

Supplementary Digital Content 2

Themes	Quotations (Italian)
Flexibility and freedom	
Increased autonomy	<p>Pensavo questa cosa, proprio per evitare di venire qua, o per non avere i vincoli di orari. Riflettendoci, tu pensi avendo La dialisi a domicilio, io mi posso gestire gli orari come voglio io.</p> <p>Beh, penso, non so se poi si può fare, che uno può gestire la dialisi durante le ore che magari sta a casa senza far nulla, di conseguenza per un lavoratore sicuramente è la soluzione migliore. Se io la mattina ho un impegno non faccio la dialisi la mattina, ma la faccio magari all'ora di pranzo, piuttosto perdere un'opportunità lavorativa della mattina, quindi posso gestire, diversamente qui non è che posso dire "vedi che ho da fare con...e quindi vengo il pomeriggio o vengo la sera".</p> <p>ben venga l'emodialisi, perché comunque io penso che sia più propenso per i giovani fare una cosa del genere, perché abbiamo più possibilità di poterci gestire, insomma, in modo positivo soprattutto, e poi ci darebbe o comunque mi da più disponibilità di libertà, non dico di orari, però di decidere un 6 ore, 8 ore di dialisi che ben venga, cioè l'attacco a mezzanotte alle 6 della mattina stacco e vado a lavorare</p>
Minimise wasted time	<p>La perdita di tempo per venire qui, l'attesa.</p> <p>Quel fatto di aspettare certe volte mezzora, anche di più alla sera, non dico all'attacco, perché sai l'autista viene a prendermi alle 5 e 10, 5 e un quarto per attaccarci alle 7 meno un quarto, adesso. ..e quindi si arriva tardi a casa.</p> <p>Perché uno che fa la dialisi vuole andare a casa, non vuole stare ad aspettare. Secondo mio marito mi sto sfogando con lei. F: No, non si preoccupi. F2: Secondo mio marito bisogna sapere questo e questo va con questa macchina e cerchiamo di farli andare, non che devono aspettare mezzora. Sono assai, 20 minuti no, 5 minuti, 10 minuti sì. Questo non viene fatto.</p> <p>Perché sta a casa nel suo ambiente, non deve aspettare, è quella la cosa che non deve aspettare.</p>
Liberation from strict dialysis schedules	<p>L' unico beneficio che io potrei trarre, che potrei vedere è il fatto psicologico. Che non avrei fretta alla mattina nel prepararmi... e sono più comodo negli orari.</p> <p>Mentalmente non si sentono obbligati di venir qua alla mattina cose, penso ..psicologicamente anche più liberi si sentono</p> <p>L' autonomia perché anche lui lo può fare, in un orario in cui..Decide lui ed è più comodo per lui, Per conto della vostra famiglia.. Per lui, la famiglia va bene..ormai noi siamo organizzati e lui che ha, cioè quest'esigenza di avere più flessibilità dei turni, perché lui, a lui, lo condiziona molto Il fatto che deve venire questi 3 giorni, condiziona molto che deve venire a quell'ora</p>
Gaining self-worth	<p>perché so che il mio unico, come dire, entrata economica per sostenere la famiglia, perché io poi insomma, io mi sento un padre un marito a cui tengo alla famiglia che voglio sempre che stiano sempre bene. Quindi sono io esclusivamente responsabile. Se manco io, voglio dire, cioè mi preoccupa, e questo mi provoca determinate situazioni di disagio, chiaramente...perché quando non entrano i soldi in casa non si può andare a fare la spesa per interderci.</p>
Comfort in familiar surroundings	
Family presence and support	<p>Quindi, a parte quello, ma anche la comodità di stare a casa, di stare vicino ai familiari, che se non stai bene loro ti...io non nascondo che quando viene mia moglie a trovarmi, viene spesso, io sono contento.</p> <p>Questi momenti in famiglia, questi momenti in più in famiglia. Poi farlo a casa per lei sarebbe anche un gioco perché vivendo con i miei figli ora manderebbe mio figlio, mo mia figlia. Mo c'è il postino che squilla, quindi lei ti chiede chi è. Per dire un'eresia,mo c'è il telefono che squilla, semmai glielo puoi pure passare. Lei a volte qua si porta il telefonino così chiacchiera con qualcuno, passa il tempo ma non lo fa neanche.</p> <p>Lei stare a casa, cioè non uscire dal suo ambiente, lei andarsene da casa prende come se va tra virgolette a una tortura...non so i termini adatti per dirlo.</p> <p>E poi, se lui sta più tempo in famiglia, lui è più sereno, anche psicologicamente . Per lui non è tanto il dolore fisico o quello che diciamo , gli comporta la dialisi, proprio la questione psicologica, cioè lui non si vuole allontanare da casa, non so se..</p>
Avoid hospitalisation	<p>Uno si sente più libero penso, sei nel tuo ambiente, dove vivi, mentre adesso sei in un ambiente dove vedi anche altra gente malata.</p> <p>Innanzitutto sul letto di casa propria, non si ha contatto umano con gli altri, non si vedono (...) degli altri, poi uno pensa alle proprie, le ingigantisce.</p>
Altruistic motivation	<p>Io penso anche ai miei amici di dialisi che possono essere giovani o anziani, io sono propenso a fare una cosa del genere. E perché no? E' un'esperienza, questa è un'esperienza, comunque, di vita. Almeno questa volta passiamo dalla parte attiva. Io sono stato soccorritore quando non avevo grossi problemi e ho fatto anche il soccorritore e a me piace aiutare la gente. (...) sto in pessime condizioni, però preferisco aiutare anche gli altri, che me stesso.</p> <p>futuro della dialisi è domiciliare e noi saremo degli antesignani o perlomeno stimoleremmo a far sì che le autorità sanitarie prendessero in seria considerazione l'eventualità del domiciliare.</p>
Disrupt sense of normality	<p>io mi sento un uomo libero e normale, avere questa macchina in casa mia, non sarebbe più, mi ricorderebbe sempre la patologia che ho già quello (il macchinario in casa) sarà uno svantaggio. Psicologicamente sarebbe un peso vedere sempre la macchina in casa</p>
Family burden	

An onerous responsibility	<p>Mi sembra che questa [in center HD] abbia il minor impatto sulla mia vita, sulla vita dei miei familiari e sia quella che ha come costo benefici per la mia vita il più alto rendimento... dovrei condizionare un mio familiare a stare con me 4 ore? No, assolutamente no.</p> <p>Secondo perché devo rendere schiavo un mio familiare per 4 ore minimo, 4 ore vicino a una macchina</p> <p>Non posso io, obbligare una persona, per quanto possa essere una persona cara, che gli voglio un bene dell'anima, non posso obbligarla a stare con me, a fare il trattamento. Se io potessi farlo da solo, tutto da solo potremmo anche vedere un po', ma avere accanto una persona che si deve sacrificare insieme a me.</p> <p>Dovrebbe imparare, mia moglie, mio figlio e non è che loro possono stare lì a disposizione, mio figlio lavora, cioè lavorano tutti. ..cioè facendolo a casa, ci vorrebbe anche una persona che al momento che io dovrei fare la dialisi, questa terapia, c'è una persona presente, a tutti gli effetti.</p> <p>avere una persona accanto che non è portatrice Del tuo male, ma tu L fai portatrice Del tuo male, La coinvolgi in una maniera incredibile</p> <p>Perché se lo fa a casa poi non posso neanche più uscire perché devo stare appresso a lui"</p> <p>"Il tempo materiale non ce l'ho di farlo perché c'ho tanto da fare ancora.</p> <p>Ci vuole molta pazienza perché si dovrebbe dedicare un giorno sì un giorno no a lui, stare sempre ...io dovrei abbandonare il mio lavoro ma...ci sono cose anche organizzative che non mi consentirebbe.</p> <p>Si come le dicevo, quelli legati all'incompetenza di colui che assiste, alla mancanza di professionalità. Mio marito mi dice che viene monitorata sempre la pressione, eventualmente intervengono, come si fa? Io avrei paura mi sentirei gravata di una grande responsabilità.</p> <p>Non ce la faccio a vedere soffrire qualcuno.</p> <p>un bambino piccolo che ti vede..come glielo vai a spiegare (non mi piace, un po' traumatico mia moglie e mia figlia, tanto per dire, se vedono una goccia di sangue svengono</p>
Caregiver uncertainty and panic	<p>No assolutamente no. Non è proprio..già mi sto agitando"</p> <p>Io poi sono un tipo molto apprensivo, sono ansiosa quindi avrei paura di sbagliare di non capire.</p> <p>"In caso di complicazioni...lo sono impotente. Non sono capace di far niente"</p> <p>non ho la preparazione di un infermiera,o di un medico, per cui qualsiasi impedimento qualsiasi complicità ..non saprei"</p> <p>"Potrebbe succedere qualcosa ed io mi troverei nel panico"</p> <p>Perché innanzitutto quando uno fa la dialisi ha bisogno di una persona professionale che gli stia accanto, numero uno</p> <p>Si per me non ha senso sia perché ci vuole molta competenza. Anche per il suo carattere. Finiremmo poi col litigare "Hai fatto questo..". Perché lui è un tipo..non si fida molto. Ha paura che gli altri sbagliano.</p> <p>"La prima cosa che ho detto io, quegli aghi non te li metterò mai nel braccio, sinceramente"</p>
Visually confronting	<p>un bambino piccolo che ti vede..come glielo vai a spiegare (non mi piace, un po' traumatico mia moglie e mia figlia, tanto per dire, se vedono una goccia di sangue svengono</p>
Housing constraints	<p>Andare a limitare lo spazio dentro a casa mia non mi sta neanche bene.</p> <p>Bisognerebbe tenere tutta la stanza vuota per la macchina, per le medicine..non può andare a casa.</p> <p>io non CE l'ho La stanza, come faccio, devi avere un letto per fare La dialisi, come si fa?</p> <p>Strutturale esatto, ma se uno abita in affitto non è che può fare tutte queste modifiche , piccole per quanto siano, tubazioni di acqua da passare, c'è da fare modifiche.</p> <p>Si, si. Di tempo e anche la casa non è che ho la stanza sterile. Ci vuole la camera sterile. Metti il macchinario, il letto adeguato.</p> <p>E no perché sarebbe una scocciatura pure anche per me, come fai? Devi cambiare la casa, deve fare l'impianto.</p> <p>Però deve essere una casa grande. Una camera solo per me. Non devono passare gli altri, le cose. Di più ho un cane a casa.</p> <p>Si, magari potesse avere la possibilità di averlo a casa, appartiene il fatto che potrebbero esserci dei problemi tecnici, no ad esempio la macchina, a me per esempio mi va via la corrente , voglio dire, mentre lui sta facendo La dialisi, che faccio? Non ho il. Il coso La, il gruppo elettrogeno.</p>
Reliance on professional healthcare	
Relinquishing security	<p>Sicurezza. Qui ho a che fare con medici e paramedici che hanno a che fare con un'esperienza di anni, decenni, cosa che non sarebbe assolutamente riproducibile a casa. Succede un'emergenza, qui il personale è addestrato, non gli devi dire quello che deve fare, non si fa prendere dal panico, cioè i rischi ci sono sempre, possono esserci anche qua i rischi, però qua posso stare un poco più tranquillo, c'ho un'assistenza, ci sono dei medici, e penso sono medici e non è che sono,sono infermieri, sono professionali, ma a casa, ...cioè alcune volte mi è successo, siccome io faccio pure i numeri...e quando mi staccano, ho visto, parecchie volte mi è capitato che esce sangue, e mi agito, perché purtroppo...perciò è qua ci sono subito le infermiere, ti tolgono il tampone, ma se mi dovesse succedere a casa, io oramai so come comportarmi, però, non ho diciamo il materiale, le..qualche cosa..invece qua sta tutto.</p> <p>La serenità di stare a casa, però viene annullata nel momento in cui le preoccupazioni subentrano, allora io devo iniziare a fare La dialisi, chiamo La persona e dice, no non posso venire, e allora che faccio? Mi agito, a chi mi devo rivolgere?</p> <p>Si, si. Sa cos'è? Non per il fatto che io voglio essere libera , però sono più tranquilla Donna 1- è più serena Donna 2 - sono più tranquilla che ci sono i dottori che se succede qualcosa sta già il dottore, se si sente male sta il dottore c'è l'infermiere che non lo lasciano, sta appresso a lui. Cioè è tutta una cosa diversa qua da casa. Io distrattamente lo posso lasciare, vado a fare la spesa rientro, lo trovo che non, no...no, una cosa impossibile.</p> <p>Cioè non è una problematica a me mi interessa la sicurezza, la specializzazione e la professione di una persona che sta mettendo mani su, su un paziente del genere</p>

	diciamo
Isolation from peer support	<p>perché poi è vero che staresti a casa, più comodo, ma forse ti sentiresti anche più...abbandonato! Perché è vero che sei a casa, però qui almeno hai gente, passi 4 ore parlando con le persone a fianco, anche gli infermieri che ti viene, ti sorridono, anche quel poco che possono fare, stando a casa. Qua magari, meno male un giorno sì, c'ha compagnia. Se stai a casa diventi più monotono, nervosa</p> <p>Il fatto di venire qui significa condividere questa mia situazione di disagio con altre persone che hanno lo stesso tipo di patologia, mal comune mezzo gaudio, in un certo senso, qui non ti deprimi, anzi puoi avere ulteriore coraggio vedendo gli altri come vivono questa tua esperienza, è un motivo anche per uscire, per incontrare e per dialogare con altre persone, la battuta, lo scherzo, gli infermieri, gli stessi medici e non invece chiudersi in casa, stare in casa e deprimersi ulteriormente</p> <p>Però io vedo più idoneo farlo in una clinica, dove almeno hai vicino gente, che come te, ha lo stesso problema e puoi condividere quello che tu provi con altre persone, perché è sicuro che chi non ha il problema certe cose non le capisce</p>
Satisfaction with in-centre services	<p>“Lei si sente contentissima perché, due o tre volte siamo andati in ospedale non c'è paragone della situazione, livello di assistenza”</p> <p>“Perché lui ormai, questa è la sua seconda casa. Loro, non perché presenti, sono eccezionali. Lui li chiama 'i miei angeli'. Abbiamo trovato un'organizzazione particolare. Perciò lui anche se avesse, che so, dei benefici da una dialisi domiciliare, penso che non accetterebbe mai perché lui si affida a tutti loro. Ha quel conforto, quell'atmosfera familiare. Sono tutti veramente eccezionali.</p> <p>sono sempre in ansia comunque devo dire con molta franchezza che sono molto soddisfatta di come è seguito qui, per cui ...</p> <p>In dieci è qui nel centro dialisi. C'è questa perfetta organizzazione per quanto riguarda il prelevarlo, riaccompagnarlo a casa.</p>