

La voce del Paziente:
Possibili azioni di miglioramento

II VALORE DEL TEMPO QUANDO CI SI AMMALA

IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI





PERCHE' PROPRIO A ME ?

- MOMENTO DI CESURA TRA STATO DI SALUTE E STATO DI MALATTIA
- SI ENTRA IMPROVVISAMENTE IN UNA DIMENSIONE DI VITA SCONOSCIUTA
- SI SPERIMENTA L'ANSIA, L'INCERTEZZA, LA PAURA DEL FUTURO
- CI SI SENTE SOLI E IN BALIA DI EVENTI FUORI DAL NOSTRO CONTROLLO
- IL TEMPO SI FERMA AL QUI ED ORA (CHE FARE ?)

NELLA MALATTIA ONCOLOGICA:

**C'E' IL TEMPO VISSUTO DAL PAZIENTE
IN MODO "SOGGETTIVO"**

E

**C'E' IL TEMPO DELLA CURA CHE INVECE
E' "OGGETTIVO"**

IL TEMPO DELLA CURA

AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI IL PAZIENTE VUOLE SAPERE:

- QUANDO, DOVE E COME SARA' CURATO
- QUALI TEMPI DI ATTESA SONO PREVISTI
- LE MODALITA' E LA DURATA DEI TRATTAMENTI

LE RISPOSTE A QUESTE DOMANDE POSSONO ESSERE DIFFERENTI A SECONDA DEL LUOGO IN CUI IL PAZIENTE SI TROVA E DELLA STRUTTURA ALLA QUALE SI E' RIVOLTO

SE NELLA REGIONE IN CUI VIVE ESISTE UNA RETE ONCOLOGICA LE RISPOSTE RELATIVE AL "TEMPO DELLA CURA" SARANNO TEMPESTIVE (O QUASI)

SE LA RETE NON ESISTE IL PERCORSO DI CURA SARA' PIU' COMPLICATO E MOLTO VERRA' AFFIDATO AL "FAI DA TE" CON TEMPI NON SEMPRE QUANTIFICABILI.

PAZIENTE CHE VIVE IN UNA REGIONE CHE HA «RETE «ONCOLOGICA»

UN PAZIENTE CON UNA DIAGNOSI DI TUMORE, SE ABITA IN PIEMONTE-VALLE D'AOSTA VIENE INVIATO AL CENTRO ACCOGLIENZA SERVIZI (CAS), PRIMA STRUTTURA DELLA RETE DOVE:

RICEVE INFORMAZIONI SULLE MODALITA' DI ACCESSO AI SERVIZI E VIENE PRESO IN CARICO PER LE OPERAZIONI BUROCRATICHE E AMMINISTRATIVE

VIENE' SEGNALATO AL GRUPPO INTERDISCIPLINARE DI CURA (GIC) SPECIFICO PER OGNI TIPO DI TUMORE, DOVE IL SUO CASO VIENE DISCUSO COLLEGIALMENTE DA UN TEAM DI OPERATORI : CHIRURGO, ONCOLOGO, NUTRIZIONISTA, ANESTESISTA, INFERMIERE....

IL GIC INDIVIDUA IL PERCORSO ALL'INTERNO DEL PTA IN VIGORE. IL PAZIENTE VIENE CONVOCATO DA UN OPERATORE DEL GRUPPO E INFORMATO SUI TRATTAMENTI A CUI VERRA' SOTTOPOSTO.



**PRESA IN CARICO AL CAS ENTRO CINQUE GIORNI
DALLA RICHIESTA**

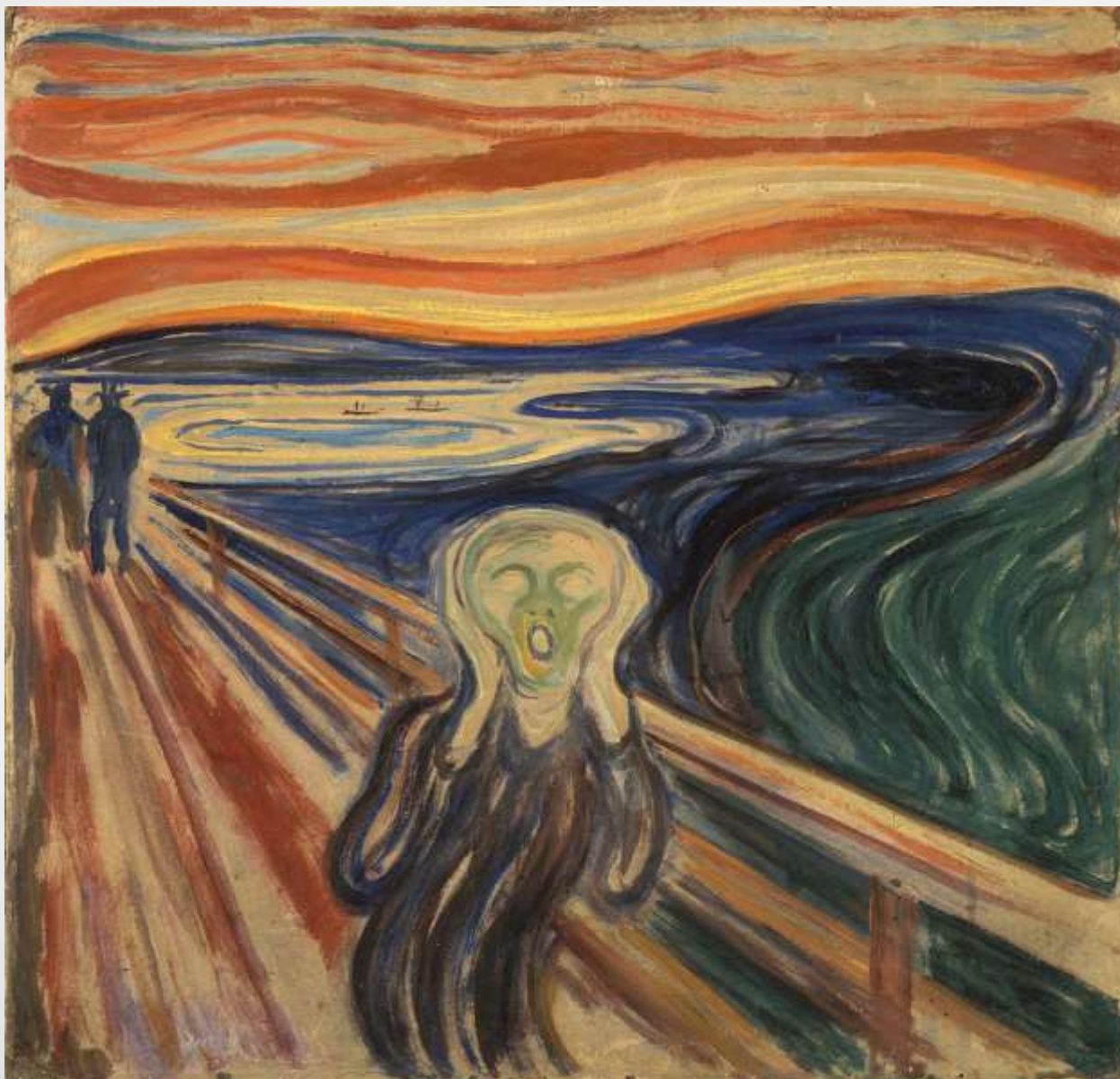
**PRESA IN CARICO DAL GIC DA DIECI A VENTI GIORNI
A SECONDA DELLA GRAVITA DEL CASO**

**DAL MOMENTO IN CUI IL PAZIENTE ENTRA NEL PDTA DI QUESTA RETE
ONCOLOGICA**

**TUTTI GLI ESAMI, GLI ACCERTAMENTI PRE- POST INTERVENTI, LE CURE
RADIO- CHEMIOTERAPICHE, LE VISITE SPECIALISTICHE PRESSO IL REPARTO
DI DIETETICA E NUTRIZIONE, LE SEDUTE DALLO PSICOLOGO VENGONO PRENOTATE
DIRETTAMENTE DAL CAS/GIC**

**ANCHE NEL PERCORSO DI FOLLOW-UP O DI CURE PALLIATIVE
IL PAZIENTE VIENE SEGUITO COSTANTEMENTE
SECONDO LE NORME E I TEMPI PREVISTI NEL PDTA .**

PAZIENTE CHE VIVE IN UNA REGIONE CHE **NON** HA «RETE «ONCOLOGICA



QUINDI.....

IL PRIMA E DOPO LA DIAGNOSI

I Pazienti mettono in evidenza che PRIMA di ammalarsi il tempo era solo un succedersi di eventi senza troppa consapevolezza.

POI : si sente quanto il tempo, inteso più che altro come presente, si dilata ed acquista una valenza più intensa.... Si impara a cogliere le occasioni quando si presentano e a scegliere secondo le proprie priorità.

PRIMA siamo sempre pronti a fare tutto in fretta, a partire dalla famiglia e dal lavoro.

POI è nella malattia che si rivela l'importanza di rallentare, di guardarsi intorno e di apprezzare ciò che si ha.

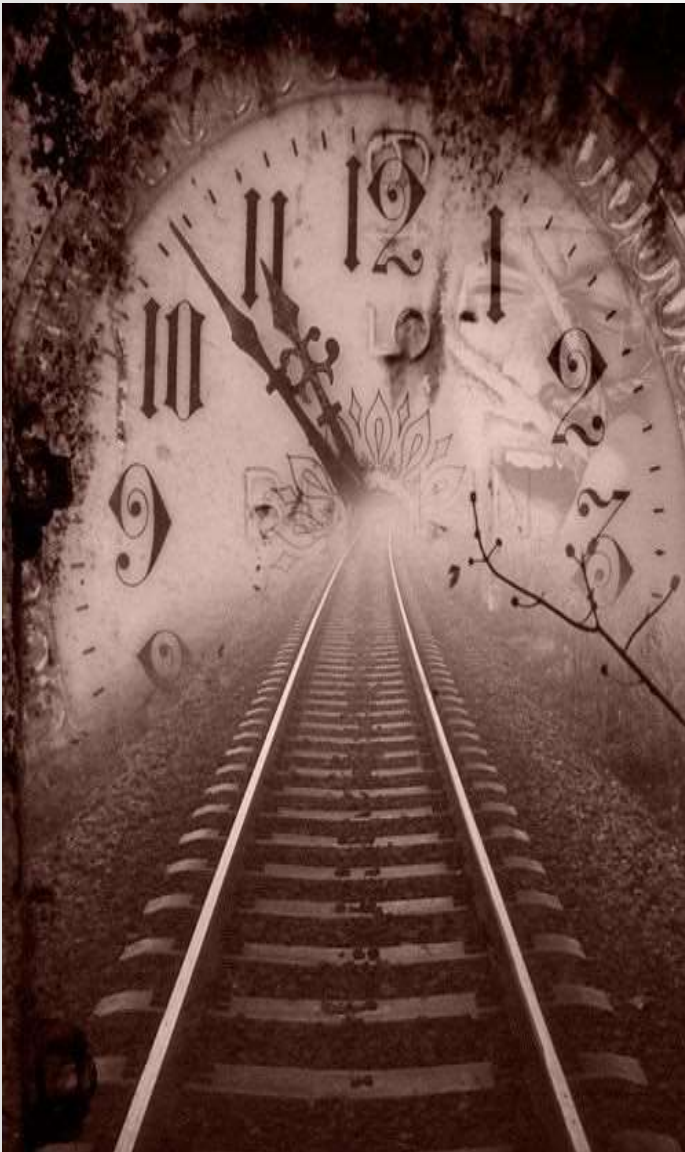
DURANTE LE TERAPIE

DURANTE LE CURE

Fare, progettare e occupare il tempo, quando si riesce, permette, nella malattia, di sentirsi più persona che paziente. E di distogliere l'attenzione dalle proprie sofferenze.

Partecipare in modo attivo, consapevole e coinvolgente nel percorso di cura aiuta il paziente ad avere delle prospettive. (RUOLO PROATTIVO, ENGAGEMENT, EMPOWERMENT DEL PAZIENTE).

TEMPI DIFFICILI



Il tempo nella malattia riserva sicuramente momenti difficili, ma ci sono anche aspetti positivi... se si riescono a cogliere.

Ci sono momenti in cui si realizza che la vita prima o poi finirà, ma averne consapevolezza è importante per prendere le decisioni più giuste, che possono anche coinvolgere coloro che stanno vicino al malato, riallacciando quindi relazioni significative interrotte.

IL LUTTO DELLA PROGETTUALITA'



IL LUTTO DELLA PROGETTUALITA'

Può anche succedere però che si cada nel cosiddetto lutto della progettualità in cui molti malati di cancro perdono, a tratti o del tutto, la spinta a progettare fluidamente la propria vita nel tempo futuro. Smettono di fare programmi o perdono il gusto di farli, al punto che parenti ed amici cercano di contrastare questa tendenza negativa spingendoli a "vivere alla giornata" ed a fare almeno dei progetti minimali, per la prossima ora, per il prossimo giorno, per il prossimo mese...

**«IL TEMPO NON ASPETTA
NESSUNO. RACCOGLI
OGNI MOMENTO CHE TI
RIMANE, PERCHÉ HA UN
GRANDE VALORE.
CONDIVIDILO CON UNA
PERSONA SPECIALE, E
DIVENTA ANCORA PIÙ
IMPORTANTE».**
A. RIMBAUD



Un speranza per chi vive senza stomaco

L'incontro con una malattia come il cancro comporta inevitabilmente un profondo sconvolgimento delle percezioni del presente e del futuro della persona colpita e dei suoi familiari

il valore di quanto vissuto finora viene completamente rivisto in funzione delle nuove prospettive che si presentano nel proprio futuro e lo stesso futuro assume contorni poco nitidi

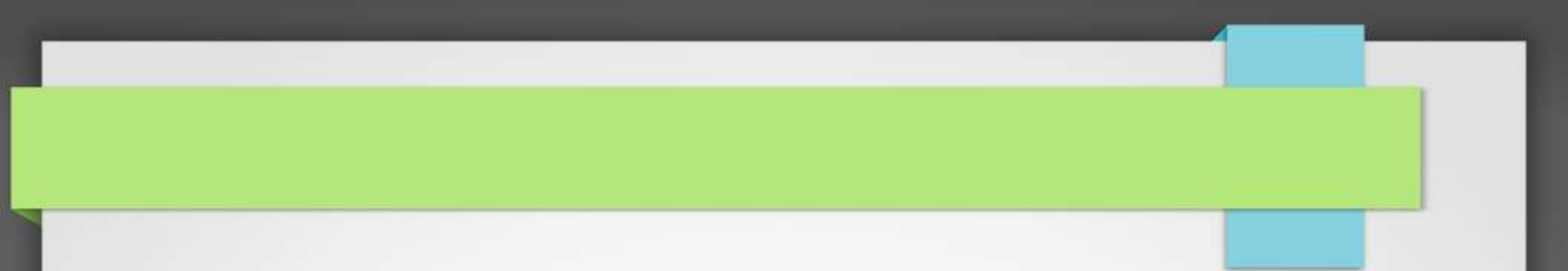
quando, per combattere la malattia, si subisce un intervento chirurgico più o meno invalidante, la reazione delle persone può identificarsi nello scoramento assoluto, nella accettazione passiva della nuova condizione o nell'applicazione della propria razionalità per ritrovare un equilibrio accettabile nella nuova condizione

ad eccezione dello scoramento assoluto, che va curato il più rapidamente possibile per evitare conseguenze irreparabili, le altre due reazioni dovrebbero essere aidate nel loro sviluppo con un supporto adeguato che consenta al paziente un buon livello di consapevolezza della sua nuova condizione e di come la sua "nuova vita" possa essere vissuta bene

in pratica, si tratta di concentrare l'attenzione sulla necessità di garantire un'informazione consapevole, ricca, corretta e, soprattutto, veloce sulle limitazioni che la nuova condizione comporta e sul come affrontarle; ed è per questo motivo che il "fattore tempo" diventa fondamentale

per i pazienti ed i loro familiari che appartengono alla nostra Associazione, l'assenza totale o parziale dello stomaco e di altri organi ad esso connessi provoca, al di là della presenza del cancro, limitazioni significative nella vita quotidiana

tali limitazioni sono fortemente amplificate dal non sapere come comportarsi nella nutrizione, che, a sua volta, deriva dalla quasi totale assenza, salvo poche eccezioni, di "istruzioni per l'uso" fornite dopo l'intervento di gastrectomia



garantire una giusta informazione ai pazienti dimessi su come affrontare la menomazione subita permetterebbe di risparmiare tempo per consentire un ritorno ad una qualità di vita almeno accettabile questo prescinde da quanta vita resta ancora da vivere e da come la si vuole spendere, se con nuovi valori o, semplicemente, riuscendo a riconquistare quanto ad ognuno sembra essere perso per sempre per questo motivo, chiediamo alle Istituzione e, in particolare, al Ministero della Salute di farsi parte attiva per migliorare e rendere sistematica l'informativa da fornire ai pazienti, prevedendo, nei protocolli di dimissione dei malati che hanno subito gravi menomazioni per interventi derivanti dal cancro, un'informativa il più possibile completa sui comportamenti da seguire nel caso dei gastrectomia, per esempio, il supporto di un nutrizionista nella dimissione del paziente e nelle fasi immediatamente successive, dovrebbe essere garantita in modo sistematico

PER CONCLUDERE:

CENTRALITA' DEL MALATO NEL VALORE TEMPO

A noi piace ribadire alla fine di questo excursus, il bisogno di mettere al centro il malato anche nella considerazione del valore del tempo che assume una connotazione vitale nell'ambito della malattia e della cura oncologica.





IL TEMPO IN ONCOLOGIA E' UNO DEGLI ASPETTI DETERMINANTI SIA NEL PERCORSO DI CURA A MALATTIA CONCLAMATA, SIA NELLA RICERCA DI UNA DIAGNOSI PRECOCE.

NON PUO' ESSERE GESTITO IN PROPRIO DAL PAZIENTE CHE AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI NON SEMPRE POSSIEDE STRUMENTI E RISORSE ADEGUATE PER PROGRAMMARLO

IL TEMPO DI CURA E' UNO DEGLI ASPETTI FONDAMENTALI DELLE RETI ONCOLOGICHE REGIONALI. DATI STATISTICI RILEVANO CHE DOVE ESISTONO LE RETI LE GUARIGIONI AUMENTANO.

IL DIRITTO ALLA SALUTE E ALLA CURA DEVE ESSERE GARANTITO A OGNI CITTADINO ITALIANO INDIPENDENTEMENTE DAL LUOGO IN CUI VIVE: LE RETI SONO UN PASSO IN AVANTI VERSO IL RAGGIUNGIMENTO DI QUESTO OBIETTIVO.



www.viveresenzastomaco.org

info@viveresenzastomaco.org

3393179830