al M., non che mi sarei sentito abbandonato, però ho avuto una possibilità in più, un’ alternativa che non conoscevo. Anche il discorso della sessualità, uno non avendo alternative non riesce a comparare bene nel buio, a livello ipotetico da dire scelgo questo, questo e quello. Se non ci fosse stato il M. dove la riabilitazione è durata parecchio, non avrei conosciuto altri metodi che mi hanno aiutato molto a livello di postura e quindi diciamo che sono stato fortunato di aver avuto questa possibilità, non avrei avuto un ulteriore miglioramento.” (Pz.27)

“Con la rete del territorio non ho avuto problemi. Tutte le persone sono molto disponibili: la fisiatra che mi segue tuttora al centro B., dove ho fatto la fisioterapia alla dimissione, le altre terapisti, le neurologhe, l’infermiera del DH della neurologia, per es. per dare un’idea, di recente a marzo ho fatto una visita di controllo da una neurologa. In quell’occasione dissi c’è la ferita dietro. E’ una ferita da decubito che mi porto dietro da Montecatone. Mi do la crema perché non si riapra. La neurologa mi disse: facciamola vedere all’infermiera. L’infermiera della neurologia appena vide disse: facciamo che la fai vedere all’ambulatorio delle lesioni al M. Sono entrata in questo canale preferenziale. Portata all’attenzione dell’ambulatorio mi hanno preso in carico. Da lì in poi abbiamo iniziato a gestire anche questa cosa. Sono in questo circuito, per cui se telefono non devo fare le richieste in carta bollata. Sono seguita e mi trovo molto bene.” (Pz.18)

“La rete sanitaria a C. è ottima. Io non volevo fare la scala esterna, no ha detto il fisioterapista, la scala ti serve anche esterna, sono 22 scalini. Per te andare con i bastoni deve essere un piacere non una tortura che ti ingobbiisce e ti fa male. Tornato a casa, c’era la mia fisiatra di riferimento che era quella che mi ha seguito a Montecatone quando facevo le riunioni di progetto. L’Emilia Romagna funziona così. Quando sono tornato a casa lei mi ha fatto fare piscina, palestra, mi ha fatto avere il tripode, lo stending, sono stato seguito e tuttora sono seguito.” (Pz. 5)

“Quando sono tornata a casa il servizio sociale mi ha dato un prezioso aiuto. Sono arrivati i fisioterapisti e ora mi trovo molto bene. Ho avuto un grosso aiuto, se devo dire la verità. Anche la mia fisiatra è sempre disponibile. Mi sento supportata.” (Pz. 4)

“Ho gli assistenti sociali che mi seguono e percepisco l’assegno di cura del comune e AUSL altri supporti no, c’è il medico di base.” (Pz. 8)

“Mi avevano detto che in giugno sarei stato dimesso. Era già tutto programmato per il rientro a casa. Un mese prima che arrivavo avevano fatto arrivare a casa tutta l’attrezzatura che ci voleva: il lettino per fare le terapie, i bastoncini, sedia, Montecatone ha fatto la richiesta all’INAIL di S. che ha provveduto. Quando sono arrivato a casa ho trovato tutto pronto. L’INAIL mi dà una rendita mensile in base a quanto io guadagnavo prima. L’INAIL è puntuale precisa. Con l’ASL, l’INPS è diverso. Anche le modifiche alla casa le paga l’INAIL. Mo’ ho fatto la richiesta per uno scooter elettrico.” (Pz 13)

“Ogni tanto mi chiamano dall’O. M. per la fisioterapia perché sono in carico a loro e a volte faccio ginnastica. Sono stato piacevolmente sorpreso dall’O. M. perché non mi hanno mai abbandonato. Ho fatto quasi un anno di riabilitazione lì, poi mi hanno dimesso, mi hanno richiamato per un altro ciclo. Sempre in Day Hospital tutte le mattine dalle 10 alle 12. Ogni tanto mi richiamano per fare dei cicli per la stabilità e tutto quanto. Non mi sono mai sentito abbandonato.” (Pz. 14)

Anche nelle interviste ai caregiver si ha conferma di ciò che è emerso nelle interviste alle PLM.

“L’assistenza a casa è stata un disastro. Il medico di base per quanto sanno, non sanno. Qualsiasi problema affrontano, non sanno niente. Spesso non sappiamo a chi rivolgersi. A. ha avuto problemi con l’intestino e non sapevamo a chi rivolgerci, in ospedale non sanno niente. (C.17 madre)

“A livello territoriale non ho ricevuto aiuto, assolutamente niente.” (C.5 moglie)

“Al rientro a casa è stato visto dal medico della AUSL. Gli ausili di cui aveva bisogno gli sono stati forniti in tempo utile.” (C.9 moglie)

La situazione è particolarmente complessa nel caso di cittadini stranieri.

“Quando siamo arrivati nel nostro territorio...zero. Io non ho mai ricevuto un'assistenza o un appoggio dai servizi sociali. I Servizi sociali non hanno mai attivato il CAD. Ho scritto una lettera al sindaco e all'Assessore. Noi siamo in guerra coi servizi sociali. Mi sono dovuta rivolgere a un legale per chiedere quali diritti noi abbiamo perché io mi ritengo cittadina italiana vivendo a N. dal 2003.” (C.25 moglie)

I professionisti di Montecatone, dal canto loro, sono consapevoli della disfunzione dei servizi territoriali dovendo far fronte alle richieste che provengono dalle PLM e che esulano dai loro compiti.

“Gli mostriamo mille procedure, mille moduli diversi per spiegare qual è il percorso ausili, quali sono i loro diritti. La competenza è del territorio non è più nostra però puntualmente ti chiamano. Come devo fare per avere la carrozzina? Vengo lì per rinnovarla? Sì, se non puoi fare diversamente, però c'è il tuo territorio.” (Pr. 15)

“Il problema grande è che la mielolesione fuori dall'unità spinale è poco conosciuta. Il paziente e i suoi familiari sono consapevoli che fuori c'è poco. Il medico di famiglia non sa neanche cosa sia la mielolesione e i dosaggi.” (Pr. 13)

Se i servizi sono ben coordinati e c'è interdipendenza tra i settori socio-sanitario e socio-assistenziale si facilita il lavoro di tutti e aumenta la qualità assistenziale percepita. Come scrive R. Putnam⁷⁹ la capacità di creare interdipendenze e la presenza di abitudine a connettersi produce un valore aggiunto a livello di sistema.

In questo modo si garantirebbe una transizione agevole tra cure ospedaliere, ambulatoriali e domiciliari.

⁷⁹ R. Putman (2001), *Social capital: measurement and consequences*. ISUMA – Canadian Journal of Policy Research

15. Le parallele che convergono

Al termine di questa ricerca non proponiamo conclusioni ma riflessioni e ulteriori domande, così come sono state guida nella progettazione e nel percorso di analisi.

La scelta sottostante l'utilizzo dell'ossimoro delle rette parallele che convergono si fonda sugli elementi emersi nel corso della ricerca che rimandano ad una retta dove scorrono esperienze di malattia, emozioni, sfide, richieste di aiuto e un'altra retta scandita da regole, protocolli, linee guida, esami, visite ma anche da gesti di accoglienza e di cura.

Pazienti, *caregiver* e professionisti hanno un comune obiettivo: la miglior cura.

Cosa vuol dire?

Quando alla fine di un percorso di cura non c'è la guarigione l'unica strada praticabile è la miglior cura, che si esprime in: alta professionalità, tecnologie avanzate, ambiente accogliente, relazioni di fiducia, parole gentili, rispettose, che curano e danno speranza.

Nel percorso di cura ogni attore con le proprie fragilità ha richieste e bisogni di riconoscimento. Nelle narrazioni ognuno dal proprio punto di vista fornisce una lettura della realtà: la PLM e il suo *caregiver* narrano un cambiamento drastico, drammatico e doloroso, i professionisti raccontano di essere investiti da una cascata impetuosa di problemi, bisogni, dolore e disperazione.

Ognuno chiede riconoscimento: chi del proprio dolore, chi della propria professionalità, chi del sistema esperto, chi del sistema informale. Sembrano rette parallele che non s'incontrano.

Ma sarà proprio così?

La struttura di Montecatone è riconosciuta sia da parte delle PLM che dei *caregiver* come eccellenza e punto di riferimento nel tempo. Anche per quanto concerne le relazioni con i professionisti il 79% delle PLM e il 69% dei *caregiver* esprime un giudizio positivo.

Nonostante il giudizio positivo, Montecatone si colloca in una dimensione di ricerca continua ponendo molta attenzione all'andare incontro ai bisogni di PLM e *caregiver*. Nel tempo il focus si è spostato dalla malattia alla persona dapprima all'interno del contesto ospedaliero, per allargare al contesto più ampio coinvolgendo i *caregiver*, l'associazionismo e i professionisti del territorio.

In questo sistema in evoluzione le persone assistite e i *caregiver* sono una risorsa, ancora non pienamente valorizzata, ma importante, per migliorare l'efficacia e la sostenibilità dei processi di cura, se attori corresponsabili del percorso.

Nella struttura di Montecatone, pur con tutte le difficoltà caratterizzanti le organizzazioni di cura, i professionisti programmano momenti di riflessione comune per analizzare i percorsi esistenti e ripensarli eliminando tutto ciò che non è valore per le PLM o non ne facilita la cura. Un esempio è la riorganizzazione della comunicazione della diagnosi, esito di quei momenti di riflessione. La ricerca conferma che il cambiamento realizzato era necessario perché le PLM intervistate, dimesse prima del cambiamento, hanno evidenziato la comunicazione della diagnosi come momento molto critico, definito da molti "sentenza". L'attuale sistema mira anche a migliorare il percorso di preparazione alla dimissione accogliendo le necessità delle PLM che chiedevano di avere conoscenze sulla diagnosi e sulla propria situazione prima possibile.

Sappiamo che, se coinvolta come uno dei protagonisti, la PLM è più compliant alle prescrizioni mediche e più consapevole della propria diagnosi.

Anche se la prassi consolidata di Montecatone prevede nel progetto della dimissione il coinvolgimento dei professionisti della rete sociale e sanitaria e del medico di base, tuttavia questa progettazione congiunta è una condizione necessaria ma non sufficiente a produrre integrazione.

Può Montecatone affrontare questa sfida da solo?

Uno dei momenti più critici è il rientro a casa: le storie delle PLM comunicano un senso di smarrimento e paura perché si sentono abbandonati. Per i *caregiver* il rientro alla quotidianità è un “massacro” per il carico emotivo e fisico.

La continuità delle cure non è assicurata: infatti dalle narrazioni di PLM e *caregiver* emerge un quadro di interventi nelle varie realtà territoriali che presentano significative differenze locali e regionali: il 57% delle PLM e il 69% dei *caregiver* esprime un giudizio negativo sulla rete dei servizi territoriali e la maggior parte dei giudizi positivi sono stati espressi da persone residenti nella Regione Emilia Romagna.

Sicuramente alcuni attori non fanno la loro parte per la presa in carico della PLM, una volta dimessa dall'ospedale. La rete richiede un coordinamento per assicurare che i servizi medici e riabilitativi siano disponibili, accessibili per fornire ausili, assistenza e prodotti sanitari appropriati. Ciò richiede un approccio collaborativo e interdisciplinare all'erogazione dei servizi che garantisca una distribuzione più efficiente ed equa delle risorse. Una collaborazione tra i servizi e un percorso ben presidiato nei primi tempi dal rientro potrebbe diminuire l'insorgenza di complicanze.

Nel nostro campione risulta che nel 50% dei casi sono sorte complicanze proprio nei primi mesi dopo la dimissione, che rendono ancora più complessa la quotidianità.

Spesso i sintomi delle complicanze non vengono riconosciuti per tempo anche perché la patologia della lesione midollare è poco conosciuta da molti medici di base e da medici specialisti con conseguenze per la PLM fisiche, relazionali e lavorative per non parlare dei costi sanitari.

Su chi ricade il peso delle disfunzioni?

Dal punto di vista sanitario chi subisce gli effetti è la PLM, mentre il carico assistenziale ricade sulle famiglie con un notevole dispendio di energie e anche con risvolti economici importanti.

Dal punto di vista organizzativo e assistenziale i compiti richiesti al *caregiver* diventano ancora più impegnativi in termini di tempo, energie, capacità e competenze. La famiglia, rispetto al cambiamento intervenuto, deve riorganizzarsi e trovare un nuovo equilibrio definendo priorità e obiettivi a breve e a lungo termine. Questo può generare ansia e preoccupazione ma anche una riscoperta di energie e capacità inimmaginabili.

Di fronte ai nuovi problemi ogni famiglia ha la sua unicità di risposte, come unico è il vissuto di malattia della PLM.

Nel quotidiano la PLM e il *caregiver* affrontano molte battaglie come la frammentazione, la lentezza delle risposte del sistema socio-sanitario, la burocrazia, le barriere fisiche e culturali e ciò avviene nel più completo isolamento senza una figura di accompagnamento, almeno nel primo periodo del rientro a casa, come auspicato da molte PLM e *caregiver* intervistati.

Può accadere quindi che le PLM e i *caregiver* si sentano segregati fra le mura di casa, isolati dall'ambiente circostante col rischio che anche il *caregiver* si trasformi in “paziente occulto”. La casa invece non andrebbe intesa come spazio per nascondere qualcosa che la società non vuole vedere o di cui non è in grado di prendersi cura; nella “cultura della domiciliarità”⁸⁰ e della rete la casa è un pezzo stesso della rete.

Chi altro può dare una mano?

L'associazionismo, che già ha un ruolo significativo in termini di tutela di diritti delle PLM, può organizzare iniziative informative ed educative per sfidare gli atteggiamenti negativi verso la disabilità; per concorrere, insieme ad altri attori, alla prevenzione della lesione midollare; per promuovere e sostenere reti tra pari, che hanno un ruolo cruciale sia per la PLM che per i *caregiver* così come confermato dalle persone intervistate nel corso della ricerca. Tali reti infatti hanno offerto il supporto necessario e l'assistenza grazie alla condivisione delle esperienze,

⁸⁰ Marchisio C.M., Curto N. (2011), *Caregiving familiare e disabilità gravissima* Unicopli, Milano

conoscenze e competenze. In particolare nel caso delle PLM ciò trova conferma nella pubblicazione *Prospettive internazionali sulla lesione del midollo spinale (2015 or. 2013, pag. 107)*⁸¹: “il gruppo dei pari risulta importante per sviluppare fiducia e affrontare le problematiche relative all’adattamento psico-sociale e alla formazione e istruzione per la cura di sé e la mobilità e fornire informazioni per prevenire le complicanze (ulcere e infezioni del tratto urinario).”

Poiché viviamo in un tempo di ampia diffusione delle nuove tecnologie (smartphone e tablet) un altro ruolo dell’associazionismo potrebbe essere quello di far conoscere l’esistenza di App e siti utili a facilitare le attività quotidiane e di cura che spaziano da esercizi per il benessere personale (es. tecniche di rilassamento), al promemoria per i farmaci, alla ricerca di servizi (farmacie più vicine e di turno), contatti utili (numeri verdi e gruppi di auto aiuto).

In molti casi le persone non sanno come utilizzare le App o non ne sono a conoscenza.

Anche la politica deve fare la sua parte: un primo passo è il recente provvedimento che istituisce un fondo da 20 milioni di Euro per ciascuno dei prossimi tre anni 2018-2020 come copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento dell’attività di cura non professionale del *caregiver* familiare. Si tratta del riconoscimento e della promozione della “solidarietà e cura familiare come bene sociali”, e della valorizzazione in questa prospettiva dell’assistenza domiciliare in favore di un congiunto o di un altro soggetto con il quale si hanno legami affettivi”.

Come affrontano la PLM e il *caregiver* il cambiamento?

Le narrazioni evidenziano che la presa di coscienza della nuova condizione genera inizialmente molteplici reazioni: disperazione, paura, smarrimento, negazione, fatalismo, rassegnazione ma anche speranza e spirito combattivo.

Nel tempo diverse sono le strategie messe in atto: nelle narrazioni delle PLM emerge la capacità di vedere le cose sotto una luce positiva e agire di conseguenza trasformando l’evento critico potenzialmente destabilizzante in un motore di ricerca di un nuovo equilibrio personale. Anche inserirsi in percorsi sportivi competitivi, prendersi cura di sé, mantenere una vita normale, continuare a lavorare, prendere la patente, sono fattori che permettono un *coping* adattativo. La rabbia, strategia di *coping* di tipo mal adattativo, è presente nelle storie di molti pazienti soprattutto nella fase iniziale, ma che per alcuni diventa un *habitus*. Come evidenziato dalla ricerca i fattori di tipo adattativo si riscontrano nelle storie evolutive in cui la persona riesce ad evolvere da una situazione di grande complessità e sofferenza ad una convivenza serena nella quotidianità con la malattia.

I fattori di tipo mal adattativo invece si riscontrano soprattutto nelle storie ferme e in alcune parzialmente evolutive. Queste ultime sono da monitorare perché non regrediscono a storie ferme.

Nel nostro campione la gravità della lesione sembra non essere un fattore determinante perché una storia si caratterizzi come evolutiva, ferma o parzialmente evolutiva. Fattori determinanti invece sono le strategie di *coping* messe in atto che mettono in sinergia le risorse personali con quelle dell’ambiente.

Per quanto riguarda i *caregiver*, molteplici sono le strategie rilevate dall’analisi delle narrazioni e che vanno dall’accettare la disabilità e quindi la necessità di continuare il lavoro di cura, al prendere le distanze per un certo periodo dalle responsabilità della cura, all’esprimere o non esprimere le loro emozioni, al chiedere aiuto ad altri.

Pertanto forze positive, nutrienti e potenti che concorrono all’attivazione di strategie di *coping* positivo sia per le PLM che i *caregiver* sono oltre alle risorse personali: la positiva relazione coi professionisti, la rete familiare, amicale, sociale e la comunità, la vicinanza e la solidarietà autentica degli altri.

⁸¹ In International Perspectives on Spinal Cord Injuri, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

E la medicina narrativa?

Come abbiamo potuto trovare conferma nelle storie raccolte, la narrazione è importante perché consente di “mettere al congiuntivo la realtà”⁸² di lasciare aperto lo spazio alle possibilità umane anziché stabili certezze: attraversare il territorio sconosciuto della malattia mediante la narrazione trasforma l’indicativo della quotidianità nel congiuntivo delle possibilità.

La malattia (disease), come viene rappresentata dal mondo scientifico, è localizzata nel corpo; le narrazioni, centrate sull’esperienza della malattia (illness), invece mettono in luce la malattia come radicata nella vita: “La malattia è fondata nella storicità umana, nella temporalità dei singoli, delle famiglie e delle comunità...Contiene contraddizioni e molteplicità...La malattia non può essere rappresentata tutta insieme e da una singola posizione privilegiata” (Good, 2006, or 1994 p. 241)⁸³.

La sfida intrapresa da Montecatone fa intravedere un cammino non solitario coinvolgendo più attori verso la convergenza delle parallele.

⁸² Termine utilizzato da Bruner in *La mente a più dimensioni* Laterza, Bari, 1987

⁸³ Good B. J. (1999), op. cit. p. 12

Bibliografia

Bibliografia

AGENAS (2015), *La presa in carico delle lesioni midollari nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione*, Finanziato con bando CCM-2012, Ministero della Salute, Roma, <http://www.agenas.it/giornata-nazionale-persona-lesione-midollo-spinale-atti?jij=1466676903320>

Barnes J. (2004 or 1984), *Flaubert's Parrot*, Picador London. Trad it di R Mainardi. *Il pappagallo di Flaubert*, Rizzoli, Milano.

Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma, Il pensiero scientifico.

Borgna, E. (2014), *La fragilità che è in noi*, Torino, Einaudi.

Borgna E. (2015), *Parlarsi*, Einaudi, Torino.

Brooks P. (2004), *Trame. Intenzionalità e progetto nel discorso narrativo*, Einaudi, Milano.

Bruner J. (1987), *La mente a più dimensioni*, Bari, Laterza.

Bruner, J. (1992), *La ricerca del significato*, Torino, Bollati Boringhieri.

Bury M.(1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2.

Calvino I. (2002), *Il visconte dimezzato*, Mondadori, Milano.

Carver C.S., Scheier M.F., Weintraub J.K. (1989), *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*, *Journal of personality and social psychology*, Vol 56 N. 2.

Chan SC., Chan AP. (2007) *User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair user wit spinal cord injury: a preliminary study. Occupational Therapy International*, In *International Perspectives on Spinal Cord Injury*, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. *Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale*. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Charon, R. (2001). *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust*. *The Journal of the American Medical Association*.

Charon R.(1995), *Literature and medicine contribution to clinical practice*, *Ann Intern Med*.

Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità (a cura di), Conferenza di Consenso, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, pubblicato nella Collana "I Quaderni di Medicina" del Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015).

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la risoluzione A/RES/61/106.

D'Avenia A. (2016), *L'arte di essere fragili, come Leopardi può salvarti la vita*, Mondadori libri S.p.A., Milano.

Di Renzo R., Pesci R.E, *Generare e costruire fiducia nelle relazioni di cura. Un'esperienza formativa con studentesse e studenti del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Bologna*, *ISSN 2281-8901 Focus (Milano.2009)*;

DPR del 4 ottobre 2013 riguardante l'Adozione del Programma di Azione Biennale per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità pubblicato in Gazzetta Ufficiale il successivo 28 dicembre.

Fondazione ISTUD e INAIL (2009), *La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione Midollare. Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali in Italia*. www.istud.it

Fisher TL et al (2002), *Sexual health after spinal cord injury: a longitudinal study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, In International Perspectives on Spinal Cord Injuri, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Frisari, F. (2010), *Era solo una metafora: logiche di una svalutazione*, in Elena Gagliasso, Giulia Frezza (a cura di), *Metafore del vivente. Linguaggi e ricerca scientifica tra filosofia, bios e psiche*, Franco Angeli, Milano.

Good B. J. (1999), *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni Di Comunità, Torino.

Goffman E. (1956), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Feltrinelli, Milano.

Grenhalgh T., Hurwitz B. (a cura di) (1998), *Narrative based medicine* BMJ Books, SL.

Kennedy P. et al *A multi-centre study of the commnuty needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months*. *Spinal Cord*, 2010, 48: 15-20. Doi: <http://77dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65> PMID:19528997. In International Perspectives on Spinal Cord Injuri, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Kleinmann A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the humana condition*, New York, Basic Books.

Kleinman A. (1980), *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, University of California press, Berkeley.

Kreuter M., Sullivan M., Siosteen A. (1994), *Sexual adjustment after spinal cord injury- comparisonof partner experiences in pre- and postinjury relationship. Parsaplegia*, In International Perspectives on Spinal Cord Injuri, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Kreuter M. (2000) *Spinal cord injury and partner relationships*. *Spinal Cord*, In International Perspectives on Spinal Cord Injuri, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. In Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Kübler-Ross E. *On Death an Dying*. Routledge. London 1969. Trad. it di Zoppola C. (2000), *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi

Jollien A. (2003), *Il mestiere di uomo*, Edizioni qiqajon, Comunità di Bose.

Larsson B. (2007/or 2006), *Bisogno di libertà*, Jperborea. Milano

Launer J. (2002), *Narrative based primary care: a pratical guide*, Oxford, Radcliffe Medical Press.

Lazarus R. (1989), *Stress and emotion*, Springer Publishing, New York.

Lazarus R. (1966), *Psychological stress and the coping process*, McGraw-Hill, New York

Lazarus R., Folkman J. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York

Legge 3 marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"

Marchisio C.M., Curto N. (2011), *Caregiving familiare e disabilità gravissima*, Unicopli, Milano.

Natoli S. (2016 or 1986), *L'esperienza del dolore. Le Forme del patire nella cultura occidentale*, Milano, Universale Economica Feltrinelli/Saggi.

Monat A. Lazarus R. (1991), *Stress and coping*, Columbia University, Press New York.

Müller R et al. (2012), *The role of social support and social skills in people with spinal cord injury – a systematic review of the literature*. *Spinal Cord*, In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Putman R. (2001), *Social capital: measurement and consequences*, ISUM, Canadian Journal of Policy Research.

Remen RN. (1996) *Kitchen table wisdom: stories that heal*. Riverhead Books, New York.

Spinsanti S. (2006) Editoriale, *Janus*, 22.

Sennett R. (2004). *Rispetto. La dignità umana in un mondo di diseguali*. Bologna, Il Mulino.

Virzi A., Bianchini O., Dipasquale S., Genovese M., Previti G., Signorelli M. S. (2011), *Medicina Narrativa: cos'è?*, In *Medicina narrativa* n.1.

Van Koppenhagen C.F. et al. (2007), *Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

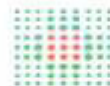
Wiles R, Cott C, Gibson BE (2008) *Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research*. *Journal of Advanced Nursing*.

Whalley Hammell K. (2007), *Experience of rehabilitation following spinal cord injury*. *Spinal Cord*. In International Perspectives on Spinal Cord Injury, Organizzazione Mondiale della Sanità (2013); trad. Prospettive Internazionali sulla Lesione del Midollo Spinale. Traduzione italiano a cura SIMFER in collaborazione con FAIP (2015).

Allegati



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Imola

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Prot. N. 853/CE

Bologna, 28 settembre 2016

**Al Presidente e Amministratore
Delegato**

Dr.ssa Claudia Corsolini
Dip. Clinico-Riabilitativo e
dell'Integrazione

p.c. **Dr.ssa Tiziana Giovannini**
Referente Infrastruttura Ricerca &
Innovazione

Montecatone Rehabilitation
Institute SpA

Oggetto: Parere Comitato Etico

**Rif.: L'AUDACIA DELLE FRAGILITÀ: PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE, CAREGIVER E
OPERATORI OSPEDALIERI SI CONFRONTANO ATTRAVERSO LO STRUMENTO DELLA
MEDICINA NARRATIVA**

Cod. CE: 16091

Sperimentatore: Dr.ssa Claudia Corsolini

Promotore: Montecatone Rehabilitation Institute SpA

Componenti presenti e relative qualifiche:

- Prof.ssa Elisabetta Poluzzi – Presidente - Farmacologo
- Dr. Danilo di Diodoro - Vice-Presidente - Clinico
- Dr.ssa Olga Calabrese – Esperto in genetica
- Avv. Annalisa Bettini – Rappresentante Associazione
- Dr. Piero De Carolis – Clinico
- Dr. Roberto Iovine - Clinico
- Dr. Giovanni Brigati – Esperto di Dispositivi Medici
- Prof. Giulio Marchesini Reggiani – Esperto in nutrizione
- Dr. Fabrizio Sandri – Pediatra
- Prof. Marco Zanello – Clinico
- Dr. Raffaele Agati – Clinico
- Dr.ssa Lucia Alberghini – Farmacista SSN
- Dr.ssa Rossella Miglio - Biostatistico
- Prof. Stefano Canestrari – Esperto in bioetica
- Dr. Manlio Matera – Rappresentante associazione
- Ing. Elisabetta Sanvito – Ingegnere clinico
- Dr. Salvatore Bauleo - MMG
- Dr.ssa Maria Teresa Benedetto – Area Professioni Sanitarie
- Prof. Giuseppe Boriani - Clinico
- Dr. Antonio Maestri – Clinico
- Dr.ssa Claudia Bertarelli – Clinico

Documenti esaminati:

- Modulo richiesta parere
- Lettera di intenti del 13 luglio 2016

COMITATO ETICO INTERAZIENDALE BOLOGNA-IMOLA
c/o Farmacia Interna dell'Ospedale Maggiore Largo B. Nigrisoli, 2 - Bologna
Tel. Segreteria 051-3172298 Fax 051-3172173
e-mail: corrado.iconn@ausl.bologna.it
Presidente: Prof.ssa Elisabetta Poluzzi
Site: <http://www.ausl.bologna.it/professionisti/e-c>



1

- Protocollo – versione 1 del 05.07.2016
- Autorizzazioni alla traduzione delle scale
- CRF versione 1 del 05.07.2016
- Scheda informativa per il soggetto adulto e capace per il caregiver versione 1 del 07/07/2016
- Scheda informativa per il soggetto adulto e capace per i componenti del Focus Group versione 1 del 07/07/2016
- Scheda informativa per il soggetto adulto e capace per la persona con lesione midollare versione 1 del 07/07/2016
- Modulo di consenso informato per il caregiver versione 1 del 07/07/2016
- Modulo di consenso informato per i componenti del Focus Group versione 1 del 07/07/2016
- Modulo di consenso informato per la persona con lesione midollare versione 1 del 07/07/2016
- Lettera per il medico di medicina generale versione 1 del 06/07/2016
- Riscontro alle richieste pre-seduta, ricevuto via email il 14/09/2016
- Dichiarazione pubblica sul conflitto di interessi
- Dichiarazione sostitutiva all'agreement
- Elenco documenti studio Medicina Narrativa
- CV

Il Comitato Etico Interaziendale Bologna-Imola (CE-BI), riunitosi in data 22 settembre 2016, valutata la proposta e la documentazione ricevuta ha espresso

PARERE FAVOREVOLE

allo studio in riferimento che verrà condotto sotto la responsabilità dello sperimentatore sopra indicato presso il Dipartimento Clinico-Riabilitativo e dell'Integrazione del Montecatone Rehabilitation Institute SpA.

E' accolta la richiesta di esenzione dal pagamento degli oneri amministrativi.

Il Comitato Etico ricorda che è impegno esplicito dello sponsor/sperimentatore ed oggetto di valutazione da parte dei comitati etici:

a) rendere pubblici e in maniera tempestiva i dati;

b) non interrompere la sperimentazione stessa, se non sulla base di una procedura pre-definita di valutazione, esplicitamente concordata, e debitamente documentabile, con il coordinatore scientifico e/o il coordinatore clinico dello studio;

c) non approvare protocolli di ricerca che non contengano informazioni sufficienti per valutare questi due aspetti (o, ancor più, che prevedono misure in qualsiasi modo contrarie o restrittive).

La presente approvazione ha validità fino al termine dello studio, fatto salvo eventuali sospensioni dello Sponsor o insorgenza di eventi avversi o revoca motivata del parere favorevole da parte del Comitato Etico, o altre cause.

Si richiama l'attenzione alla scrupolosa osservazione di ogni evento avverso che si manifesti nel corso della sperimentazione, che dovrà essere comunicato secondo le modalità previste dalla normativa vigente.

Si ricorda che i costi della sperimentazione non dovranno gravare sul S.S.N.

Lo sperimentatore è tenuto ad inviare ogni dodici mesi lo stato di avanzamento della sperimentazione.

Solamente i componenti indipendenti dallo Sperimentatore e dallo Sponsor hanno votato e dato un proprio parere sullo studio.

Cordiali saluti,



Prof.ssa Elisabetta Poluzzi
Presidente del Comitato Etico

Tempistica:

Data arrivo documentazione: 22.07.2016
Data avvio istruttoria: 17.08.2016
Data espressione parere: 22.09.2016
Data parere: 28.09.2016 (parere inviato il 28.09.2016)

Totale pagine:2

MODULO DI CONSENSO INFORMATO

per la persona con lesione midollare

(versione 1 del 07/07/2016)

Titolo della ricerca: L'AUDACIA DELLE FRAGILITÀ: PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE, CAREGIVER E OPERATORI OSPEDALIERI SI CONFRONTANO ATTRAVERSO LO STRUMENTO DELLA MEDICINA NARRATIVA

Centro di ricerca: Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A., Imola.

Sperimentatore principale: Dr.ssa Claudia Corsolini

Io sottoscritto _____

nato a _____ il _____

indirizzo _____ città _____

recapiti telefonici _____

DICHIARO di *(mettere una X dove appropriato)*

- partecipare in modo volontario alla ricerca;
- aver ricevuto datutte le informazioni relative alla ricerca, in particolare sullo scopo, sulle procedure e su quanto a me richiesto;
- aver ricevuto, letto e capito la "Scheda informativa per il paziente adulto e capace" che mi è stata data, copia del presente modulo e aver ottenuto, anche a voce, tutte le informazioni necessarie per una mia partecipazione responsabile;
- aver avuto la possibilità di fare domande e di aver ricevuto risposte chiare e complete;
- essere stato informato sui possibili rischi e sugli effetti collaterali;

essere stato assicurato che:

- ✓ potrò ritirarmi dalla sperimentazione già iniziata in qualsiasi momento e che questo non avrà nessuna conseguenza negativa sul trattamento e sulla cura da ricevere;
- ✓ la cartella clinica resterà strettamente riservata e i dati saranno utilizzati con le finalità indicate nello studio clinico;
- ✓ è disponibile una copertura assicurativa a favore dei soggetti che partecipano a questo studio clinico, che è quella di base del Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. per le normali attività sanitarie;
- ✓ è mio diritto avere accesso alla documentazione che mi riguarda;
- ✓ per qualsiasi problema, informazione o domanda potrò rivolgermi, tramite il Centralino del Montecatone R.I. (0542-632811), a:

Claudia Corsolini, Anna Neri, Donatella Ravaglia

Firma del paziente _____

Testimone imparziale:

(Qualora il paziente non fosse in grado di scrivere: D.L. n° 211 del 24-06-03, articolo 2, comma1, lettera I. "Il testimone deve saper leggere e scrivere, non essere coniuge o parente di primo grado del paziente e non essere coinvolto nello studio in alcun ruolo")

Nome e Cognome (*in stampatello*).....

Firma.....

Professionista che ha raccolto il consenso:

Nome e Cognome (*in stampatello*).....

Firma

Luogo e data

MODULO DI CONSENSO INFORMATO

per il caregiver

(versione 1 del 07/07/2016)

Titolo della ricerca: L'AUDACIA DELLE FRAGILITÀ: PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE, CAREGIVER E OPERATORI OSPEDALIERI SI CONFRONTANO ATTRAVERSO LO STRUMENTO DELLA MEDICINA NARRATIVA

Centro di ricerca: Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A., Imola.

Sperimentatore principale: Dr.ssa Claudia Corsolini

Io sottoscritto _____

nato a _____ il _____

indirizzo _____ città _____

recapiti telefonici _____

DICHIARO di *(mettere una X dove appropriato)*

- partecipare in modo volontario alla ricerca;
- aver ricevuto datutte le informazioni relative alla ricerca, in particolare sullo scopo, sulle procedure e su quanto a me richiesto;
- aver ricevuto, letto e capito la "Scheda informativa per il paziente adulto e capace" che mi è stata data, copia del presente modulo e aver ottenuto, anche a voce, tutte le informazioni necessarie per una mia partecipazione responsabile;
- aver avuto la possibilità di fare domande e di aver ricevuto risposte chiare e complete;
- essere stato informato sui possibili rischi e sugli effetti collaterali;

essere stato assicurato che:

- ✓ potrò ritirarmi dalla sperimentazione già iniziata in qualsiasi momento e che questo non avrà nessuna conseguenza negativa sul trattamento e sulla cura da ricevere;
- ✓ la scheda raccolta dati resterà strettamente riservata e i dati saranno utilizzati con le finalità indicate nello studio clinico;
- ✓ è disponibile una copertura assicurativa a favore dei soggetti che partecipano a questo studio clinico, che è quella di base del Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. per le normali attività sanitarie;
- ✓ è mio diritto avere accesso alla documentazione che mi riguarda;
- ✓ per qualsiasi problema, informazione o domanda potrò rivolgermi, tramite il Centralino del Montecatone R.I. (0542-632811), a:

Claudia Corsolini, Anna Neri, Donatella Ravaglia

Firma del soggetto _____

Professionista che ha raccolto il consenso:

Nome e Cognome (*in stampatello*).....

Firma

Luogo e data

MODULO DI CONSENSO INFORMATO

per i componenti del Focus Group

(versione 1 del 07/07/2016)

Titolo della ricerca: L'AUDACIA DELLE FRAGILITÀ: PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE, CAREGIVER E OPERATORI OSPEDALIERI SI CONFRONTANO ATTRAVERSO LO STRUMENTO DELLA MEDICINA NARRATIVA

Centro di ricerca: Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A., Imola.

Sperimentatore principale: Dr.ssa Claudia Corsolini

Io sottoscritto _____

nato a _____ il _____

indirizzo _____ città _____

recapiti telefonici _____

DICHIARO di *(mettere una X dove appropriato)*

- partecipare in modo volontario alla ricerca;
- aver ricevuto datutte le informazioni relative alla ricerca, in particolare sullo scopo, sulle procedure e su quanto a me richiesto;
- aver ricevuto, letto e capito la "Scheda informativa per il paziente adulto e capace" che mi è stata data, copia del presente modulo e aver ottenuto, anche a voce, tutte le informazioni necessarie per una mia partecipazione responsabile;
- aver avuto la possibilità di fare domande e di aver ricevuto risposte chiare e complete;
- essere stato informato sui possibili rischi e sugli effetti collaterali;

essere stato assicuratohe:

- ✓ potrò ritirarmi dalla sperimentazione già iniziata in qualsiasi momento e che questo non avrà nessuna conseguenza negativa né su trattamento, cura e assistenza ai pazienti e ai caregiver in studio, né per me e neanche sulla mia posizione professionale;
- ✓ la scheda raccolta dati resterà strettamente riservata e i dati saranno utilizzati con le finalità indicate nello studio clinico;
- ✓ è disponibile una copertura assicurativa a favore dei soggetti che partecipano a questo studio clinico, che è quella di base del Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. per le normali attività sanitarie;
- ✓ è mio diritto avere accesso alla documentazione che mi riguarda;
- ✓ per qualsiasi problema, informazione o domanda potrò rivolgermi, tramite il Centralino del Montecatone R.I. (0542-632811), a:

Claudia Corsolini, Anna Neri, Donatella Ravaglia

Firma del soggetto _____

Professionista che ha raccolto il consenso:

Nome e Cognome (*in stampatello*).....

Firma

Luogo e data

TRACCIA INTERVISTA ALLA PERSONA MIELOLESA

L'inizio

Quando è successo?

Cosa ricorda dell'evento?

Quanto tempo è passato dal momento del trauma a capire cosa stesse accadendo al suo corpo?

Nel momento in cui le è stata comunicata la diagnosi come si è sentito?

Qual è stato il suo primo pensiero?

Che cosa ha fatto dopo? (ha recuperato informazioni, si è messo nelle mani dei medici curanti, ha seguito terapia, si è rivolto ad altri esperti, non ha reagito)

Il viaggio nelle cure

Come è arrivato a Montecatone? (è stata la prima scelta o successiva ad altri ricoveri?)

Che ricordi ha delle visite mediche (attività mediche assistenziali, riabilitative) in ospedale?

Quando ha iniziato le terapie?

Le hanno spiegato cosa si doveva fare?

Come si è sentito in quel periodo (c'è stato un momento di crisi? Lo ricorda? Lo racconta?

Chi/cosa l'ha aiutato a superarlo? C'è stata la percezione di un'evoluzione? La ricorda? La racconta?)

Ci dice qualcosa dell'ambiente intorno a lei?

Che cosa le dava conforto?

In alcuni momenti ha avuto paura di...

In altri momenti ha sperato che...

Cosa pensa del modo in cui è stato seguito?

Cosa pensa del percorso/piano terapeutico?

Durante il ricovero con quali professionisti è venuto in contatto?

Come ha vissuto il momento della dimissione?

La dimissione è stata concordata e preparata? Quali informazioni ritiene che siano indispensabili al momento della dimissione?

Sostegno economico?

Cosa pensa dell'assistenza e delle cure che ha ricevuto durante il ricovero a Montecatone?

L'oggi con uno sguardo al futuro

Come è stato il rientro a casa?

Come trascorre la giornata (per capire se la maggior parte del tempo è concentrata sulle terapie, se no ...)

Cosa riesce a fare e cosa non riesce a fare?

Sono state apportate modifiche alla casa? Se sì quali?

Quali ambienti riesce ancora a utilizzare? (la casa, il quartiere, la città, il lavoro, i negozi, la scuola, la chiesa, la natura?) Quale le manca di più?

Quali strumenti riesce ancora a utilizzare/non utilizzare (utensili, oggetti, vestiti, libri, tecnologie)

Quale le manca di più?

Come è il suo rapporto con gli altri (io con gli altri; gli altri con me? Familiari, parenti, amici...)

Fuori casa cosa riesce/non riesce a fare?

Chi è la persona che si prende maggiormente cura di lei?

Ha ripreso il lavoro? Se sì com'è andata? Oppure ha ripreso a studiare? Se sì com'è andata?

Quale collaborazione/assistenza ricevuta dalle reti socio-assistenziali? Come valuta la rete dei servizi territoriali sociali e sanitari?

Come vede il suo domani?

Se dovesse immaginare il suo domani come vorrebbe che fosse...

La mielolesione per lei è: se dovesse dire con una metafora ...

Come si è sentito/a nel raccontare la sua esperienza?

TRACCIA INTERVISTA AL CAREGIVER

Presentazione di sé

L'inizio

Dov'era quando è successo? (in caso di trauma)

Quando ha cominciato a non star bene? Cosa gli succedeva? (in caso di lesioni non traumatiche)

Chi l'ha aiutata a capire cosa stava accadendo?

Qual è stata la diagnosi?

Come si è sentito al momento della comunicazione?

Qual è stato il suo primo pensiero?

Che cosa ha fatto di conseguenza?

Fisicamente come si sentiva?

Il suo stato emotivo qual era?

Cosa voleva dire prendersi cura di lui/lei?

Si è sentito/a tenuto/a in considerazione da parte dei medici nel percorso di cura?

Il viaggio nelle cure

A quale struttura si è rivolto?

Come le è sembrato che lo stessero curando?

E' rimasto sempre nello stesso centro o ne ha visitati altri? E perché?

Si è sentito in considerazione da parte dell'équipe medico?

Il suo rapporto con (marito/moglie/figlio...)

Com'era la situazione a casa?

Quali persone le sono state vicine?

La disabilità di suo/sua ... che effetto ha avuto su di lei di giorno, di notte?

Nella sua giornata cosa è cambiato? Mi faccia un esempio: al lavoro, cosa a è cambiato coi colleghi?

Si è sentito tenuto in considerazione da parte dei medici?

C'è stato un momento di crisi? Lo ricorda? Lo racconta? Chi/cosa l'ha aiutato a superarlo?

C'è stata la percezione di un'evoluzione? La ricorda? La racconta?

L'oggi con uno sguardo al futuro

Come è stato il rientro a casa?

Come trascorre la giornata suo/sua... (per capire se la maggior parte del tempo è concentrata sulle terapie, se no ...)

Cosa riesce a fare e cosa non riesce a fare?

Sono state apportate modifiche alla casa? Se sì quali?

Quale collaborazione /sostegno con le reti socio sanitarie territoriali?

Ha fiducia nei confronti dei curanti? Le sue preoccupazioni sono state accolte?

Come è cambiata l'organizzazione familiare al rientro?

Ci sono state conseguenze per lei sul piano lavorativo, sociale?

Gli amici e i parenti di suo/sua ... sono stati di sostegno?

Come valuta la rete dei servizi territoriali sociali e sanitari?

Come vede il suo domani?

Se dovesse immaginare il suo domani cosa vorrebbe che accadesse?

La mielolesione per lei è: se dovesse dire con una metafora ...

Come si è sentito/a nel raccontare la sua esperienza?

TRACCIA FOCUS GROUP

Ci illustrate il percorso di un paziente dal momento in cui arriva a Montecatone fino alla sua dimissione dal punto di vista di professionalità diverse?

(Accoglienza/Riabilitazione/Preparazione dimissione)

(Quali i punti di forza? E le criticità)

(Quali le emozioni provate?)

Quali sono le attenzioni praticate nella comunicazione della diagnosi?

(Quali i cambiamenti apportati per la “runione” e perché)

Come viene costruito il progetto per la dimissione?

(Quali i soggetti coinvolti, le pratiche, le informazioni/istruzioni per pazienti e caregiver)

(Come vengono condivise tra i professionisti le informazioni?)

Quale valore aggiunto rappresentano i volontari e i familiari la cui presenza è quotidiana, consistente e per un tempo lungo?

(supporto organizzativo? Supporto al paziente?)

Quali sono i momenti più importanti per coinvolgere i caregiver?

(Quando invece non sono importanti o sono di ostacolo)

Quali sono le caratteristiche di una famiglia collaborativa? E di una famiglia critica?

Quali sono le caratteristiche di un paziente collaborativo? E di un paziente difficile?

(Un esempio di relazione positiva. Un esempio di relazione difficile. Quali i sentimenti che le caratterizzano? Cosa influenza le relazioni?)

Da un paziente e dalla sua famiglia ho imparato che.....

Quali i dubbi, le paure, ma anche le scoperte su di sé, che derivano dall'incontro con pazienti e familiari?

Quali sono le informazioni che vi vengono richieste da parte dei sanitari dei territori di provenienza dei pazienti?

Quali sono gli elementi di soddisfazione/insoddisfazione rispetto alla vostra attività?

BRIEF COPE DI CARVER

Le frasi sotto riportate riguardano i modi con cui hai fronteggiato (COPING) lo stress derivante dalla situazione in cui ti trovi a vivere. Ogni item dice qualcosa su una particolare strategia di coping. Obiettivo del questionario è rilevare con quale frequenza hai utilizzato le diverse strategie di coping proposte. Nel rispondere non pensare se ha funzionato o no, ma soltanto se ti è capitato di farlo. Hai a disposizione 4 risposte possibili:

NON MI E' MAI CAPITATO DI FARLO
 MI E' CAPITATO ALCUNE VOLTE
 MI E' CAPITATO ABBASTANZA SPESSO
 MI E' CAPITATO SPESSO

Cerca di vedere ogni frase a sé, separata dalle altre e segna la risposta SE E' VERO PER TE.

N	ITEMS	NON MI E' MAI CAPITATO	MI E' CAPITATO ALCUNE VOLTE	MI E' CAPITATO ABBA- STANZA SPESSO	MI E' CAPITATO SPESSO
1	Mi sono dedicato/rivolto al lavoro per distrarmi DAL PENSIERO DELLA MALATTIA.				
2	Ho concentrato i miei sforzi per cercare di fare qualcosa per la situazione in cui mi trovo.				
3	Mi sono detto 'Non è vero!'				
4	Ho fatto uso di alcool o altre sostanze per obbligarmi a stare meglio.				
5	Ho sempre avuto un supporto emozionale dagli altri				
6	Ho rinunciato a cercare di convivere con questa situazione.				
7	Mi sono attivato per cercare di migliorare la mia situazione.				
8	Mi sono rifiutato di credere che questo sia avvenuto				
9	Ho detto delle cose per liberarmi dei miei sentimenti spiacevoli				
10	Ho ricevuto aiuto e consigli da altre persone.				
11	Ho usato alcool a altre sostanze per aiutarmi a superare la situazione.				
12	Ho cercato di vedere la situazione in una luce diversa, per farla sembrare più positiva				
13	Ho criticato me stesso				
14	Ho cercato di elaborare una strategia su cosa fare.				
15	Ho ottenuto conforto, comprensione da parte di qualcuno				
16	Ho rinunciato al tentativo di fare fronte alla situazione.				

N	ITEMS	NON MI E' MAI CAPITATO	MI E' CAPITATO ALCUNE VOLTE	MI E' CAPITATO ABBA- STANZA SPESSE	MI E' CAPITATO SPESSE
17	Ho cercato qualcosa di buono in quello che mi sta accadendo				
18	Ho fatto battute sulla mia situazione				
19	Ho fatto qualcosa per pensare di meno alla mia situazione, come andare al cinema, guardare la TV, leggere, sognare a occhi aperti, dormire, fare shopping.				
20	Ho accettato la realtà di quello che mi è capitato				
21	Ho dato sfogo ai miei sentimenti negativi				
22	Ho cercato conforto nella mia religione o nelle mie credenze spirituali				
23	Ho cercato di ottenere consigli o aiuto da altre persone su cosa fare				
24	Ho imparato a convivere con la situazione				
25	Ho pensato intensamente a quali misure adottare.				
26	Ho incolpato me stesso per quello che mi è successo				
27	Ho pregato o meditato.				
28	Ho fatto dell'ironia sulla situazione.				

Questionario di autovalutazione per *caregiver* *Come stai?*

I caregiver (le persone che assistono un parente malato) sono spesso così concentrati sul prendersi in carico i bisogni del loro familiare che perdono di vista il proprio benessere.

Dedichi per favore un po' di tempo per rispondere alle seguenti domande. Una volta risposto a tutte le domande, guardi il retro del foglio per procedere alla valutazione.

All'incirca la scorsa settimana io.....

- | | | | | |
|--|--|-----------------------------|--|--|
| 1. ho avuto difficoltà a concentrarmi su ciò che stavo facendo | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 2. ho sentito che non avrei potuto lasciare solo il mio familiare | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 3. ho avuto difficoltà a prendere decisioni | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 4. mi sono sentito/a sopraffatto/a | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 5. mi sono sentito/a utile e indispensabile | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 6. mi sono sentito/a solo/a | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 7. ho provato angoscia nel rendermi conto che il mio familiare è cambiato molto rispetto a come era | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 8. ho sentito la mancanza di privacy, di tempo da dedicare a me | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 9. sono stato/a irritabile e nervoso/a e | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 10. ho avuto problemi di sonno perché dovevo prendermi cura del mio familiare | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 11. ho avuto crisi di pianto | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 12. mi sono sentito schiacciato tra lavoro e responsabilità familiari | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 13. ho avuto mal di schiena | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 14. mi sono sentito/a male (mal di testa, problemi di stomaco, raffreddore) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 15. mi sono sentita soddisfatta del supporto datomi dalla famiglia | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 16. ho realizzato che le condizioni di vita del mio familiare non erano funzionali o erano un ostacolo al percorso di cura | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No | | |
| 17. Su una scala da 1 a 10 (1= non stressante e 10=molto stressante) dia un valore al suo attuale livello di stress. | <table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table> | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| 18. Su una scala da 1 a 10 (1= molto buono e 10=molto cattivo) dia un valore al suo attuale stato di salute in confronto a quello dello scorso anno, stesso periodo. | | | | |

EVENTUALI OSSERVAZIONI

AUTOVALUTAZIONE

Per determinare il suo punteggio:

invertire le risposte alle domande 5 e 15 (per es. una risposta NO deve essere considerata SI e viceversa);

contare il numero di risposte SI: _____

Per interpretare il punteggio:

Il livello di angoscia/ansia che sta sperimentando è alto se si verifica una delle situazioni sotto riportate:

ha risposto SI a una o entrambe le domande 4 e 11,

il totale dei SI è superiore a 10,

il punteggio della domanda 17 è superiore a 6,

il punteggio della domanda 18 è superiore a 6.

Prossime tappe: prendere in considerazione le seguenti ipotesi

consultare un medico per un check up;

prendere un periodo di distacco dall'assistenza (chiedere al medico o a un operatore sociale quali sono le risorse disponibili nella comunità);

aderire a un gruppo di sostegno.

////////////////////////////////////

RISORSE PER CAREGIVERS

Fondazione Montecatone
ONLUS

Via Montecatone n.37, I-40026 Imola (BO) - Tel. +39
0542 632812 - Email.
info@fondazionemontecatone.org

AIP ONLUS -
Federazione *Associazioni* Italiane
Paratetraplegici

Via Giuseppe Cerbara, 20 e 38 - 00147 – Roma

" This questionnaire was originally developed and tested by the American Medical Association. ©2015 Health in Aging Foundation. All rights reserved. This material may not be reproduced, displayed, modified or distributed without the express prior written permission of the copyright holder. For permission, contact info@healthinaging.org