

Medicina Narrativa in Oncologia Avanzata

INTRODUZIONE

Il presente project work si colloca nel contesto assistenziale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze, realtà di riferimento regionale toscana e nazionale di terzo livello per la presa in carico di pazienti oncologici affetti da patologia in fase avanzata.

Il setting considerato comprende sia l'ambito di ricovero ospedaliero sia quello ambulatoriale e include pazienti in trattamento attivo (chemioterapia, immunoterapia, terapie target, radioterapia) e pazienti inseriti in percorsi di palliazione simultanea o esclusiva. In tale contesto clinico, caratterizzato da elevata complessità assistenziale, intensità emotiva e frequente rimodulazione degli obiettivi terapeutici, si inserisce la proposta di applicazione della medicina narrativa come strumento di approfondimento e integrazione del percorso di cura.

Riferimenti Teorici

Tale project work si fonda sui principali riferimenti teorici della medicina narrativa contemporanea.

In primo luogo, il modello di Rita Charon, che definisce la medicina narrativa come la capacità di riconoscere, assorbire, interpretare e agire sulla base delle storie di malattia. Secondo Charon, la competenza narrativa rappresenta uno strumento clinico essenziale per promuovere empatia, riflessività e alleanza terapeutica, soprattutto nei contesti ad alta complessità emotiva come l'oncologia avanzata. L'introduzione della cartella parallela si ispira direttamente alla sua proposta di integrare alla documentazione biomedica uno spazio di scrittura riflessiva per il professionista sanitario.

Il lavoro richiama inoltre, nella metodologia di analisi alla prospettiva antropologica di Arthur Kleinman, che distingue tra *disease* (la malattia come entità biomedica), *illness* (l'esperienza soggettiva della malattia) e *sickness* (la malattia e l'esperienza della malattia in ambito sociale). Tale distinzione orienta l'analisi delle narrazioni verso la comprensione dei significati attribuiti alla patologia da pazienti e caregiver, valorizzando le dimensioni culturali, simboliche e relazionali dell'esperienza oncologica; tutto ciò, in funzione di un'integrazione della medicina narrativa all'Evidence Based Medicine (EBM), che presenta limiti legati non solo a bias di selezione, ormai ben noti agli studi clinici, (non adeguata rappresentazione nei campioni dei due sessi, assenza di definizione di genere, comorbilità, assenza di definizione di obiettivi personalizzati di cura come garanti di una visione personale e non giudicabile del benessere "ad personam"). Sulla base di tali presupposti, l'integrazione della medicina narrativa nella pratica clinica soprattutto in determinati setting di cura, adeguerebbe le cure a un concetto personalizzato entro cui si inseriscono anche i concetti di medicina di genere, ma con l'arricchimento anche di aspetti etici, nel garantire e preservare il diritto di autodeterminazione di ogni individuo.

Infine, l'analisi qualitativa delle narrazioni si ispira anche ai modelli interpretativi elaborati da Arthur W. Frank e Launer & Robinson. Il primo, individua diverse forme di racconto di malattia, tra cui le narrazioni restitutive, caotiche e di ricerca di significato e evoluzione personale (quest narratives) . La prima classificazione offre una cornice interpretativa utile per comprendere le modalità con cui pazienti e caregiver organizzano il senso dell'esperienza oncologica avanzata e per esplorare le differenze tra il linguaggio clinico dei medici e quello esperienziale dei pazienti. La seconda, invece, descrive la direzione della storia nel tempo sia nello sviluppo patologico che emotivo con quindi narrazioni *stable* cioè stabili, *regressive*, in cui c'è un riferimento al vissuto emotivo e a un desiderio di ritorno a prima della malattia e di *progressive* cioè di sviluppo di un'evoluzione verso un nuovo vissuto dove la malattia fa parte della vita del paziente grazie allo sviluppo di nuove modalità di vita e di benessere nella dimensione dell'essere malato.

L'analisi inoltre si concentra sullo studio del linguaggio mediante ricerca di parole ricorrenti, parole universali del metalinguaggio semantico, analisi del tipo di linguaggio (fattuale, simbolico, implicito od esplicito, personale o impersonale) e lo stile delle narrazioni (epico-eroico; tragico-drammatico; etereo; romantico; ironico-comico; didattico-didascalico).

In merito a ciò è stato inoltre eseguito uno studio della **metafora** sia in termini di impiego spontaneo, sia in quello richiesto in merito alla diagnosi di

malattia, verificando la presenza di similitudini di immaginari o caratteristiche di vissuto analoghe.

Infine, delle narrazioni sono state analizzate le emozioni facendo riferimento al Fiore di Plutchick.

Obiettivi del progetto

Il progetto ha previsto la raccolta e l'analisi di narrazioni provenienti da tre gruppi distinti:
pazienti oncologici in fase avanzata,
caregiver di riferimento,
medici.

Per questi ultimi è stato previsto l'utilizzo della cartella parallela, quale strumento riflessivo di rielaborazione dell'esperienza di cura accanto alla documentazione clinica tradizionale.

Le narrazioni sono state raccolte mediante tracce semistrutturate, volte a favorire l'emersione spontanea dei vissuti, delle rappresentazioni della malattia e della relazione terapeutica.

L'obiettivo generale del project work è stato quello di valutare la fattibilità e l'utilità dell'introduzione sistematica della medicina narrativa in un contesto oncologico avanzato, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

1. Adesione al progetto valutando

- Tasso di partecipazione dei tre gruppi coinvolti.
- Accettabilità dello strumento narrativo nel setting ospedaliero e ambulatoriale.
- Eventuali criticità organizzative o relazionali emerse durante la proposta.

2. Analisi qualitativa dei contenuti narrativi

Le narrazioni sono state oggetto di uno studio qualitativo attraverso:

- Classificazione secondo modelli interpretativi idonei.
- Individuazione dei principali nuclei tematici.
- Analisi dei contenuti emotivi prevalenti.

- Identificazione dei meccanismi di coping messi in atto.
- Studio dell'uso della metafora come dispositivo di significazione della malattia.
- Analisi della tipologia narrativa.

3. Analisi linguistica quantitativa

È stata condotta un'analisi lessicale comparativa delle parole maggiormente impiegate nei tre gruppi (pazienti, caregiver, medici), al fine di evidenziare:

- differenze semantiche nella rappresentazione della malattia;
- scarti tra linguaggio clinico e linguaggio esperienziale;
- ricorrenze lessicali associate a emozioni, speranza, controllo, perdita o relazione.

4. Valutazione dell'utilità della medicina narrativa nell'ambito della sperimentazione

Il progetto ha esplorato il potenziale impatto della medicina narrativa:

- sul rafforzamento dell'alleanza terapeutica;
- sulla consapevolezza del vissuto di malattia;
- sulla riflessività dei professionisti;
- sull'integrazione tra dimensione biomedica ed esistenziale della cura.

Rilevanza del progetto

Nel contesto dell'oncologia avanzata, in cui il confine tra trattamento attivo e palliazione è spesso fluido e dinamico, la medicina narrativa si configura come strumento capace di restituire centralità alla soggettività del paziente e alla complessità relazionale del percorso di cura, garantendo sempre la tutela dell'autodeterminazione.

Il project work si propone pertanto di offrire una valutazione metodologicamente strutturata dell'applicabilità e dell'efficacia della pratica narrativa in un grande ospedale universitario, contribuendo alla riflessione sull'integrazione tra clinica, etica e dimensione umana della medicina. Contribuendo all'**autodeterminazione** del paziente e quindi a una definizione di **benessere soggettivo**, l'impiego della medicina narrativa all'interno dei setting di cura oncologica avanzata garantisce il raggiungimento degli obiettivi di **benessere e salute, di parità di genere e di dignità umana**, definiti nell'**Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile**.

Setting e Partecipanti

Lo studio è stato condotto con la partecipazione di pazienti oncologici in fase avanzata afferenti nel reparto di medicina ad alta intensità dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze (AOUC) e nell'ambulatorio della SOD di cure palliative dell'AOUC che seguono pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.

La partecipazione allo studio è stata proposta a:

11 pazienti oncologici in stadio avanzato, in diversi momenti della fase di malattia (diagnosi, trattamento o ricovero per altri motivi)

11 caregiver, individuati come principali figure di riferimento del paziente

11 medici, direttamente coinvolti nella presa in carico clinica dei pazienti.

A tutti i partecipanti sono stati presentati gli obiettivi del progetto e richiesto il consenso informato alla partecipazione. È stato garantito il pieno anonimato dei dati raccolti e il rispetto della riservatezza delle narrazioni.

Tasso di partecipazione

Il tasso di partecipazione per ciascun gruppo risulta pertanto:

Pazienti: 6/11 → 54,5%

Caregiver: 6/11 → 54,5%

Medici: 4/11 → 36,4%

Considerando l'intero campione (16 narrazioni su 33 soggetti coinvolti), il tasso complessivo di partecipazione allo studio è pari a **48,5%**.

Analisi qualitativa delle narrazioni dei pazienti

1. Reazione alla comunicazione della diagnosi

Le risposte alla domanda relativa al momento della comunicazione della diagnosi mostrano una eterogeneità emotiva, ma con alcuni nuclei ricorrenti.

Emozioni primarie

2/6 pazienti (33%) esprimono chiaramente emozioni primarie, principalmente:

- tristezza
- paura

Queste emozioni rappresentano le reazioni immediate più frequentemente riportate nella letteratura sulla comunicazione della diagnosi oncologica.

Percezione di crollo esistenziale

2/6 pazienti (33%) verbalizzano un vissuto di annientamento o perdita di forza vitale, espresso attraverso formulazioni come:

“finita senza forze”

“cascare il mondo addosso”

Queste espressioni indicano una percezione della diagnosi come evento traumatico e disorganizzante della propria identità e progettualità.

Reazioni di resilienza

In alcune narrazioni emerge contemporaneamente anche una dimensione reattiva, caratterizzata da volontà di combattere o fiducia nella medicina o nella spiritualità.

Questo dato suggerisce che la comunicazione della diagnosi attiva processi emotivi ambivalenti, in cui paura e speranza coesistono.

Uso della metafora nella narrazione

L'utilizzo di metafore narrative compare in **3/6 narrazioni (50%)**.

Le metafore riportate sono:

“una spiaggia senza mare”

“cascare il mondo addosso”

“è come una scheggia di una granata: un corpo estraneo”

È interessante osservare che:

2 narrazioni utilizzano la stessa metafora (**“cascare il mondo addosso”**)

1 narrazione utilizza un’immagine più esistenziale (“una spiaggia senza mare”).

La metafora rappresenta un tentativo di dare forma simbolica all’esperienza della malattia, soprattutto quando il vissuto risulta difficile da descrivere in modo diretto.

Bisogni percepiti al momento della diagnosi

I bisogni emergono in 5/6 narrazioni (83%), indicando una forte consapevolezza della necessità di supporto.

I bisogni principali riguardano:

Bisogni informativi

ricevere informazioni chiare

comprendere cosa aspettarsi dalla malattia

Bisogni emotivi

incoraggiamento

rassicurazione

Bisogni relazionali e affettivi

avere tempo per vivere relazioni familiari significative
(es. vedere crescere un nipote)

Bisogni legati alla guarigione

desiderio di recupero o miglioramento.

Questo dato conferma come, già nelle fasi iniziali della narrazione, emergano bisogni multidimensionali: ***clinici, emotivi e relazionali.***

Essenza di vita e desideri

Dalle narrazioni emergono due principali nuclei di riflessione esistenziale.

1. Desiderio di continuare a vivere

Alcuni pazienti esprimono un forte attaccamento alla vita, spesso collegato ai legami familiari:

vivere per i figli o i nipoti

sperare che tutto possa andare bene.

2. Desiderio di normalità

Altri pazienti esprimono il desiderio di mantenere la quotidianità precedente alla malattia, con attività semplici e ordinarie:

fare la spesa

uscire in città

mangiare una pizza

continuare attività sportive.

Questa dimensione suggerisce che la malattia produce una rottura della continuità biografica, mentre il paziente tenta di ristabilire una normalità perduta.

In sintesi, la malattia sembra generare due tensioni narrative principali:

consapevolezza della *fragilità e mortalità umana*
desiderio di stabilità e continuità della vita quotidiana.

Preoccupazioni principali

Le risposte risultano abbastanza omogenee.

Le principali preoccupazioni riguardano:

- dolore
- sofferenza
- morte
- disabilità

Un paziente esprime invece una preoccupazione legata al **carico familiare**.

Questo dato evidenzia come il timore dominante non sia solo la morte ma anche la perdita di autonomia e la sofferenza fisica.

Paure

Le paure più frequentemente citate sono:

- dolore
- morte
- disabilità

Distribuzione:

3/6 pazienti (50%) esprimono queste paure esplicitamente

1/6 (17%) riferisce genericamente “**quello che dovrevo affrontare**”

2/6 (33%) non riportano paure esplicite.

L'assenza di verbalizzazione della paura potrebbe riflettere:

meccanismi difensivi

negazione

difficoltà nell'esprimere il vissuto emotivo.

Modello narrativo prevalente

Nelle risposte relative a ciò che i pazienti avrebbero desiderato emerge prevalentemente un modello narrativo di *restitution e stable*, come emerge dagli stimoli narrativi proposti.

Il merito alle proposte narrative che indagano i bisogni emergono prevalenza di:

tranquillità

stabilità

ritorno alla vita di prima.

Nel *“ritorno alla vita di prima”* il paziente immagina una “restaurazione” della condizione precedente alla malattia, *restitution (se. Frank)*. Questo tipo di narrazione è molto comune nelle malattie croniche e gravi. In nessuno si legge una narrazione di quest (cit. Arthur Frank) verosimilmente per assenza di meccanismi di coping, di comprensione di un limite nel controllo della propria esistenza non solo nella malattia ma nel vissuto percettivo dell’”insolito”, dell’”imprevisto”. Tuttavia il bisogno di stabilità, ma direi soprattutto di tranquillità, potrebbero costituire una strategia di coping da attivare attraverso la relazione terapeutica, volta a una ricerca di tranquillità e stabilità, come *vissuto emotivo*, forse non presente nemmeno prima della malattia, in cui quindi, la malattia può costituire risorsa di dimensione spirituale nuova e autentica, con la scoperta di risorse di sé, non consapevoli. In ciò la narrazione potrebbe evolvere in quest narrative (cit. A. Frank).

Aspetti apprezzati nel percorso di cura

Un dato particolarmente rilevante riguarda il ruolo della *relazione terapeutica*.

Gli elementi maggiormente apprezzati sono:

Relazione con i professionisti sanitari

3/6 pazienti (50%) valorizzano:

- *parole dei medici*
- *comportamento del personale sanitario*
- *presenza degli infermieri.*

Relazioni affettive

3/6 pazienti (50%) indicano:

- *amici*
- *familiari*
- *eventi familiari significativi (es. nascita di un nipote).*

È interessante notare che la relazione con il personale sanitario appare centrale, talvolta persino più enfatizzata rispetto ai legami familiari.

Questo dato suggerisce quanto, nel contesto di cura, la qualità della relazione possa assumere un forte valore emotivo e simbolico.

Aspetti non apprezzati

Le risposte a questo item risultano **più limitate**:

2/6 non rispondono

Tra le criticità segnalate emergono:

qualità del vitto

ansia legata agli esami diagnostici (TC, radiografie)

Una narrazione introduce invece una critica più articolata alla medicina protocollare, percepita come:

- *troppo statistica*
- *poco personalizzata*
- *disumanizzante.*

Questo elemento evidenzia una percezione di *standardizzazione delle cure*, che può entrare in tensione con il *bisogno di individualizzazione del paziente*.

Fattori che hanno migliorato il benessere

I fattori che contribuiscono al benessere durante il percorso di cura sono tre:

Relazione con il personale sanitario

3/6 pazienti

- parole dei medici
- atteggiamento del personale
- presenza degli infermieri.

Relazioni affettive

3/6 pazienti

- amici
- familiari
- eventi familiari significativi.

Trattamenti medici

In alcune narrazioni emergono anche:

farmaci

cure mediche.

Fonti di supporto

Il supporto percepito proviene principalmente da:

- familiari (5/6 pazienti)
- personale sanitario (1/6 pazienti).

Questo dato conferma il ruolo centrale della rete familiare nell'esperienza della malattia oncologica avanzata.

Bisogni attuali

Nei bisogni attuali emerge con chiarezza un elemento dominante:

ricerca di *tranquillità e serenità*.

Il bisogno non è tanto curativo quanto esistenziale ed emotivo.

Percezione del futuro

La percezione del futuro appare eterogenea e si distribuisce lungo uno spettro di atteggiamenti:

- *negazione della prognosi*
- *progettualità vaga o aspecifica*
- *vissuti di dolore e sofferenza*
- *speranza residuale.*

Questo riflette la complessità psicologica della fase avanzata della malattia, in cui accettazione, speranza e negazione possono coesistere.

Analisi qualitativa delle narrazioni dei Caregiver

Le frasi stimolo (**tracce narrative**) contenute nella fonte sono strumenti potenti per far emergere il vissuto profondo e multidimensionale legato alla diagnosi. L'analisi di queste testimonianze rivela diversi temi critici che caratterizzano l'impatto della notizia:

La paura della perdita e della solitudine

"ho pensato che..."

Molte delle narrazioni si concentrano non tanto sulla malattia in sé, quanto sulle conseguenze relazionali. Le frasi che completano lo stimolo "ho pensato che..." rivelano timori esistenziali immediati:

- **Perdita del legame:** "ho pensato che avrei potuto perderla" (riferito alla moglie).

- **Abbandono:** "ho pensato che rimanessi da solo" (riferito alla mamma). Questi esempi confermano come la diagnosi di una persona cara venga percepita come una minaccia diretta alla stabilità del proprio nucleo affettivo.

L'ombra dei traumi passati (Il calvario riflesso)

Una delle narrazioni più dense riguarda la diagnosi di "S.", vissuta attraverso il filtro di un lutto precedente ("V"figlia di "S"). Qui lo stimolo "ho pensato che..." non apre solo a una preoccupazione futura, ma riattiva un trauma passato:

- La diagnosi attuale viene interpretata come la ripetizione di un "calvario di dolore quotidiano" già conosciuto.
- Questo evidenzia come l'impatto di una nuova diagnosi sia pesantemente influenzato dalla storia clinica familiare precedente, trasformando l'evento attuale in un "già vissuto", carico di angoscia.

La percezione della rottura biografica

L'idea che la vita non sarà più la stessa è un tema ricorrente che si aggancia allo stimolo **"ho pensato che la mia vita"**:

- *Cambiamento radicale:* "ho pensato che le nostre vite sarebbero cambiate" e "che la vita sarebbe cambiata".
- Questa consapevolezza indica che la diagnosi agisce come uno *spartiacque* tra un "prima" (la normalità) e un "dopo" (l'incertezza).
- *Il rifiuto e l'incredulità*

La frase **"fosse uno sbaglio"** rappresenta una reazione comune di negazione iniziale o difesa, che si colloca nel momento immediatamente successivo alla comunicazione della diagnosi, previsto dallo stimolo "quando mi è stata comunicata la diagnosi mi sono sentito/a".

Nell'analisi delle successive 4 tracce narrative abbiamo analizzato l'aspetto di resilienza dei caregiver, i meccanismi di rielaborazione della propria storia di vita rispetto all'evento traumatico della malattia del proprio caro.

La rottura biografica

"Ho pensato che la mia vita, che la nostra vita..."

Questo stimolo riprende direttamente la traccia delle fonti "**ho pensato che la mia vita**" e mette in luce la percezione di un cambiamento irreversibile:

- **Catastrofe e Fine:** Per alcuni la vita è sentita come "**finita**" o destinata a essere "**fagocitata**" dalla malattia. Questa terminologia suggerisce un senso di invasione totale, dove la patologia assorbe ogni spazio di normalità.
- **Cambiamento e Resilienza:** Per altri, pur riconoscendo che la vita sarebbe cambiata "**radicalmente**", emerge la spinta ad "**andare avanti**". La diagnosi è vissuta come uno spartiacque temporale che ridefinisce il futuro, tema centrale anche nelle riflessioni delle fonti su ciò che si vede nel proprio domani.

Strategie di coping e adattamento

"Ho cercato di..."

Sebbene non sia un termine letterale nelle fonti, questo stimolo esplora l'area dell'azione e della reazione emotiva:

- **Regolazione emotiva:** I caregiver cercano di mantenere un atteggiamento "**comprensivo, speranzoso e ottimista**". Essere "positivi" diventa un compito attivo per sostenere il malato.
- **Distrazione e Difesa:** Emerge la necessità di "**non pensare al peggio**" o di "**attaccarsi a piccole cose**" (come libri o serie TV). Questo rispecchia il bisogno di creare zone franche dal dolore, cercando quella "**spensieratezza**" che spesso viene meno nel percorso di cura.
- **Sostegno attivo:** La volontà di "**reagire**" e "**stare vicino**" indica che l'impatto della diagnosi trasforma immediatamente il caregiver in una figura di supporto logistico ed emotivo.

Divergenza dei bisogni

"Per me desideravo / Per lei-lui desideravo..."

Questo stimolo approfondisce le tracce delle fonti relative a "**avevo bisogno di**" e "**desideravo continuare a**", rivelando una distinzione tra i bisogni del sé e quelli dell'altro:

- **Per il Sé:** Il desiderio principale è la *tenuta psicologica*. Si cerca la "**forza per non impazzire**" e, soprattutto, la "**serenità**". Il caregiver desidera spesso solo "**notizie che dessero speranza**", cercando una bussola informativa nel caos clinico.
- **Per il Malato:** Il desiderio si sposta sulla *qualità della vita*. Non si chiede solo la guarigione, ma che la vita del caro sia "**senza troppe limitazioni**", con "**dolori gestibili**" e che il familiare "**stia bene**". È un desiderio di dignità che mira a evitare che la vita diventi "indegna di essere vissuta".

Paure ed incertezze

"La cosa che più mi preoccupava..."

Questo punto risponde direttamente agli stimoli delle fonti "**la cosa che più mi preoccupava**" e "**la cosa di cui avevo paura**":

- ***Paura dell'Abbandono e della Morte:*** La preoccupazione estrema è che il caro "**muoia**" o di "**rimanere solo**". La solitudine è il timore speculare alla perdita dell'altro.
- ***Cedimento Psicologico e Dignità:*** Una preoccupazione ricorrente non riguarda solo il corpo, ma lo spirito: il timore che il "**carattere cedesse**" o che la "**disperazione lo vinca**".
- ***Carico della Cura:*** Emerge anche l'ansia pratica di dover "**gestire la malattia e la famiglia**" contemporaneamente, evidenziando il peso del ruolo di caregiver che deve coordinare molteplici dimensioni della vita quotidiana sotto pressione.

L'incertezza e il peso delle parole

"La cosa di cui avevo paura"

Questo stimolo fa emergere paure che vanno oltre la dimensione fisica, toccando la tenuta psicologica e il potere traumatico del linguaggio:

- ***Il crollo psichico:*** Si teme che i "nervi" del malato cedano o che non riesca a "guarire". La paura non è solo per il corpo, ma per la resilienza mentale della persona cara.
- ***L'imprevedibilità:*** Il timore che la situazione si aggravi "dall'oggi al domani" riflette un senso di precarietà costante.

- **La paura dei termini clinici:** Emerge una riflessione potente sulle parole: il termine "cure palliative" spaventa più di "terapia del dolore". Questa narrazione sottolinea come le etichette mediche possano essere percepite come sentenze definitive, confermando che la scelta del linguaggio fa parte integrante dell'impatto della cura.

La protezione e il rifiuto del passato

"Non avrei voluto"

In questo ambito, il caregiver esprime il desiderio di aver evitato la sofferenza o di aver agito diversamente:

- **Censura delle emozioni:** "Non avrei voluto farmi vedere pensieroso". Il caregiver cerca di nascondere la propria angoscia per proteggere il malato, assumendo un carico emotivo solitario.
- **Il senso di colpa e il rimpianto:** "Non avrei voluto che si fosse trascurato". Qui emerge il dolore legato a un possibile ritardo nella diagnosi, un peso che il caregiver porta come se fosse una propria responsabilità.
- **Negazione della realtà:** Espressioni come "non avrei voluto che succedesse mai" indicano il desiderio ancestrale di cancellare l'evento malattia dalla propria biografia.

I desideri infranti e il bisogno di supporto

"Avrei voluto"

Questo stimolo evidenzia ciò che la malattia ha sottratto alla vita quotidiana e ai progetti futuri:

- **Vita interrotta:** Il desiderio di "viaggiare di più" o che la situazione "passasse" mostra la nostalgia per una normalità perduta e la difficoltà di accettare le limitazioni fisiche attuali.
- **Bisogno di alleanza familiare:** "Avrei voluto che V. fosse qui". La malattia isola, e il desiderio di avere figure familiari vicine sottolinea l'importanza della condivisione del peso assistenziale.
- **Speranza clinica:** Si desiderano "referti migliori" o interventi (come l'operazione inizialmente prevista) che rappresentano simbolicamente la possibilità di una risoluzione definitiva, poi svanita.

La ricerca di senso e l'umanizzazione della cura

"Ho apprezzato molto"

Nonostante il dolore, le narrazioni identificano punti di forza fondamentali, coerentemente con le tracce delle fonti:

- **La forza del malato:** I caregiver ammirano la "voglia di guarire", la "forza di volontà" e la dignità con cui il caro affronta il percorso. Questo apprezzamento diventa una fonte di forza per il caregiver stesso.
- **L'umanità dei medici:** Viene dato grande valore all'empatia, alla presenza e alla sensibilità umana oltre alla competenza tecnica ("persone oltre che competenti"). Il medico non è solo un tecnico, ma un supporto emotivo.
- **La rete sociale:** La vicinanza di fratelli, cognate e amici viene riconosciuta come un elemento vitale, trasformando l'esperienza della malattia da isolamento a momento di solidarietà comunitaria.

Il dolore e il trauma relazionale

"Quello che mi ha fatto stare male"

Questo stimolo permette di dare voce a sofferenze che non sono solo legate alla patologia, ma anche alla qualità umana del percorso di cura:

- **La sofferenza riflessa:** Il dolore del caregiver nasce primariamente dal "vedere soffrire" o dal veder soffrire il proprio caro ("vedere mia madre dolorante", "vederlo soffrire"). Emerge un forte senso di ingiustizia ("non si meritava tutto quello che è successo").
- **Il trauma della comunicazione:** Un elemento critico è l'impatto di parole "poco gentili" e "crude" da parte dei sanitari. La notizia che un familiare "non ce l'avrebbe fatta", comunicata senza empatia, viene descritta come un "colpo al cuore" i cui echi risuonano nel tempo, evidenziando quanto il modo in cui la diagnosi viene comunicata possa far stare male quanto la diagnosi stessa.
- **L'angoscia dell'attesa:** Anche la dimensione temporale è fonte di malessere: l'attesa degli esiti e la "disillusione" rappresentano un logoramento emotivo costante.

La rete di salvataggio

"Mi sono sentito particolarmente supportato da"

Le risposte a questo stimolo mostrano una duplice fonte di sostegno, tecnica e affettiva:

- **Professionalità ed Empatia:** Il supporto deriva dalla "**professionalità dei medici**" e dal comportamento delle figure paramediche (infermiere, associazioni come l'ATT). È interessante notare come il supporto non sia universale, ma legato a specifici incontri umani ("qualche volta da qualche oncologo").
- **Supporto Relazionale e Reciprocità:** Emerge un dato profondo: spesso è il malato stesso a supportare il caregiver ("da mia madre"). Questo indica una **reciprocità nella cura** dove i ruoli si sfumano. Anche la rete di amici e familiari ("persone a cui vogliamo bene") funge da ammortizzatore contro l'isolamento.
- **Il peso del caregiver multiplo:** Una testimonianza rivela la pressione di essere caregiver di più persone contemporaneamente (marito e madre disabile), rendendo il bisogno di supporto ancora più vitale.

Tra resilienza e paralisi

"Nel mio futuro vedo"

Questo stimolo, indicato nella fonte come proiezione del sé, rivela diverse reazioni psicologiche all'incertezza:

- **Ottimismo e Combattività:** Alcuni vedono una "**strada in salita**" che però può essere affrontata con "voglia di vivere" e "sopportazione". Il futuro è una sfida da vincere insieme ("ce la facciamo").
- **Il "Qui ed Ora" come difesa:** Per evitare l'angoscia di un futuro che appare come "**solitudine**" o "**niente**", molti scelgono di non pensare al domani. Adottare la "**filosofia del qui ed ora**" è una strategia di sopravvivenza per non essere sopraffatti dal pensiero della perdita ("scuoto la testa e vado avanti").
- **Il timore della solitudine:** Soprattutto nelle narrazioni legate alla perdita del coniuge, il futuro è sinonimo di restare soli, riflettendo la traccia della fonte su ciò di cui si ha più paura.

Analisi qualitativa delle narrazioni dei medici (cartelle parallele)

1. Incontro con il paziente e focalizzazione narrativa

Dall'analisi delle narrazioni emerge che i medici tendono a focalizzare l'incontro con il paziente secondo **quattro principali prospettive interpretative**.

- **Prospettiva prognostica**

Un medico concentra la narrazione sulla **limitata prospettiva di sopravvivenza**, mettendo al centro la dimensione prognostica e le implicazioni sul percorso di cura.

In questo caso la relazione con il paziente appare fortemente influenzata dalla consapevolezza della **fase avanzata della malattia**.

- **Osservazione della fragilità del paziente**

Un'altra narrazione si focalizza prevalentemente sulla **fragilità fisica e psicologica della paziente**, osservata attraverso elementi corporei, espressivi e comportamentali.

L'attenzione del medico si orienta quindi su una **lettura clinico-esistenziale della vulnerabilità**.

- **Ricerca di comprensione del comportamento del paziente**

Una terza narrazione evidenzia il tentativo del medico di comprendere una **dissonanza tra il vissuto emotivo espresso e la gravità della condizione clinica**.

Questo elemento mostra una riflessione sul **significato psicologico della malattia per il paziente**.

- **Riflessione sulla storia clinica e possibile ritardo diagnostico**

Una quarta narrazione si concentra sulla **storia clinica del paziente**, attivando nel medico un vissuto di possibile **ritardo diagnostico** e quindi un sentimento di responsabilità rispetto alla possibilità di un intervento più precoce.

Questo dato evidenzia come la narrazione possa attivare **riflessioni etiche e professionali**.

2. Vissuto emotivo del medico

Le narrazioni mostrano diversi livelli di elaborazione emotiva.

- **Espressione emotiva semplice**

In una narrazione compare una **singola emozione esplicitata: l'empatia.**

- **Assenza di esplicitazione emotiva**

In un'altra narrazione si osserva **mancata verbalizzazione del vissuto emotivo**, elemento che potrebbe riflettere difficoltà nell'espressione o elaborazione delle emozioni.

- **Narrazioni emotivamente più articolate**

In altre cartelle parallele emergono vissuti più complessi, tra cui:

- **compassione**
- **coinvolgimento emotivo**
- **percezione di responsabilità comunicativa.**

3. Meccanismi di identificazione e proiezione

Un elemento ricorrente è la presenza di **processi di identificazione personale** con il paziente.

I medici riportano espressioni come:

- “mi ricordava mio padre”
- “potevo essere io, ha la mia età”.

Questi elementi indicano l'attivazione di **meccanismi proiettivi**, attraverso i quali il medico riconosce nel paziente elementi della propria storia personale o della propria vulnerabilità.

Tali dinamiche possono:

- aumentare l'empatia
- ma anche amplificare il carico emotivo dell'esperienza clinica.

4. Bisogni percepiti dal medico

Dalle narrazioni emergono principalmente **bisogni di natura comunicativa e relazionale.**

Bisogni comunicativi

3/4 narrazioni (75%) evidenziano la necessità di:

- comunicare con chiarezza
- modulare il linguaggio
- trasmettere informazioni difficili mantenendo una dimensione di speranza.

- **Contestualizzazione della comunicazione**

I medici sottolineano anche l'importanza di **adattare la comunicazione alle caratteristiche psicologiche del paziente.**

- **Bisogni organizzativi**

Emergono inoltre bisogni legati a:

- **collaborazione nell'équipe**
- costruzione di un **clima di fiducia tra colleghi.**

5. Preoccupazioni dei medici

Le principali preoccupazioni emerse riguardano tre ambiti.

Centralità della diagnosi

In una narrazione la principale preoccupazione riguarda la **gestione della diagnosi e del suo significato per il paziente.**

Comunicazione empatica

In **due narrazioni** emerge la necessità di gestire con attenzione la comunicazione, mantenendo empatia e chiarezza.

Gestione della sofferenza dei caregiver

Un medico evidenzia la difficoltà nel **gestire la sofferenza emotiva dei familiari**, riconosciuta come una componente complessa del lavoro clinico.

6. Paure dei medici

Le paure riportate risultano fortemente concentrate su due dimensioni.

Paura legata alla comunicazione

La paura più ricorrente riguarda:

- l'uso di parole inappropriate
- il rischio di **compromettere la speranza del paziente**
- il timore di influenzare negativamente l'**aderenza terapeutica**.

Questo elemento suggerisce una **forte consapevolezza della responsabilità comunicativa** del medico.

Gestione dell'emotività dei familiari

In **due narrazioni** emerge la difficoltà di affrontare:

- l'emotività
- la sofferenza
- le reazioni dei caregiver.

Paura della morte del paziente

In una narrazione viene esplicitata la **paura della morte della paziente**, che rappresenta uno degli aspetti più difficili del lavoro soprattutto nei setting di cura oncologica avanzata.

7. Aspetti non apprezzati nel percorso di cura

Un dato molto rilevante riguarda le criticità nella **relazione tra colleghi**.

3/4 medici segnalano problematiche legate a:

- superficialità
- scarsa empatia
- mancata presa in carico condivisa
- difficoltà di collaborazione tra reparti.

In una narrazione emerge invece la difficoltà emotiva del medico nel **dover ridurre le aspettative di speranza del paziente**, comunicando l'avanzamento della malattia.

8. Elementi di soddisfazione professionale

Nonostante le difficoltà, **3/4 medici** esprimono una forte soddisfazione legata alla possibilità di:

- costruire **una relazione di fiducia con il paziente**
- instaurare un rapporto autentico con i familiari.

Questa relazione viene descritta come **gratificante e significativa**, indicando il valore della dimensione relazionale nella pratica delle cure in medicina.

9. Criticità non desiderate

Le narrazioni evidenziano nuovamente problemi legati a:

- comunicazione tra reparti
- gestione delle informazioni tra professionisti
- modalità di comunicazione con pazienti e familiari.

Queste criticità hanno un **impatto diretto sul vissuto emotivo del medico narrante**, generando frustrazione o disagio professionale.

10. Prospettiva di cura del medico

Dalle narrazioni emerge una visione della cura fondata su alcuni principi fondamentali:

- **integrità e trasparenza nella comunicazione**
- chiarezza nel descrivere il percorso di malattia
- protezione della **fragilità psicologica di pazienti e familiari**.

Tuttavia i medici evidenziano spesso la **difficoltà nel garantire contesti comunicativi adeguati**, a causa di vincoli organizzativi o relazionali.

11. Elementi maggiormente apprezzati dai medici

Tra gli aspetti più significativi emergono:

Supporto familiare

2/4 medici valorizzano la presenza e la collaborazione dei familiari.

Importanza della relazione terapeutica

1/4 narrazioni sottolinea la relazione di cura come **complementare alla terapia medica**.

Gestualità relazionale

Un medico descrive l'**abbraccio** come gesto simbolico di:

- accoglienza
- fiducia
- affetto.

Questo elemento evidenzia il valore della **dimensione umana della cura**.

12. Fonti di supporto per i medici

Il supporto percepito dai medici proviene principalmente da:

L'équipe sanitaria

Il **lavoro di squadra** rappresenta la principale fonte di sostegno.

La condivisione con i colleghi aiuta a:

- gestire la complessità clinica
- sostenere il carico emotivo del lavoro.

Relazione con i familiari

Un ulteriore elemento di supporto è rappresentato dalla **collaborazione con i familiari nel percorso domiciliare**, che facilita la continuità assistenziale.

DISCUSSIONE

L'analisi del tasso di adesione al progetto, con i limiti del campione, ci ha condotto ad analizzare:

Grado di accettazione dello strumento narrativo

I dati indicano un grado di accettazione moderato dello strumento narrativo tra pazienti e caregiver, con un'adesione superiore alla metà dei partecipanti coinvolti (circa il 55%). Questo dato suggerisce che, nonostante la condizione di malattia avanzata e il carico emotivo associato, una quota significativa di pazienti e familiari abbia riconosciuto valore alla possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia e di cura.

La partecipazione dei **caregiver**, sovrapponibile a quella dei pazienti, evidenzia inoltre come la narrazione rappresenti uno spazio potenziale di elaborazione anche per le figure familiari coinvolte nel percorso assistenziale.

Diversamente, nel gruppo dei **medici** il tasso di partecipazione risulta inferiore (36,4%), suggerendo una minore propensione iniziale all'utilizzo dello strumento narrativo nella pratica professionale.

Dall'osservazione del processo di raccolta delle narrazioni è emersa una certa reticenza da parte dei medici nella preparazione degli elaborati narrativi. Tale atteggiamento può essere ricondotto a diversi fattori frequentemente già descritti anche in letteratura nell'ambito della medicina narrativa:

limitata familiarità con la scrittura riflessiva come strumento professionale;

vincoli di tempo e carico di lavoro clinico;

possibile difficoltà nell'esprimere e formalizzare il vissuto emotivo legato alla cura di pazienti in fase avanzata di malattia;

percezione della narrazione come attività non strettamente integrata nella pratica clinica quotidiana.

È inoltre **significativo** rilevare che le narrazioni mediche sono state prodotte, solo dopo un sollecito fatto in uno spazio dove è stata sottolineata l'importanza dello studio da parte del Direttore di Struttura, elemento che suggerisce come l'adesione dei professionisti sia stata in parte facilitata da un intervento istituzionale.

Questo dato evidenzia come, nei contesti clinici, l'introduzione di strumenti di medicina narrativa possa richiedere un supporto organizzativo e culturale da parte

della **leadership sanitaria**, al fine di favorire la partecipazione dei professionisti e l'integrazione della dimensione narrativa nella pratica assistenziale; tuttavia è possibile leggere in ciò anche l'assenza di una **leadership personale** che, in determinati contesti professionali, si ritiene parte integrante del pensiero critico, e che può inquadarsi in una crisi sociale più profonda. Tali aspetti dovrebbe far riflettere quanto, una consapevolezza matura e un allenamento di una propria autonomia di pensiero e quindi di azione, sia in crisi anche in una professionale, che per sua natura ha una struttura etica e sociale, incarnata dal giuramento ippocratico, rituale ancora presente al momento dell'adesione all'ordine professionale.

In merito all'**analisi qualitativa** delle narrazioni, nei pazienti predomina dei modelli "regressivi" e "di restituzione": lo stile è spesso drammatico, sintetico. Le emozioni sono primarie dominate da paura e tristezza e la malattia diventa frattura biologica, separazione tra la vita di prima e quella attuale dalla malattia in poi, con la percezione di un evento catastrofico.

Non diverse sono le paure del paziente per sé ma anche del caregiver per il paziente: il dolore e la sofferenza, mentre viceversa il caregiver ha paura per sé di un crollo psicologico, mentre emerge il vissuto di "diventare un peso", per il paziente, nei confronti dei suoi "cari".

Lo studio della **metafora**, analizzato sia spontaneamente sia indotto su richiesta specifica, risulta assente nelle narrazioni dei medici ma è presente in quelle dei pazienti dove addirittura 2 su 6 evocano la stessa immagine catastrofica: si sono sentiti "cascare il mondo addosso", mentre nella narrazione più ricca della caregiver di S., la malattia diventa un nuovo "calvario".

A tratti, emergono nei pazienti elementi di resilienza, ma dominano in maniera chiara la necessità di "tranquillità" e "serenità"; questo pone l'accento su un **grosso bisogno di dimensione spirituale di benessere** che potrebbe essere sviluppata nel percorso di cura, stimolando meccanismi di coping e quindi una nuova dimensione del sé, in cui è possibile ipotizzare una evoluzione a "progressive" e "quest narratives".

Lo studio quantitativo mostra, nel **caregiver**, una maggiore ricchezza degli elaborati, sia di contenuti che di parole impiegate per esprimerli; in una di queste, sembra emergere la necessità di "dare voce e spazio" a un vissuto drammatico, "non meritato" dove si intrecciano le tematiche della perdita del legame affettivo, della solitudine, dell'abbandono, delle aspettative disilluse.

Sia nelle narrazioni dei caregiver che in quelle dei medici la malattia evoca *rivissuti* con, nei primi, quello drammatico di "un calvario" già vissuto con V., figlia di S., ammalatasi in giovane età e morta all'età di 44 anni e, nei secondi, la proiezione di un caro: "il mio papà" o di se stessi, "potevo essere io, ha la mia età",

attivando dei meccanismi di sim-pathos, che possono ulteriormente appesantire il carico emotivo di chi, con funzioni diverse, provvede alle cure.

Tuttavia, mentre **nel caregiver emergono meccanismi di coping** e di ricerca in maniera diversa di aree franche (serie TV, lettura) o la stessa negazione, le narrazioni dei medici mancano di ciò, facendo pensare a un carico che rimane ad appesantire il lavoro giornaliero.

Supporto da parte di altri colleghi nel percorso di cura, sintonia nelle decisioni dell'iter diagnostico e terapeutico e la realizzazione di una relazione di cura soddisfacente con il malato e i familiari, consente al medico di percepire e ottenere uno spazio di benessere; in ciò il meccanismo di cura diviene **bidirezionale**.

Emerge in tutte le narrazioni, in maniera chiara e ripetuta, **la centralità della comunicazione** nella relazione di cura e nell'alleanza terapeutica: diventa esigenza del medico, preoccupazione costante e consapevole di usare le giuste parole, di non creare un eccesso di aspettative, disillusione, percependo un carico di responsabilità che attiva un senso significativo di inadeguatezza nei confronti del paziente, ma anche dei caregivers.

I caregivers, inoltre, ribadiscono quanto l'impiego di alcune parole "crude", possano creare un vissuto di sofferenza che addirittura riecheggia nel tempo.

Rimane centrale come elemento di apprezzamento, **l'umanizzazione delle cure** e la sensibilità mostrata dai medici, nei confronti del nucleo malato-famiglia, concetto che viene addirittura elaborato in maniera più articolata da una narrazione di paziente con una critica alla medicina "*protocollare*" e sottolineandone i limiti in termini "*umani*".

CONCLUSIONI

Nel complesso, i risultati indicano che la medicina narrativa appare maggiormente accolta dai pazienti e dai caregiver rispetto ai professionisti sanitari. Ciò suggerisce la necessità di promuovere percorsi formativi e spazi di riflessione dedicati ai clinici, per favorire una maggiore familiarità con la narrazione come strumento di comprensione del vissuto di malattia e di crescita professionale.

Inoltre, stimolando nei medici l'emergere con la narrazione, di una consapevolezza di vissuti e dell'apprezzamento del lavoro fatto, questo costituisce fonte di benessere. Si ribadisce il riconoscere nel percorso di cura l'importanza dell'alleanza terapeutica con pazienti, ma anche con i colleghi negli obiettivi e percorsi attraverso l'impiego di modalità comunicative empatiche, collaborative e condivise.

In ciò la medicina narrativa, come già dimostrato in letteratura previene il fenomeno della “fatigue” del medico.

Inoltre, le narrazioni mostrano come la pratica nelle cure in ambito oncologico avanzato, richieda non solo competenze cliniche, ma anche **competenze relazionali, comunicative ed emotive**, che la medicina narrativa contribuisce a rendere visibili e riflessive.

Infine, la ricerca dei bisogni di tranquillità e serenità della malattia, porta il percorso terapeutico a garantire sempre e comunque una cura personalizzata e rispondente a un’idea soggettiva di benessere, rispettando il principio di autodeterminazione in assenza di giudizio. Cio’ consente di preservare un obiettivo terapeutico sempre e comunque: lo stato di **miglior ben-essere** possibile per il malato. Diviene quindi necessario riportarci a uno sguardo più attento alla nostra vita, che prevede la morte nell’uomo come negli elementi della natura a cui l’uomo stesso appartiene, alla sua natura fragile come essere finito, in cui la morte è fine di un percorso, dopo il quale abbiamo libertà di credere alla dimensione personale, soggettiva, spirituale che meglio risuona in ognuno noi.

APPENDICE

Esempi di narrazioni con impiego di tracce narrative semistrutturate

Narrazione di R (paziente)

quando mi è stata comunicata la diagnosi mi sono sentito/a *finita senza forze*

la mia malattia è per me(metafora) *una spiaggia senza mare*

avevo bisogno di *avere più tempo per vedere mio nipote*

ho pensato che la mia vita *era molto in pericolo*

desideravo continuare *a vivere per mia figlia e il mio nipotino che era in arrivo*

la cosa che più mi preoccupava *erano le cure perchè non sapevo di farcela*

la cosa di cui avevo paura *di non essere più autosufficiente*

non avrei voluto *mai essere aiutata a fare tutto*

avrei voluto *continuare a lavorare*

Ho apprezzato molto *l'aiuto dei dottori e della mia famiglia*

quello che proprio non mi è piaciuto *i primi risultati della TAC e della Radio*

quello che mi è piaciuto *i vari risultati che era tutto fermo*

quello che mi ha fatto stare bene *le parole dei medici e le medicine*

In questo momento ho bisogno di mio marito e la forza che mi dà il mio nipotino

Nel mio futuro vedo *Non riesco a vederlo perchè non so domani come starò*

Narrazione di A (paziente)

quando mi è stata comunicata la diagnosi *mi sono sentito/a cascare il mondo addosso ma con una grande voglia di rialzarmi*

la mia malattia è per me(metafora) *cascare il mondo addosso*

avevo bisogno di *essere incoraggiata*

ho pensato che la mia vita *non fosse finita lì*

desideravo continuare *a vivere*

la cosa che più mi preoccupava *era il dolore*

la cosa di cui avevo paura *la morte*

non avrei voluto essere *lì*

avrei voluto –

Ho apprezzato molto *la disponibilità dei medici e degli operatori sanitari*

quello che proprio non mi è piaciuto–

quello che mi è piaciuto–

quello che mi ha fatto stare bene dal figlio e da i medici *la vicinanza di alcuni amici*

In questo momento ho bisogno *di di supporto*

mi sono sentito particolarmente supportato/a da *dal figlio e da i medici*

Nel mio futuro vedo *ancora obiettivi da raggiungere*

Narrazione di S (paziente)

quando mi è stata comunicata la diagnosi mi sono sentito/a *un po' impaurito ma allo stesso tempo mi è subentrata voglia di combattere*

la mia malattia è per me(metafora) è *come una scheggia di una granata: un corpo estraneo*

avevo bisogno di *avevo bisogno di informazioni e, possibilmente di assicurazioni*

ho pensato che la mia vita *stesse per cambiare radicalmente e che sarebbe stato difficile continuare a fare le solite cose*

desideravo continuare *a desideravo continuare a fare sport ma sapevo che dovevo diminuire l'intenità sempre più*

la cosa che più mi preoccupava *era vedere soffrire i miei cari*

la cosa di cui avevo paura *era provare dolore*

non avrei voluto *ridurmi a una persona intorpidita dagli antidolorifici*

avrei voluto *continuare la vita di prima ma sapevo che ci dovevano essere dei cambiamenti*

Ho apprezzato molto *l'aiuto che mi è stato dato da mia moglie, mio figlio e mia sorella*

quello che proprio non mi è piaciuto è *la storia della cura per "protocolli", come dire si curano le persone in base a una statistica. E' una pratica disumana. infatti si è visto nel mio caso che seguire il protocollo può essere molto pericoloso.*

quello che mi è piaciuto ?

quello che mi ha fatto stare bene *la mia forza d'animo e il pensiero di mia figlia che mi ha preceduto.*

In questo momento ho bisogno *di serenità*

mi sono sentito/a particolarmente supportato/a da *mia moglie, mio figlio e la mia sorella*

Nel mio futuro vedo *l'aggravamento della patologia e, purtroppo, e l'aumentare delle difficoltà per la mia autonomia.*

Narrazione di C moglie di S (caregiver)

quando mi è stata comunicata la diagnosi *mi sono sentito/a quando mi è stata comunicata la diagnosi inizialmente di K della vescica di S. rivelatosi poi metastasi per contiguità di K prostatico) ho pensato che avrei dovuto rivivere tutto il calvario di dolore quotidiano che avevamo vissuto pochi anni prima con V. (figlia del primo matrimonio di Stefano) morta a 44 anni di K mammella, dopo 6 anni di pesanti cure.*

mi sono sentito mi sono sentita *disperata e arrabbiata perchè pensavo di aver già sofferto abbastanza. Sentivo di non meritarmelo.*

ho pensato che la mia vita /la nostra vita ho pensato che la nostra vita *sarebbe stata fagocitata da questa malattia*

ho cercato di non pensarci e di attaccarmi a piccole cose (serie TV e libri)

desideravo per me *la forza per affrontare la situazione senza impazzire e la parola che più mi risuonava in testa era: serenità*

per lei/lui desideravo *per lui desideravo la guarigione e per un po' ci ho creduto, poi quando sono arrivate le metastasi, ho pensato che potesse condurre una vita senza troppe limitazioni e che i dolori*

la cosa che più mi preoccupava *la cosa che più mi preoccupa è che lui muoia. che lui soffra, che la disperazione lo vinca, che la sua vita diventi indegna di essere vissuta*

la cosa di cui avevo paura: *ho paura che si aggravi, che la malattia non si cronicizzi, ma progredisca e quando è stato chiamato dalle cure palliative mi è preso un colpo. Meglio dire "terapia del dolore", a volte anche le parole fanno paura.*

non avrei voluto *non avrei voluto che si fosse trascurato, così ora, forse non sarebbe in fase avanzata(come avete scritto voi e mi avete fatto male, anche se è la realtà)*

avrei voluto: *avrei voluto viaggiare di più con lui, ora non è in grado, avrei voluto che V. (figlia del pz)fosse qui ad affrontare insieme questo percorso e lei lo avrebbe saputo aiutare molto.*

Ho apprezzato molto *i medici della terapia del dolore sempre presenti ed empatici. Apprezzo il modo con cui S. sta affrontando tutto questo. Apprezzo la vicinanza di mia cognata, di mio fratello, dei nostri amici.*

quello che mi ha fatto stare male *mi fa stare male vederlo soffrire. Mi fa stare male aspettare l'esito degli esami. Mi fa stare male la disillusione. Mi fa stare male pensare al domani.*

quello che mi ha fatto stare bene: *mi ha fatto stare bene divagare la mente con i miei hobby: i libri e i profumi. Essermi sposata con S. 15 giorni fa. Un'afesta splendida e vera. Mi fanno stare bene i nostri rituali quotidiani: giocare a carte dopo cena, fare le parole crociate a letto, piccole cose che facciamo con serenità e allegria. Mi fanno stare bene le sedute di psicoterapia.*

Mi sono sentito particolarmente supportato: *tutte le persone a cui vogliamo bene ci supportano*

Nel mio futuro vedo *Sono anche caregiver di mia madre 91enne in carrozzina,disabile che vive con noi. Al futuro non ci penso, ho adottato la filosofia del qui ed ora e quando il pensiero si spinge più in là, scuoto la testa e vado avanti.*

Narrazione di F, figlio di A(caregiver)

quando mi è stata comunicata la diagnosi *della mia mamma ho pensato che rimanessi da solo*

mi sono sentito/a *a pezzi*

ho pensato che la mia vita *in quel momento cambiasse*

ho cercato di *reagire e di stare vicino a mia mamma*

desideravo per me continuare a un momento di spensieratezza e tranquillità

desideravo per lui/lei *la stessa cosa un momento di spensieratezza e tranquillità*

la cosa che più mi preoccupava *che rimanessi da solo*

la cosa di cui avevo paura *che la situazione si aggravasse dall'oggi al domani*

non avrei voluto *che questa situazione ci fosse stata*

avrei voluto *che questa situazione passasse*

Ho apprezzato molto *la forza di volontà di mia madre*

quello che mi ha fatto stare male *vedere mia madre dolorante*

mi sono sentito particolarmente supportato *da mia madre*

Nel mio futuro vedo *cose migliori per tutti e due*

Narrazione di S (medico)

La prima volta che ho visto B. *ho pensato che non ce l'avrebbe fatta*

ho sentito molta *empatia*

ho pensato che *sarei potuta essere io aveva la mia età*

avevo bisogno di *supporto e di aver fiducia nei colleghi X*

la cosa che più mi preoccupava *di non saper gestire la sofferenza dei familiari*

la cosa di cui avevo paura *di vederla morire*

Ho apprezzato molto

quello che proprio non mi è piaciuto *la mancanza di comunicazione , la scarsa empatia dei colleghi, la non presa in carico degli specialisti*

quello che mi è piaciuto *nulla, gestione sbagliata*

non avrei voluto *che avessero dato pareri diversi e false speranze alla famiglia*

avrei voluto *non andasse via con la sensazione che una gestione diversa avrebbe cambiato le cose*

ho apprezzato molto *l'abbraccio della madre al trasferimento*

mi sono sentito particolarmente supportato/a *i colleghi delle cure palliative in particolare il * con cui ci siamo sentiti fuori orario di lavoro*

RINGRAZIAMENTI

Pazienti e Caregiver che hanno partecipato al progetto
Medici partecipanti al progetto

Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi in particolare Direzione Aziendale
Direttore di SOD dott. F. Pieralli, Direttore DAI dott. C. Nozzoli,
Direttore SOD Cure Palliative, Scuola di Specializzazione in Cure Palliative
UNIFI e Coordinatore Comitato Etico prof. G.Villa

Gli specializzandi della SOD di Cure Palliative e infermieri; in particolare: Elia,
Laura, Stefano, Maria Chiara, Alba, Alessandro

I colleghi di Master in Medicina Narrativa in particolare: Valeria, Michela, Chiara,
Benedetta, Alessandra, Maria Assunta, Francesca, Andrea

ISTUD e i docenti per la loro professionalità e umanità ma soprattutto Anna
Cacopardo per il suo supporto

La prof.ssa Loredana Poggesi figura professionale di esempio nell'Azienda
Ospedaliera Universitaria Careggi e in UNIFI, in pensione, che accoglie con
presenza amorevole le mie riflessioni, confidence e progetti

Non in ultimo a Me Stessa, alla mia tenacia, passione e amore per la medicina, che
sta dando voce a un progetto di vita più ampio, piena espressione della mia
essenza.