

What do patients need from us?

AIOM Presentation

by Elaine Poggi

Many thanks to Dr. di Costanzo for the invitation to speak to you today about **The Foundation for Photo/Art in Hospitals**. I am very honored to be here! I would like to begin by showing you some of my “sunshine” photos of... Florence (my beautiful city)... Tuscany... the Dolomites... a tropical beach... marine life (I scuba dive)... Japanese Cherry Blossoms... and one of man’s best friends... How do these photos make you feel? Now, let’s look at a white wall, which we find in most hospitals everywhere... How does this make you feel? And you are healthy! Imagine that you are receiving chemotherapy and have this white wall to stare at for hours and hours.

This is my answer to white hospital walls. My photos are already displayed in many hospitals in the USA and Italy: Careggi Hospital in Florence... San Giovanni di Dio Hospital in Florence... Meyer Children’s Hospital in Florence... Cardinal Glennon Children’s Hospital in St. Louis, MO... and Barnes-Jewish Hospital in St. Louis. I offer my photos to hospitals to soften the cold and sterile environment, to lift the patients’ spirits and comfort them thus helping them to heal faster, and to brighten the working environment for the caregivers.

How did I get this idea? It was in response to my experience while caring for my mother during her last illness with Non-Hodgkin’s Lymphoma. I left my family in Italy to care for her during her three-month stay in Barnes-Jewish Hospital in St. Louis, MO. Along with my mother I experienced endless hours of loneliness, staring at white, sterile walls. Out of desperation to bring joy and color back into my mother’s life, I decorated her room with my photos, which immediately gave her room a more comforting atmosphere. The photos boosted my mother’s morale and quickly became a topic of conversation for the hospital staff, other patients and visitors. Upon my return to Florence, I thought that if my photos had a positive effect for my mother, then perhaps they could help alleviate the stress and anxiety often experienced by other patients. Thus, I created the

Foundation for Photo/Art in Hospitals, a non-profit organization, whose mission is to bring light, color, soothing images, comfort and hope to patients and their families in hospitals around the globe.

There is also scientific evidence to support my idea. In an article in the Journal of the American Medical Association (JAMA 1999, Vol 281, No.19) it is written, "...Psychologically appropriate art can substantially affect outcomes such as blood pressure, anxiety, intake of pain medication, and length of hospital stay. ...Representational nature art can have beneficial effects on patients experiencing stress and anxiety." I would also like to quote an Italian psychiatrist, Vittorino Andreoli. "Piu' di una ricerca, ormai, dimostra che l'ambiente influenza l'umore, e che un umore positivo favorisce la guarigione... Oggi la medicina dovrebbe non solo curare i sintomi del male, ma promuovere il benessere. Fisico e psichico. Dipinti, decorazioni e colori sono un piccolo investimento di grande aiuto alla terapia." (Research now shows that the environment influences a person's mood, and that a positive mood brings about a quicker recovery... Today, medicine should not only cure the symptoms of disease, but also promote wellness. Physical and emotional. Paintings, decorations, and colors are a small investment that help greatly in healing.)

Some of my photos are on display in the hall during this convention. Please stop by to view them daily because there will be different photos every day to show the variety that I have. I would be very happy to speak with you about your hospital and what we can do to help liven it up with beautiful photos.

But what else does a patient need from you besides a pleasant atmosphere in which to heal? Without a doubt, competence and expertise are the most respected qualities in a doctor. However, they are not sufficient to fully sustain the patient. It is also essential that you are able to communicate with your patients and show them that you care. I have given lectures on this very topic to doctors and medical students in the USA, the last one being this past August to the first year medical students of the University of Illinois Medical School at Chicago, the nation's largest medical school. In my lecture I explain

the importance of the doctor for both the patient and the family. During my mother's stay in the hospital, I often felt that I needed the care of her doctor just as much as she did. My mother did not survive the disease, but I did survive the emotional and sometimes heartbreaking moments while caring for her. And it was because of her doctor. Not only did he have the expertise and scientific knowledge to treat the cancer, but he was also kind, caring, and compassionate.

The most important gift that her doctor gave us was hope. He did not give up on my mother just because she was 85 years old. Perhaps she had a 30 or 40% chance of survival. He always treated her as if she would be one of the 30 or 40% who would survive. This is important – assume that your patient will be one of the lucky ones! If you give hope, the patient and her family can more easily cope with everything. If you paint a dismal picture, it is much, much harder to get through the moment. You can be optimistic while being realistic.

You are a refuge for your patient. You can lift the loneliness of your patient and family. This makes all the difference – that someone else knows, that someone else cares. Sometimes you are the only person your patient can talk honestly to, who understands all the experiences she is going through. You are a friend. You are there for your patient – vigilant and trustworthy. You offer your care and companionship, your willingness to face the unknown with your patient.

As oncologists, you have a great opportunity to interact and bond with your patients on a special level. You see them often, for long periods of time, and sometimes you comfort them in their last days of life. You may feel that you have failed your patients if you have not cured them of their disease. Even though my mother died, I feel that all the right decisions were made, that she was given a chance to survive, and it was done with respect. Her death was not a failure of her doctor or me. Her death was the natural process of life.

You may never know how important you are to your patients and their families. But I guarantee you, if you have touched them on the most profound level, if you have communicated with their souls, then they will carry you in their hearts their whole lives. I have talked to many people about their experiences with great doctors. As they tell their stories, they get that same look in their eyes – a look of affection, of admiration, of adoration, and of love.

Never underestimate the effect that your compassion can have on your patients and their families. In response to my hospital experience and the kindness of my mother's doctor, I have been empowered and have undertaken two missions – the mission of my Foundation to help brighten hospitals and promote healing through the beauty of nature photography and the mission of my lectures to share with doctors and medical students the importance of caring, of communicating, and of showing compassion not only to patients, but also to their families.

Cosa si aspetta il paziente da noi?

AIOM Presentazione
Ottobre 2003, Roma

di Elaine Poggi

Vorrei ringraziare Dr. di Costanzo per avermi invitato oggi a parlarvi della mia **Foundation for Photo/Art in Hospitals**. Sono molto onorata di essere qui! Vorrei iniziare la mia relazione mostrandovi alcune delle mie "luminose" foto di... **Firenze** (la mia bellissima città)... **la Toscana... le Dolomiti... un'isola tropicale... la vita marina** (sono una subacquea)... **la primavera giapponese con la sua grande fioritura di ciliegi... e uno dei nostri migliori amici...** Come vi fanno sentire queste foto? Ora, guardate **una parete bianca**, come la maggior parte delle pareti negli ospedali di tutto il mondo. Come vi fa sentire questa? E voi siete sani! Immaginate che state facendo una chemioterapia e avete queste pareti bianche da fissare per ore e ore.

Questa è la mia risposta alle pareti bianche (foto degli ospedali). Ci sono già molte mie foto in vari ospedali, fra cui: **l'ospedale Careggi a Firenze** - il Day Hospital del Dr. di Costanzo ... **l'ospedale San Giovanni di Dio a Firenze** - il Day Hospital di Oncologia del Dr. Maggi ... **l'ospedale Meyer per bambini a Firenze...** **Cardinal Glennon Hospital per bambini a St. Louis negli Stati Uniti...** e **Barnes-Jewish Hospital a St. Louis** - il Day Hospital del Dr. Smith, l'oncologo di mia madre. Offro le mie foto agli ospedali, cercando di rendere accogliente e caldo l'ambiente sterile e impersonale. Con le foto cerco di sollevare lo spirito dei pazienti e confortarli, aiutandoli a guarire più velocemente. Cerco di rallegrare l'ambiente di lavoro anche per gli operatori sanitari.

(Foto delle Dolomiti.)

Come ho avuto questa idea? E' stata la risposta alla mia esperienza mentre assistevo mia madre durante la sua ultima malattia - Non-Hodgkin's Lymphoma. Ho lasciato la mia famiglia a Firenze per assisterla durante la sua degenza durata quasi tre mesi al Barnes-Jewish Hospital a St. Louis negli Stati Uniti. Stando con mia madre ho passato ore

infinite in solitudine, fissando pareti bianche e sterili. Spinta dalla disperazione di riportare gioia e colore nella vita di mia madre, ho decorato le pareti della sua camera con le mie foto. Immediatamente la camera ha avuto un'atmosfera più confortevole. Le foto l'hanno aiutata a sperare e hanno dato un tocco d'allegria anche a dottori, infermieri, ed altri pazienti. Al mio ritorno a Firenze ho pensato che, se le mie foto avevano avuto un effetto positivo su mia madre, allora forse avrebbero potuto alleviare la sofferenza d'altri pazienti. Così ho avuto l'idea di creare la **Foundation for Photo/Art in Hospitals**, un'organizzazione non-profit, il cui scopo è portare serenità, colore, immagini rilassanti, e speranza ai pazienti negli ospedali di tutto il mondo.

La mia idea trova anche validità scientifica. Un articolo sul Journal of the American Medical Association (JAMA 1999, Vol 281, No. 19) dice, **“...Psychologically appropriate art can substantially affect outcomes such as blood pressure, anxiety, intake of pain medication, and length of hospital stay. ...Representational nature art can have beneficial effects on patients experiencing stress and anxiety.”** Vorrei anche citare un illustre psichiatra italiano, Vittorino Andreoli ... **“Piu' di una ricerca, ormai, dimostra che l'ambiente influenza l'umore, e che un umore positivo favorisce la guarigione... Oggi la medicina dovrebbe non solo curare i sintomi del male, ma promuovere il benessere. Fisico e psichico. Dipinti, decorazioni, e colori sono un piccolo investimento di grande aiuto alla terapia.”**

(Foto di una spiaggia tropicale.)

Alcune mie foto sono esposte nell'hall per la durata del Convegno. Vi prego di osservarle quotidianamente perché ci saranno foto differenti ogni giorno. Sarò felice di parlare con voi del vostro ospedale e di come posso aiutarvi a renderlo più vivo con delle bellissime foto.

Ma di che cos'altro un paziente può avere bisogno oltre che una piacevole atmosfera dove curarsi? Senza dubbio, competenza ed esperienza sono le qualità più importanti in un medico. Comunque, non sono sufficienti per sostenere globalmente il paziente. E'

altrettanto importante essere in grado di comunicare con lui e mostrare che ve ne importa davvero di lui, che volete il suo bene. Ho avuto occasione di fare diverse conferenze proprio di questi aspetti a medici e studenti di medicina negli Stati Uniti, di cui l'ultima conferenza è stata quest'agosto agli studenti del primo anno di medicina dell'Università dell'Illinois a Chicago, la più grande scuola di medicina della nazione. Nella mia relazione spiego l'importanza che il medico ha per il paziente ed anche per la sua famiglia. Durante il ricovero di mia madre, ho sentito spesso il bisogno delle cure del suo medico quasi come lei. Mia madre non ha superato la malattia, ma io ho superato i molti momenti strazianti mentre l'assistevo. E questo grazie al suo medico. Non solo egli aveva l'esperienza e la competenza necessaria per affrontare la malattia, ma era anche gentile, umano e condivideva la nostra sofferenza.

Il regalo più importante che il medico ci dava e' stata la speranza. Non ha sottovalutato mia madre perché aveva 85 anni. Forse aveva solo poche possibilità di sopravvivenza. Ma il suo medico l'ha trattata sempre sperando che potesse essere tra quelle persone che sarebbero potute guarire o migliorare dalla sua malattia. Questo è importante, trasmettere che il vostro paziente possa essere uno dei fortunati. Se date speranza, il paziente e la sua famiglia possono fronteggiare più facilmente ogni cosa. Potete essere ottimisti guardando la realtà.

Siete un rifugio, una roccia per il vostro paziente. Potete alleviare la solitudine di lui e della sua famiglia. Questo aiuta enormemente, che voi sapete sa quello che sta passando e partecipate alla sua sofferenza. Qualche volta siete le uniche persone al quale il paziente può rivolgersi con sincerità, perché solo voi capite tutto. Voi offrite la vostra amicizia, la buona volontà e competenza di fare l'impossibile per lui e di affrontare il futuro sconosciuto accanto a lui.

Come oncologi avete una grande opportunità di entrare in relazione con il vostro paziente su di un livello speciale. Lo vedete spesso, per lunghi periodi, e qualche volta siete con lui negli ultimi giorni della sua vita. Non dovete sentire che avete fallito se non siete riusciti a curare la sua malattia. Anche mia madre non ce l'ha fatta, ma ho sentito che

tutte le giuste decisioni sono state prese, che ha avuto una possibilità di sopravvivere e che tutto è stato fatto con rispetto. La sua morte non è stata un fallimento del suo medico o mio. La sua morte è stata il processo naturale della vita.

Non potete immaginare come siete importanti per il vostro paziente e la sua famiglia. Ma io vi garantisco che, se siete entrati in relazione con loro a profondi livelli, se avete comunicato con la loro anima, vi porteranno nei loro cuori per tutta la vita. Ho parlato con molte persone delle loro esperienze con medici che hanno toccato i loro cuori. Quando raccontano le loro storie con questi medici, vedo negli occhi uno sguardo di affetto, devozione, ammirazione e amore.

Non sottovalutate mai le conseguenze che la vostra compartecipazione può avere sul vostro paziente e sulla famiglia. In risposta alla mia esperienza ospedaliera e alla gentilezza dell'oncologo di mia madre, ho preso la decisione di portare avanti due missioni - la missione della Fondazione di aiutare a rendere più confortevoli gli ospedali e promuovere la salute attraverso la bellezza delle foto della natura, e la missione di condividere le mie esperienze con medici e studenti di medicina sull'importanza del prendersi cura, della comunicazione, del mostrare compassione e vicinanza non solo al paziente ma anche ai suoi familiari.

Grazie!