

COSA SI ASPETTA IL PAZIENTE DA VOI?

ELAINE POGGI

PRESIDENTE FOUNDATION FOR PHOTO/ART IN HOSPITAL

At the recent AIOM convention in Rome in October 2003, I was invited to give my impressions on what patients and their families need from their doctors. In a Round Table, six of us - a journalist, a nurse, an oncologist, a psychologist, a patient, and a photographer - gave our point of view on the subject. It was quite clear after hearing the speeches that we all had very similar ideas. I attended a number of other speeches in those four days of convention. The great majority of the speeches were centered around the scientific, political, and economic aspect of your profession. This is all very important. Yet, our voices at the Round Table added another very significant dimension to practicing medicine. For those of you who were not able to attend our discussion, I would like to share with you my reflections on "what the patient needs from you."

As the photographer in the Round Table, I spoke about the Foundation for Photo/Art in Hospitals (www.HealingPhotoArt.com), whose purpose is to brighten hospitals and promote healing through the beauty of nature photography. I created this non-profit organization in response to my experience while caring for my mother for three months in the hospital during her last illness with non-Hodgkin's lymphoma. 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.)

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

Nell'ottobre 2003 sono stata invitata a Roma per il congresso AIOM, per parlare di cosa pazienti e familiari si aspettano dai loro dottori. A una Tavola Rotonda, abbiamo partecipato in sei persone - una giornalista, un paziente, uno psicologo, un'oncologo, un'infermiera, e una fotografa - per discutere insieme a proposito di questa domanda. Dopo aver ascoltato le sei relazioni, ho notato che tutti avevamo idee molto simili. Durante i quattro giorni del congresso, ho ascoltato varie altre relazioni ma la maggior parte era concentrata su temi scientifici, politici, ed aspetti economici della professione medica. Tutto questo è molto importante, ma dalle parole della nostra Tavola Rotonda è emerso anche un altro aspetto molto rilevante. Vorrei condividere le mie riflessioni su "cosa il paziente richiede al suo medico" con coloro di voi che non hanno potuto partecipare alle nostre relazioni.

Come fotografa partecipa alla Tavola Rotonda, ho parlato della Foundation for Photo/Art in Hospitals (www.HealingPhotoArt.com) il cui scopo è di rendere più accogliente l'ambiente sterile e impersonale degli ospedali, attraverso l'esposizione di bellissime fotografie di paesaggi naturali e subacquei. Con le foto non solo cerco di sollevare lo spirito dei pazienti, confortandoli ed aiutandoli a guarire più velocemente, ma cerco anche di rallegrare l'ambiente di lavoro anche per gli operatori sanitari. Ho creato questa fondazione senza scopo di lucro a seguito della mia esperienza di quasi tre mesi in ospedale mentre assistevo mia madre che era affetta da non-Hodgkin's linfoma.

La mia idea trova anche validità scientifica, come, per esempio, riporta un articolo pubblicato sul [Journal of the American Medical Association](#) (JAMA 1999, Vol 281, No. 19) che 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."

Ma di che cos'altro un paziente può avere bisogno oltre che di 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. È 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 lo scorso agosto 2003, agli studenti 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

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 importance of compassion and the effect that it can have not only on your patients, but also on their families.

superato la malattia, ma io ho superato i molti momenti strazianti mentre l'assistivo, 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 del medico è 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. Dovete essere ottimisti guardando la realtà.

Siete un rifugio, una roccia per il vostro paziente. Potete alleviare la sua solitudine e quella della sua famiglia. Questo aiuta enormemente, che voi sapete quello che sta passando e partecipate alla sua sofferenza. Qualche volta siete la unica persona verso la quale il paziente può rivolgersi con sincerità, perché solo voi capite tutto. Voi offrite la vostra amicizia, la buona volontà e competenza, cercate 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 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 decisioni giuste erano 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 rapporto con loro a livelli profondi, 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 l'importanza del prendersi cura, della comunicazione, del mostrare compassione e vicinanza al vostro paziente e ai suoi familiari.

SITI INTERNET INTERNAZIONALI PER RICERCHE BIBLIOGRAFICHE

Gynecologic Oncology Tutorials

<http://gynoncology.obgyn.washington.edu/Tutorials/Tutorials.html>

The Division of Cancer Prevention and Control,

National Cancer Institute, National Institutes of Health

<http://dcp.nci.nih.gov/>

A Tumor Atlas and Knowledge Base

<http://bioscience.igh.cnrs.fr/~atlases/tumpath/tumpath.htm>

What are Chemoprevention Clinical Trials?

<http://www.vh.org/Patients/IHB/Cancer/NCI/chemopreventionTrials.html>

Chemoprevention – The Answer to Cancer?

<http://ohioline.ag.ohio-state.edu/hyg-fact/5000/5051.html>

Harvard Center for Cancer Prevention, Harvard School of Public Health

<http://www.hsph.harvard.edu/Organizations/Canprevent/Index.html>

American Institute of Cancer Research - <http://www.aicr.org/>

International Society of Cancer Chemoprevention

<http://www.iscac.org/>

Medscape Oncology

<http://www.medscape.com/Home/Topics/oncology.html>

CancerNet - <http://cancernet.nci.nih.gov/>

[PubMed - http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/)

Association of Community Cancer Centers

<http://www.assoc-cancer-ctrs.org/>

European Society for Medical Oncology (ESMO) - <http://www.esmo.org/>

National Academy Press - <http://www.nap.edu>

Clinical Trials.gov - <http://www.clinicaltrials.gov>

Southern Medical Association - <http://www.sma.org/>

Quackwatch - <http://www.quackwatch.com/index.html>