

Uno slogan per *Prevenzione Serena*? "Cosa vuoi che ti dica..."

Quando raccogli una storia, generalmente, ti proponi di ascoltare, di trascrivere la testimonianza della persona che hai di fronte in modo fedele rimanendo empatica ma distaccata e determinata nel condurre la conversazione.

A volte, questa procedura non funziona e, nel caso di Carmen, è stato un vero disastro. Sarà stato il tavolino piccolo del bar all'uscita del lavoro, il freddo fuori e un buon thè che ci scaldava le mani e la voglia, infine, che prende noi donne, di confrontare le opinioni e condividere le esperienze di caregiver o di pazienti o semplicemente di mamme. Cominciamo dall'inizio.

Carmen è un'infermiera, e da 22 anni lavora in oncologia, "Da sempre -dice-, all'Ospedale Maria Vittoria".

Non sa dare una definizione di *fatalità*, del *caso*, o della *fortuna* ma, come precisa lei, "Credo nella legge d'attrazione. Non è fortuna o caso ma siamo noi che facciamo accadere le cose".

Già, siamo noi. Nel 2013 sua madre si ammala di tumore alla mammella e lei, infermiera, si scopre caregiver, "L'ho seguita io. Lei ha scoperto il tumore grazie ai controlli di routine che faceva tramite Prevenzione Serena, aveva 65 anni, e subito fu chiamata all'Ospedale Sant'Anna".

Vogliamo chiamarla fortuna? No, si chiama **Prevenzione**. Il controllo con Prevenzione Serena è un gesto rivolto a se stesse, significa volersi bene.

Continua Carmen: "Seguivo la mamma e, avendo compiuto 40 anni, sono andata a fare un controllo, una ecomammaria. Il tecnico di radiologia del Maria Vittoria, che successivamente è diventata mia amica, mi propone di fare la mammografia – le farei una statua a questa ragazza! - lo non l'avevo mai fatta ho pensato che con la mamma con un tumore al seno ci stava un controllo più mirato e ho fatto questa

mammografia. Il medico ha visto una macchia ma non essendoci una precedente indagine con la quale confrontare la mammografia mi consiglia di tornare dopo sei mesi per un controllo. In realtà io ero impegnata con mia madre e pertanto ho perso tempo; sono andata dopo otto mesi. Ma era variato poco, era un po' più grande, e quindi poi ho fatto tutte le indagini. In pratica, quando mia madre ha finito la sua chemioterapia e io dovevo iniziare la mia terapia".

Anche in questo caso non è stato il fato o la fortuna, è stata la convinzione che la prevenzione può salvare la vita.

Pensiamo che chi è del 'mestiere' riesca ad affrontare la malattia in modo diverso, ma solo quando passi dall'altra parte della barricata comprendi qualcosa in più. Lei usa l'espressione 'ero fuori dal mondo' che contiene sfaccettature diverse: "Ricordo quando ho avuto la notizia dalla dottoressa che conoscevo benissimo e con la quale lavoravo. Ero con mio marito ma fuori dal mondo. Lui si è allarmato ma io non ho recepito la gravità. Non capivo, sentivo la dottoressa che parlava di un carcinoma della mammella, ne sentivo parlare quotidianamente perché lavoro oncologia ma, improvvisamente, io ero

Storie che raccontano la tua



diventata una paziente e sembrava la prima volta che sentivo quel nome – tumore - mi sembrava strano, ho realizzato dopo cosa fosse".

D'improvviso sei nel flusso dei pensieri che accomuna migliaia di pazienti che fino al hai accudito giorno prima con professionalità, dedizione con ma rimanendo altro. E comprendi che accade che un giorno sei l'infermiera del reparto di oncologia e il giorno successivo sei in mezzo ai pazienti, uno di loro. Carmen avrebbe potuto farsi curare lì al Maria Vittoria dove lavora, ma fa una scelta diversa.

"Non potevo essere paziente nel luogo in cui lavoravo. Dovevo cambiare struttura. L'ho fatto per i miei pazienti che mi conoscevano bene, che mi chiamavano per nome e non riuscivo a vedermi in mezzo a loro. Quindi sono andata a fare la chemio a Candiolo perché era imbarazzante essere paziente nel proprio ambiente di lavoro".

Quindi ricapitoliamo, Carmen è tutt'oggi infermiera dell'oncologia del Maria Vittoria, è stata paziente per un tumore e caregiver di sua madre che grazie a prevenzione Serena aveva scoperto di avere un tumore.

E' più difficile essere caregiver o paziente? "E' più difficile essere caregiver perché devi assumerti delle responsabilità per una persona a cui vuoi bene e, anche se nella relazione caregiver-paziente si dice sempre di dover dire tutto, io a mia madre alcune cose non gliele dicevo, non erano bugie ma piccole omissioni. Era inutile spiegarle tutto. Tante cose le lasciavo per dopo... per esempio, era inutile parlare della tossicità della chemio, pensavo...quando arrivano i sintomi, se arrivano, intervengo".

"Da paziente invece cerchi di proteggere la tua famiglia, pensavo a mio marito e ai miei figli. E spesso si sbaglia perché per proteggerli ti chiudi nel silenzio e non riesci a manifestare il tuo malessere. E io stavo davvero male. Ricordo una domenica che non riuscivo ad alzarmi dal letto. La stanchezza di chi fa un chemioterapico non è una stanchezza normale e io quella domenica non ho potuto alzarmi, ero veramente spossata.

L'esperienza di malata di tumore, adesso, mi aiuta tantissimo nel mio lavoro perché sono stata una loro e l'esperienza migliora la relazione con i pazienti".

"...spesso si sbaglia perché per proteggerli ti chiudi nel silenzio e non riesci a manifestare il tuo malessere. E io stavo davvero male. Ricordo una domenica che non riuscivo ad alzarmi dal letto. La stanchezza di chi fa un chemioterapico non è una stanchezza normale e io quella domenica non ho potuto alzarmi, ero veramente spossata.

Forse dovremmo educare i familiari nel rapportarsi con i pazienti...Carmen non ha dubbi, "Non credo ci sia bisogno di una educazione, spero che i familiari capiscano che non bisogna stare troppo addosso al malato che ha bisogno di spazi, di silenzi, di distrazioni anche se tutto è molto soggettivo: c'è chi vuole attenzioni e c'è chi preferisce stare solo. Io ad esempio ho preferito che mia madre portasse i miei figli al mare per tenerli lontani da me, dalla malattia.

E poi ai familiari e agli amici vorrei dire di non chiedere continuamente 'come stai?' Ricevevo telefonate continue tutte uguali. Appena mi distraevo immergendomi in un libro squillava il telefono. Telefonate tutte

Storie che raccontano la tua ASI

uguali per rivivere la malattia. Da quel momento odio le telefonate".

Parliamo di tutto con Carmen. Lei piange quando si parla dei figli, perché le mamme sono così, hanno i sensi di colpa per essersi ammalate e per quel pensiero di aver tolto qualcosa ai figli. Mi tornano in mente e le racconto dei giorni in cui stava male mia madre e noi ragazzi a casa che cercavamo di arrangiarci, mio padre che cucinava la pasta mettendo lo zucchero al posto del sale, sminuire l'accaduto salvo poi correre per i corridoi dell'ospedale per arrivare per primi e riuscire a spifferare tutto alla mamma. Le dico che i figli vanno oltre, che comprendono più di quanto si possa pensare, che non c'è alcun perdono da Parliamo di capelli che sono chiedere. caduti e ricresciuti, di mariti e dei silenzi che dividono, di una parrucca che ha potuto regalare, degli sbalzi di umore, del corso di trucco e di quanto si è divertita in quelle sedute.

Carmen è una bella donna e non lo sa. Poi di nuovo i figli che adesso sono cresciuti e hanno 18 e 20 anni.

"Il grande sembra fortissimo, invece è chiuso, non ha mai espresso la sua preoccupazione; invece il piccolo e più espansivo e affettuoso e mi chiamava Doraemon che è un personaggio dei cartoni animati con un taschino nel petto da dove escono cose. E anch'io avevo un taschino...la mia cicatrice".

E dopo tanto parlare torniamo da capo.

Chiedo a Carmen di concludere con una frase per un convegno sullo screening oncologico sul tumore al seno per



sollecitare le donne ad aderire ai programmi di Prevenzione serena.
Sorride, "Cosa vuoi che ti dica:

"Controllatevi e palpatevi il seno.

Prevenzione Serena è importantissima, come è importante la prevenzione attraverso l'alimentazione, l'attività fisica e appunto gli screening, cioè i controlli.

Prevenire assolutamente. Attraverso la palpazione, per esempio, quando si fa la doccia è importante toccarsi il seno per controllare le nodulità anche sotto le ascelle e poi sfruttare i controlli che il Servizio sanitario ci mette a disposizione gratuitamente".

Il mio spot è "Un gesto per volersi bene."

Di Loredana Masseria

#controllatevi

#UnGestoPerVolersiBene

Prevenzione Serena è il programma regionale di screening per la diagnosi precoce del tumore della mammella, del collo dell'utero e del colon – retto.

Per saperne di più

https://www.regione.piemonte.it/web/temi/sanita/prevenzione/prevenzione-serena