

Caregiver Day 2015
Giornate dedicate al caregiver familiare 8-30 maggio 2015
Carpi 30 maggio 2015

* *Mi prendo cura di te*

- * *Dr. Fabrizio Artioli*
Direttore Oncologia Area Nord Provincia di Modena
Presidente onorario AMO (Associazione Malati Oncologici) Carpi



...una storia da scrivere...

*Stare
vicino*



...stare vicino....

- * E' la cosa che dico quando i familiari, spesso i figli, mi chiedono cosa possono fare negli ultimi mesi o settimane di vita del proprio caro; quasi che vengano assaliti da un *senso di angoscia e di impotenza.*

*Ma la cosa più naturale sta proprio nella **relazione**, perché è dalla relazione che nasce tutto, anche la cura, anche le decisioni più difficili.*

- * Ciò che spaventa di più è l'incertezza del futuro, del cosa possa accadere, quasi un baratro, mentre invece spesso sono le cose che nascono dalla vicinanza a farci scoprire cose che nemmeno noi immaginavamo.



La diagnosi



- * Vi è il terrore in ciascuno di noi della diagnosi, specie quando si parla di tumore, è vissuta come una sentenza. Ma ancora una volta ci dimentichiamo di una cosa: solo la **relazione** ci consente di riuscire a parlare con il malato e capire le sue esigenze (che sono poi anche le nostre!) a dire le parole che vorrebbe sentirsi dire con il tono che vorrebbe sentire, senza bugie, ma con un sapiente uso delle parole, nessuna ricetta, ma vi sono alcune condizioni.....

Relazione Medico-Paziente: Cosa serve?

- 1) TEMPO
- 2) PAROLA
- 3) PROGNOSE
- 4) ASCOLTO

...il tempo....

- * **Occorre dedicare tempo alla relazione.**
- * **Alla relazione medico-paziente, infermiere –paziente, caregiver-paziente.**
- * **Secondo AIOM il 1° colloquio con un malato da parte di un operatore deve durare almeno 90 min; io, se il pz lo chiede lo faccio alla presenza dei famigliari**
- * **Poi un secondo colloquio nel quale si incomincia a parlare delle terapie, dei potenziali vantaggi ed effetti collaterali.**



...la parola....

Di solito al primo incontro non guardo subito la documentazione clinica.

Chiedo al paziente di raccontarmi, di raccontare la sua storia, per comprendere il vissuto e capire il mondo che c'è dietro quella malattia.

*Quasi sempre rabbia e paura : “ Non si poteva trovarlo prima?
Qualcuno ha sbagliato?...Spero molto nelle sue cure; Ce la farò?,
Non voglio soffrire...*

*Spesso dolore e frustrazione : “Mi danno rassicurazione generiche;
Dai che ce la farai..... Fatti forza!In casa o con gli amici non posso parlarne ,
perché pensano che così sia meglio ma io mi sento sempre più solo;
Mi sembra che gli altri abbiano più paura di me”.*

Tutte queste informazioni mi aiutano nella proposta terapeutica

... la prognosi....

NON parlo di guarigione, se questa non è ragionevolmente possibile, bensì:

- **«Oggi abbiamo terapie che solo dieci anni fa erano impensabili»**

Questo lascia la possibilità al paziente di pensare alla Medicina come una scienza dinamica in costante evoluzione e quindi «vi è speranza».

- **Controllare la malattia.** Cosa vuol dire? Che possiamo prolungare la sopravvivenza di un periodo che nessuno può dire con esattezza.

Gli studi parlano di **mediana** di sopravvivenza calcolata nel 50% dei pazienti, ma la mediana non dà una idea dell'aspettativa di vita del singolo caso. (S. Gould "The Median is not the Message")

Dire che la mediana di OS è di 13,9 mesi, potrebbe non essere la stessa cosa che dire che 1/3 di pazienti è vivo a 2 anni (studio PARAMOUNT)

« Ognuno di noi, per quanto simile ad altri, è unico e irripetibile e così il nostro tumore è unico e irripetibile...» (S. Bartoccioni , «Dall'altra parte»)

- Risposte obiettive e beneficio clinico (concetti chiari e accettabili): **« La terapia dà percentuali di risposte obiettive (riduzione o scomparsa del tumore) di...»**

- Casi Reali (che tutti abbiamo), che hanno costituito una eccezione alle regole che pensavamo.

ASCOLTO = CONDIVISIONE

Essere **NON** dalla parte del malato ma **CON** il malato e ogni volta che dobbiamo prendere una decisione difficile, *provare* a chiedersi cosa vorrei mi fosse detto e proposto se io fossi dall'altra parte.....

E la paura?



- * La paura più grossa è quella della **sofferenza** a cui si aggiunge quella di essere «**soli o non capiti**»
- * Perché la sofferenza spaventa tutti, anche il caregiver e qualche volta coinvolge emotivamente anche il medico o l'infermiere e allora è il malato che si va a trovare meno spesso o è quello con il quale ci si sente a disagio perché impotenti a rispondere alle sue domande. Ma è proprio lì che sbagliamo: **non c'è bisogno di rispondere a domande, ma esserci e non avere nessuna paura, perché se uno c'è, le parole vengono da sole, o il silenzio è pieno di parole (anche quando nessuna parola è possibile).**
- * **La sofferenza va tolta**, facciamo ancora troppo poco contro il dolore, la fatica a respirare, l'occlusione intestinale, ecc; si può invece fare molto, *ma occorre personale preparato.*

La Sconfitta



Mario, anni 54, sposato con tre figli.

Uomo in carriera, sportivo, buon livello socio-culturale.

Si ammala di tumore polmonare metastatico all'esordio.

I linea di chemioterapia con R.P

Dopo 1 mese versamento pleurico maligno.

Due toracentesi a cui segue pleurodesi.

II° linea di chemioterapia, peggioramento PS, dispnea ai minimi sforzi.

Empatia +++

Compliance +++

Rapporto con i famigliari +++

Consapevolezza della malattia +++

Garanzia di Assistenza domiciliare o in Hospice con BSC +++

Ci comunica la sua intenzione di morire con un corpo ancora autosufficiente e di non voler dipendere dagli altri.

Ci viene a salutare e ringraziare: dopo 10 giorni sarebbe andato in Svizzera per eutanasia assistita. E così ha fatto.

Dolore e Frustrazione nel Reparto: tutto era stato fatto "bene", ma.....

The End?

...ma allora cosa è per tutti noi la *speranza*?

...la vita è la «malattia» con la peggior prognosi in assoluto perché finisce sempre, inesorabilmente, con la morte. L'istinto di conservazione dell'uomo ignora questa realtà e ci fa lottare, desiderare, pregare di vincere le malattie che ci affliggono - anche il «brutto male» - per continuare a vivere. Se si riesce a guarire si ha la sensazione di aver riacciuffato la vita *come se fosse per sempre*. Anche noi medici ci lasciamo prendere da questa sensazione quando, attraverso un nostro intervento, riteniamo di essere riusciti a salvare una vita. In realtà siamo riusciti solo a prostrarla più avanti, non sappiamo di quanto tempo. Se *guarito* da una malattia, se ne presenta un'altra, nuovamente si desidera guarire e così all'infinito.

Se paragoniamo la vita a un viaggio,.. magari per mare..., questo atteggiamento appare assurdo perché equivale a desiderare di non arrivare mai a nessuna meta, di continuare a viaggiare sempre: sarebbe pazzesco.

...ci sono due possibilità: è possibile che la malattia ti faccia naufragare, ma è possibile anche che tu riesca a condurre la tua navicella in porto, a raggiungere l'*approdo*.....

Dal libro «*Note*» di Carlo Carapezzi

Ma se fosse così, allora la speranza non coinciderebbe con la guarigione, ma con l'*approdo*.

E dove è questo approdo? Carlo dà la sua risposta, ma ciascuno di noi ha la sua risposta, basta saperla cercare.....questo è il viaggio.

