

COLLABORARE CON PALINURO – ANTONIO CONSALVO

Buona sera signori!

Mi chiamo Antonio. Sono un Volontario di PaLiNUrio.... Conoscete la nostra Associazione?...
è un po' come la COOP = PaLiNUro Sei Tu!...pertanto, nel nostro caso :

“Siamo un’associazione di ex ammalati di tumore alla vescica, come lei!...anzi, come “te”...se non vi dispiace, dal momento che siamo equipaggio della stessa barca!...

“Hai voglia di parlare?...”.

Per arrivare efficacemente a questo punto è necessario creare le premesse che rendano armonico e professionale il nostro intervento, pertanto:

- Fare il Corso di Formazione (Interno + Lilt)
- Avere l’accredito dell’Ospedale ospitante = aderendo alle sue regole
- Recuperare le relazioni con il personale sanitario che si è occupato di noi durante il nostro percorso clinico
- Concordare i tempi e le modalità di presenza in reparto (es. non durante l’orario di visita da parte dei medici – quando è più conveniente ai fini della routine di lavoro del personale)

L’invito a partecipare a “Meeting Studi Clinici” settimanale da parte degli oncologi INT è stato una nostra importante conquista: un atto di grande fiducia e un riconoscimento al nostro lavoro

Continuando col discorso iniziale, un ‘importantissima domanda che segue nell’incontro con il paziente è: “Cosa sai di quello che stà per succederti?...”.

Le informazioni che diamo sono di taglio generale e spesso richiedono risposte normalmente legate alla fase clinica che sta vivendo il paziente o/e il caregiver (badante) in quel momento: Quasi sempre riferiti ad aspetti pratici.

A titolo esemplificativo:

1. INIZIO TERAPIA

- a) Definito che sono un portatore di uro stomia e che spessissimo la possibilità/alternativa di questa derivazione “terrorizza” l’ammalato, quasi sempre, dopo avere argomentato che la qualità della mia vita è accettabile, do una “risposta” che va oltre le parole: la dimostrazione pratica!
- b) Spesso ci vengono sollecitate altre risposte legate al post operatorio (vedi sessualità...In realtà non spessissimo, in questa fase, in quanto la priorità è la vita). Nella norma però invitiamo il paziente a posporre questi aspetti a dopo la chirurgia. Alla qualità della vita infatti bisogna lavorare quando si è certi di poterla continuare. In linea generale pertanto suggeriamo al paziente di contattare al momento giusto gli specialisti preposti al recupero della funzionalità sessuale.

2. PRIMA E DURANTE LA CHIRURGIA (Cistectomia radicale)

- a) In questa fase ci occupiamo spesso dei caregiver (non dei pazienti!), confortandoli per la lunga attesa del rientro della persona operata, argomentando la normalità della cosa, determinata dalla complessità dell'intervento.
- b) Alla mia prima visita nel post-operatorio, trovandomi di fronte ad una persona intubata e piena di sacche e tubicini vari cerco di tranquillizzare le sue ansie assicurando che questa situazione è assolutamente transitoria e che giorno per giorno sarà liberata per tornare miracolosamente alla normalità...pulita della "brutta bestia"!

3. PRIMA DELLE DIMISSIONI

- a) Nel caso di urostomia suggeriamo di guardare quello che fa l'infermiere ad ogni cambio di sacchetto ponendo tutte le domande del caso;
- b) Offriamo inoltre i "trucchetti" che sono nati dalla nostra esperienza diretta e che secondo noi semplificano la gestione della stomia; esempio:
 - i. Per assicurare una maggiore adesione del sacchetto alla cute è bene riscaldarlo quando le temperature scendono;
 - ii. Per evitare delle strozzature nella sacca adottare un vestiario comodo o l'utilizzo delle bretelle;
 - iii. Per mantenere integra la pelle utilizzare filtri protettivi quali spray o salviette e lavarsi con sapone neutri.
- c) Ricordiamo inoltre di adempiere quanto prima (ancora durante il ricovero, quando possibile) alla richiesta dei presidi all'ATS di pertinenza, richiedendo successivamente la fonte di approvvigionamento degli stessi (formacia, consegna domicilio, ecc...)
- d) Successivamente suggeriamo di contattare uno stomoterapista, vicino al proprio domicilio, che sarà il riferimento per il futuro, e che indicherà il presidio più adatto al stoma del paziente al fine del miglioramento della qualità della vita.
- e) L'attivazione delle pratiche INPS, attraverso la richiesta del medico di base, assicurano infine il diritto allo sfruttamento della 104, se il malato è un lavoratore oppure al riconoscimento dell'invalidità con i vantaggi che ne derivano.

A questo punto, nella norma, le strade di un paziente e di un volontario ospedaliero di PaLiNUro si dividono.

Tuttavia ci capita di incontrarci casualmente . Per noi è sempre una grandissima soddisfazione vedere queste persone rifiorite alla vita normale e ci sentiamo un po' anche noi meritori di una fettina di questo bel risultato!

Il loro "grazie" è il riconoscimento più grande che ci stimola a continuare con il nostro lavoro

GRAZIE!