



ONCOLOGI & PAZIENTI

Il Valore del Tempo



Roma, 15 novembre 2018

I SESSIONE - Auditorium Ministero della Salute

II SESSIONE - Grand Hotel De La Minerve

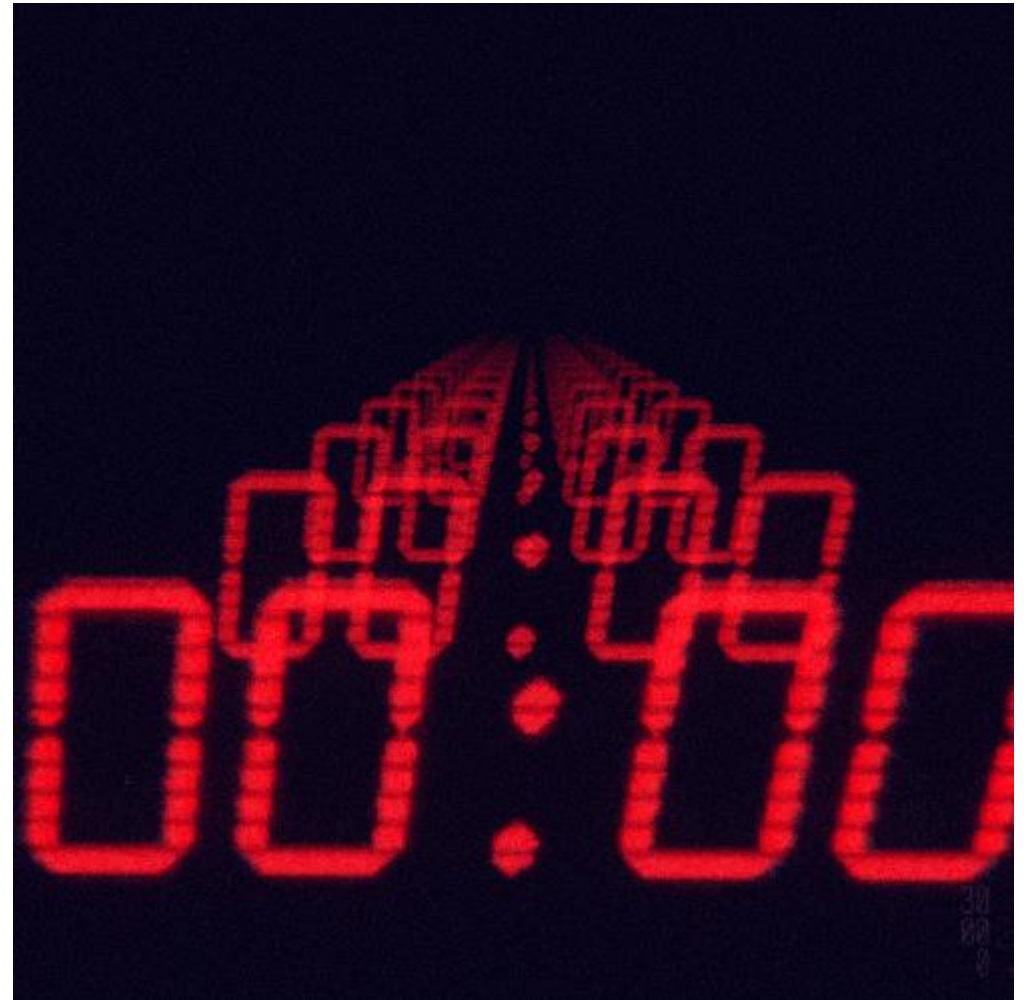


Considerazioni di
Anna Mancuso
Presidente di Salute Donna

Nella teoria della relatività non esiste un unico tempo assoluto, ma ogni singolo individuo ha una propria personale misura del tempo, che dipende da dove si trova e da come si sta muovendo.
(Stephen Hawking)



Lo sanno bene i malati di cancro come cambia completamente la percezione del tempo:
le attese degli esiti degli esami diventano interminabili



“Ero seduta nella sala d’attesa davanti all’ambulatorio di oncologia medica, aspettavo che il medico mi chiamasse per comunicarmi l’esito istologico, il cuore mi batteva così forte che forse riusciva a sentirlo anche mio marito.....avevo un nodo alla gola, la paura mi aveva paralizzata e il tempo sembrava non passare mai, guardai l’orologio era passata solo mezz’ora ma a me sembrava fosse passata un’eternità”



La sensazione è che il tuo tempo di paziente non valga nulla
Nelle sale d'attesa capisci che tu devi solo attendere,
i tempi e le «cose» che avverranno sono tutte al di fuori del tuo controllo



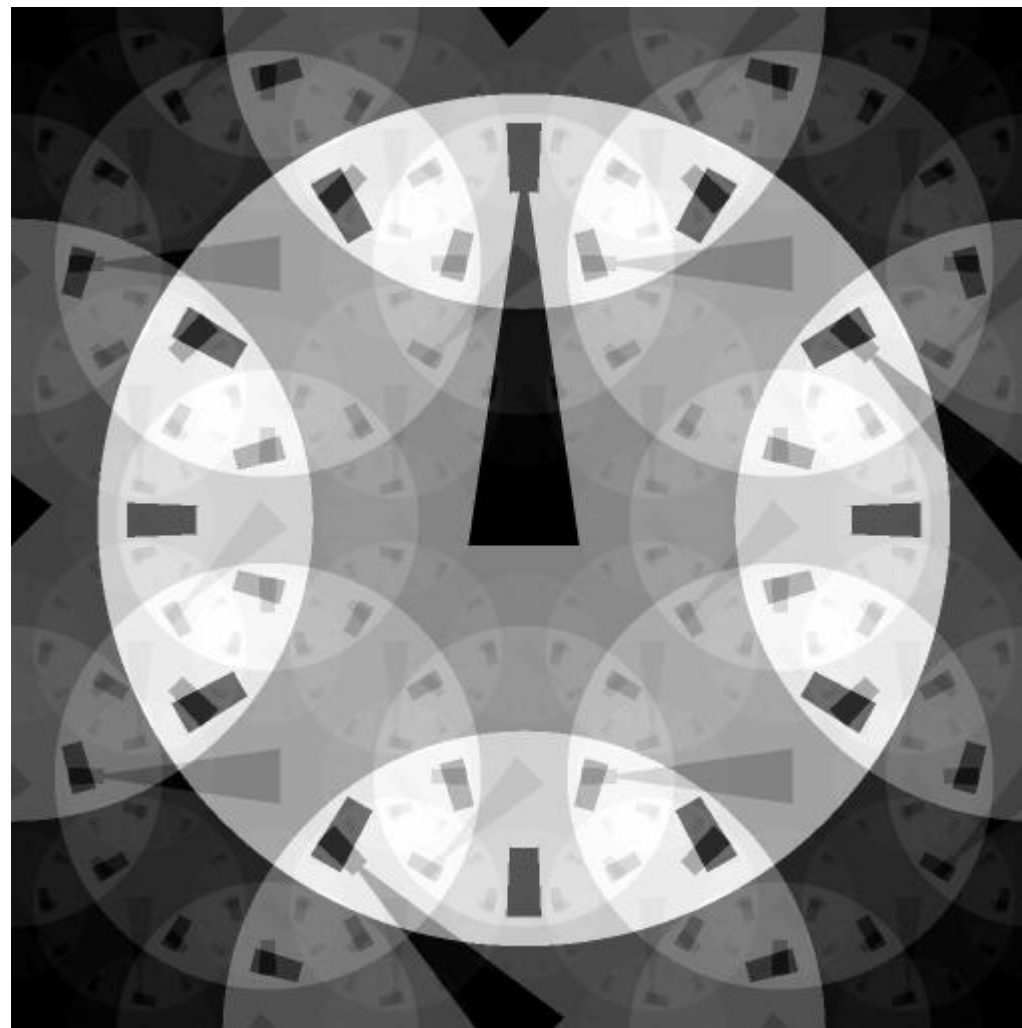
Il tempo delle cure non finisce mai,
sei sempre in attesa che tutto finisca
e tu possa ritornare come eri «prima».

Come una pagina che non riesci più a caricare sul tuo computer e ti riempie di angoscia



Loading...

Da quando ho avuto il cancro, non porto più l'orologio al polso.....sono io che devo organizzare il mio tempo non l'orologio che deve organizzare me



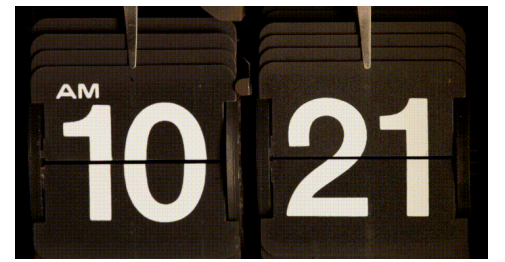
Il mio tempo lo vorrei legato al sole e alle stelle.....



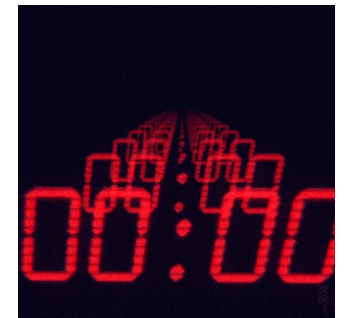
Invece quando entri in sala visita il medico ha una fretta incredibile

Il tempo diventa velocissimo e tu devi raccontare troppe cose , fare troppe domande, fuori ci sono troppe persone





Mi racconta un nostro volontario, quando era responsabile di un ufficio ricevette una telefonata da una amica, ecco il suo racconto:
L'amica gli disse: «Ho una famiglia di vicini preoccupatissima, il figlio aveva avuto un tumore anni fa e ne è guarito, ma ad ogni follow up i genitori vanno in crisi... Questa volta ha fatto una biopsia, sono passati 15 giorni e non è ancora pronta, sono piombati nell'angoscia e non dormono più, puoi informarti?»
E' una situazione delicata ma decido di verificare. In effetti la segreteria dell'Anatomia Patologica Conferma che si tratta di un ritardo importante, probabilmente è una diagnosi complessa che richiede nuovi accertamenti. Comunque vado dalla dottoressa incaricata. Mi accoglie con un sorriso, le dico il nome del ragazzo, pensa un attimo..
«Ah sì, cavoli l'ho qui sulla scrivania, me n'ero dimenticata, ma va tutto bene, è solo cicatrice, niente ripresa del tumore, grazie che me l'hai ricordato, domani sarà pronto, scusati a nome mio...»
Ma come, da una parte notti insonni e dall'altra parte una scrivania con montagne di vetrini, è possibile lavorare sapendo che dietro ad ogni nome c'è una storia, un'attesa, una vita?
E' possibile lavorare nella routine più alienante con amore?»



Le proposte di Salute Donna 1

- I DRG oncologici devono prevedere il tempo medico dedicato alla relazione con il paziente, è essenziale come la chemio, la radio e la chirurgia, il tempo della comunicazione è tempo di cura.

Le proposte di Salute Donna 2

- Gli ambulatori oncologici devono prevedere al loro interno una sala per i colloqui, dedicata alla comunicazione della diagnosi e di ogni situazione critica che si possa manifestare nell'iter del paziente. Mobili, colori, protezione della privacy, sistemazione del medico accanto al paziente e non al di là di una scrivania, possibilmente con presente anche l'infermiere che poi accompagni il paziente e confermi con altre parole quanto detto dallo specialista



Ogni struttura dedicata all'oncologia:

- Deve dedicare tempo e risorse alla formazione sulla relazione con il paziente oncologico (l'esperienza a Milano della nostra Associazione)
- Deve monitorare la capacità dei propri clinici e del proprio personale di comunicare efficacemente e con empatia con i propri assistiti: a questo proposito vedi il manuale sulla Comunicazione in Oncologia, editato già nel 2007, dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'AIOM.
- La collaborazione delle associazioni di pazienti è fondamentale per adeguare e mantenere le strutture accoglienti e supportive per i pazienti oncologici





- La cosa più preziosa che puoi ricevere da chi ami è il suo tempo. Non sono le parole, non sono i fiori, i regali. È il tempo. Perché quello non torna indietro e quello che ha dato a te è solo tuo, non importa se è stata un'ora o una vita.
(David Grossman)