

## ***3° Convegno "Clinica e Relazione nel Care del Paziente Oncologico Milano – Casa di Cura San Pio X 14-15 dicembre 2007***

### Presentazione

Buongiorno,

mi chiamo Barbara Mariani, ho 38 anni. Nel mese di dicembre del 2000 la mia vita è cambiata. Mi è stato diagnosticato un carcinoma al seno sinistro, sono stata sottoposta ad intervento chirurgico di quadrantectomia e scavo ascellare, e nel luglio 2005 si è ripresentata la malattia al seno destro, ho fatto sempre una quadrantectomia non più con lo scavo ascellare ma i linfonodi sentinella.

Sia per la prima che la seconda volta ho effettuato cicli di chemioterapia e radioterapia.

La diagnosi precoce e le terapie sono state fondamentali ed importanti, ma è stato molto rilevante per me come paziente non trascurare anche l'aspetto psicologico, umano della malattia.

Non ho provato un senso di paura per gli interventi, ma ho sentito la necessità di non sentirmi sola durante le terapie, in particolar modo la seconda volta, è nata in me l'esigenza di capire con semplicità e chiarezza cosa mi stava succedendo e come potevo affrontarlo, non solo io in prima persona insieme ai miei cari, ma anche poter condividere con l'oncologo e la sua équipe questo cammino insieme.

Voler avere le risposte alle domande non significa per me avere delle certezze, non le pretendevo, e non le pretendo, perché la vita è un'incognita per tutti.....nessuno ha la palla di cristallo per prevedere il futuro, ognuno di noi però può decidere come vivere, ora adesso è la vita..... nel presente! Almeno per me è stato così, il poter comunicare instaurare un rapporto di dialogo con i miei referenti perché ne ho più di uno e mi ritengo fortunata dei rapporti che sono riuscita ad instaurare con l'oncologo, il chirurgo, il radioterapista e le infermiere mi ha permesso di vivere con una certa serenità la malattia, perché sento di avere degli alleati sul piano umano.

In questi sette anni come paziente oncologico, ho incontrato tanti medici, ho avuto anche qualche incontro infausto, ne ho ricavato sofferenza, delusione, senso d'impotenza non mi sono sentita libera di poter fare domande anche molto semplici. Ad esempio prima di effettuare le cure dopo la scoperta per la seconda volta della malattia, ho rivolto all'oncologo che mi era stato assegnato una domanda che a parer mio sembrava semplice e certo non volevo mancare di rispetto a nessuno: Che tipo di chemio devo fare ora per la seconda volta? Taxolo e CMF, io ho chiesto semplicemente perché non la Rossa? Sig.ra Mariani l'oncologo sono io, questa è la cura punto! Mi sono sentita così piccola, impaurita allo sbaraglio e sola..... non credo che quel medico non fosse un valido specialista anzi....forse l'uomo aveva in quel momento paura di aprirsi e vivere certe emozioni, mi piace pensare così. Ma siccome io vivo rispettando prima di tutto me stessa, rispetto il prossimo, e mi prendo carico delle mie responsabilità, ho deciso di chiedere consulenza ad altre strutture ospedaliere. Ne ho visitate 4, sono stata molto chiara e diretta ai medici che mi visitavo, spiegavo la mia storia e soprattutto il bisogno di sentirmi parte integrante di questo processo di cura, come se fosse un lavoro di squadra (paziente, familiari, medico, infermieri, le terapie). Ho scelto alla fine la struttura dove mi sono sentita accolta, capita, compresa. Che è questa la vostra.

Avevo la fortuna di sapere bene cosa mi aspettava con le cure, e dall'altro canto è nato in me un senso di angoscia se così posso definirlo per le mie vene! Quando un infermiera si è fermata ai piedi del mio letto mi guarda il braccio ed esprime spontaneamente un pensiero ad alta voce: caspita non ci sono vene .....in quel preciso istante la mia angoscia si è materializzata. Dopo pochi minuti sopraggiunge un'altra infermiera mi sorride e dice ma dov'è il problema?! Vi assicuro che il problema c'era ma in quel momento anche se c'è voluto un po' e le vene si sono trovate con difficoltà.... mi sono sentita al sicuro. Da quel giorno ho imparato qualcosa, condividere la paura, magari esprimendola a chi di turno doveva farmi il prelievo o quant'altro semplicemente dicendo e anche ironizzando, ti affido le mie vene se le trovi! Ma soprattutto, ho cercato di guardare oltre le mie paure di paziente e mettermi nei panni dei medici, perché prima d'essere dei medici o degli infermieri sono esseri umani e provano le stesse emozioni e nostre paure pur stando dall'altra parte della barricata c'è chi ha il dono di capire le persone con uno sguardo, e chi invece ha bisogno di sentirsi chiedere aiuto. L'importante è trovare un canale per poter iniziare una comunicazione che con il tempo porta sicuramente ad una perfetta sintonia medico-paziente.

E' paradossale eppure rispetto alla precedente esperienza di chemioterapia effettuata in un altro ospedale, questa volta mi sono sentita presa per mano, seguita passo dopo passo con tutti i miei alti e bassi dovuti alle cure, ad ogni mia domanda seguiva una risposta semplice che mi ha fatto capire il percorso intrapreso qui alla Pio X, un percorso di condivisione e consapevolezza. Quando la mente sta bene e riesce a trovare un equilibrio, il corpo affronta ogni tempesta in modo diverso.

Ho letto su un libro una frase che mi ha colpito e mi ha fatto riflettere di Patch Adams: "Curando la malattia si può vincere o perdere, ma curando la persona vi garantisco la vittoria a prescindere dai risultati"

Vorrei aggiungere che prima di scegliere questa struttura dove venire ad effettuare le terapie, ho riflettuto molto è stata una scelta ponderata, e voglio ringraziare tutto il Reparto Oncologico: dal responsabile, Dott. Raina e l'équipe medica, alla Caposala Sig.ra Cristina Monico e l'équipe infermieristica, soprattutto per avermi sostenuta, capita e condiviso con me questa parte della mia vita rendendola più facile!

Grazie.

Barbara Mariani