

Letizia Bianchi dell'Università di Bologna

commenta

“Il dis-agio in senologia oncologica “

Di Gemma Martino e Hubert Godard

il 20 settembre 2014

Il pregio maggiore di questo libro è, come è stato sottolineato già da molte altre lettrici e lettori, l'aver saputo tenere insieme nell'ideazione e nella scrittura la relazione che lega le donne pazienti e i sanitari che le curano. Questo non è un libro sulla relazione medico paziente, è un libro che assume questa relazione come punto di vista della propria narrazione). Le donne e i sanitari sono i due protagonisti accumulati nell'avventura della cura dei tumori al seno. Nel libro non ci sono parti dedicate alle pazienti e altre ai sanitari in nome di competenze o ruoli mutuamente escludenti, non ci sono pagine che se pure affrontano gli aspetti di questa avventura più propriamente relativi al curante o alla donna curata, che l'uno/una o le altre non possano comprendere o leggere utilmente. I capitoli di cui è composto il libro ripercorrono le prime tappe della senologia oncologica; dai comportamenti preventivi al trauma della diagnosi oncologica, dalla chirurgia ablativa e ricostruttiva alla riabilitazione degli esiti precoci e tardivi, studiati questi ultimi nei loro aspetti di sintomi che tengono aggregati i sistemi familiari e sanitari. Come qualsiasi altro trauma fisico e/o emozionale, la diagnosi di tumore al seno modifica la nostra “capacità esplorativa del mondo e il nostro potenziale d'azione nello spazio” con tendenza alla chiusura. Nella parte dedicata all'ambulatorio di senologia – “l'isola che non c'è” ma che sarebbe importante ci fosse – si sottolinea il bisogno di continuità di cura che la donna prova dopo la dimissione dall'ospedale e le prime fasi di cura, quando la donna può sentirsi molto sola. Tutti trattati secondo l'ottica della relazione curante e curata. L'autrice riesce in questa scommessa, – perché prova per entrambi sanitari e donne, “*un grande amore e un grande rispetto*”, come dice Cristina Cattafesta, una

delle tante pazienti che hanno avuto la fortuna di leggere il testo in previsione. Ad entrambi autrice e autore vogliono dare voce sul piano fisico e su quello vocale, senza esclusioni né confusioni. Amore e rispetto che prendono corpo nella forma di scrittura scelta dall'autrice, italiana, e nella grande cura data alle parole e al linguaggio usato. Il libro è fatto tutto di frasi brevi, mai più di 6 righe, separate l'una dall'altra dall'intervallo di 1 riga; ogni frase quasi un mini paragrafo autosufficiente, nessuna ridondanza. Una scrittura non satura o didattica, che si sforza massimamente di essere chiara senza togliere nulla alla complessità della materia, non escludente ma neppure riduttiva, che mira il più possibile al cuore delle cose. I sanitari, a cui ho chiesto un parere al riguardo, non si sentono diminuiti dalla riduzione del linguaggio tecnico che pure esiste ed è d'avanguardia, e noi donne non ci sentiamo tenute a distanza da tecnicismi inutilmente astrusi, anzi abbiamo l'opportunità di capire alcune cose non solo utili ma addirittura affascinanti di come funzioniamo noi e di come noi e il nostro corpo ci "adattiamo" ad un trauma. Non tutto è facile e immediato e alla fine del libro sono inseriti due glossari *per facilitare la comprensione di alcuni concetti medici e corporei* (pag.10).

L'intenzione di tenere in relazione senza escludere o azzerare le differenze, mi pare sia anche alla base della scelta del **titolo** di questo libro, *Il dis-agio in senologia oncologica*. La parola disagio è sempre scritta con un trattino tra dis e agio. Disagio dice il vocabolario etimologico Devoto-Oli, è parola composta da Agio = essere comodo, stare comodo in una situazione e dal prefisso Dis che esprime valore negativo (come in disonore) o indica dispersione, separazione (come in disgiungere); nelle parole composte del linguaggio medico poi indica alterazione, anomalia, malformazione, disabilità).

Dividendo la parola in due con il trattino, vengono messe in luce in maniera interrelata le due componenti che caratterizzano la situazione della senologia oncologica; l'agio che ci può essere e la possibile perdita dello stesso, il disagio che può portare all'agio: due poli in tensione come in ogni processo vitale. Mi sembra che il libro miri proprio a far vedere come nelle diverse fasi della cura e nelle azioni che si intraprendono per affrontare la situazione di malattia bisogna prestare

la massima attenzione per non sbilanciare la situazione, per non ledere la connessione tra questi due poli.

Il dis-agio – e non è cosa ovvia – è presentato sia come caratterizzante le donne sia i /le curanti . E' qualcosa di cui entrambi è bene abbiano consapevolezza nelle diverse e specifiche manifestazioni; una consapevolezza che è strategica se si vuole arrivare ad avere e mantenere il patto terapeutico, l'alleanza tra curante e curata. Alleanza e patto che vengono presentati come un bene massimamente prezioso nella vicenda di cura.

La rottura del patto, il venir meno di una relazione di fiducia o non farla fluire e come fare perché questo non avvenga, è una delle preoccupazioni che percorrono il libro. Fondamentale al riguardo la comunicazione sanitaria e il linguaggio usato. Parlando del Consenso Informato , ad esempio, l'autrice suggerisce alla “ *ricerca di alleanza tra chi cura e chi deve essere curata*”. (pag.39) la necessità di “ *semplificare e ridurre le informazioni contenute nel modulo e di aumentare il tempo per colloquiare*. Meno informazioni difensive quindi e più spazio al dialogo. Se questo non avviene “ *le procedure di consenso (...) possono portare ad instaurare meccanismi di difesa e fuga, con irrigidimenti e paure da parte di entrambi* “ i due possibili alleati(ibidem). Sempre nei moduli del C I, al paziente – al maschile anche se nella senologia siamo quasi tutte donne –, viene prima ricordato che *ogni intervento chirurgico può comportare morte embolia, cecità ...*, e poi “*invitato*” a dichiarare *di avere ben compreso ... e di non avere ulteriori chiarimenti*. Il libro commenta che dopo frasi di questo genere “ *hanno un bel da fare i curanti a recuperare credito ed alleanza* “, *ma meno male che molte donne non leggono e firmano con fiducia*. (pag.56).). E si ipotizza che le traversie giudiziarie che coinvolgono sanitari e pazienti non sono sempre dovute a mala pratica ,”*alcune sono frutto di relazioni difensive a catena*” (pag.40).

Ma c'è di più. Un aspetto che il libro coglie e sottolinea – e che fa parte della mia esperienza e di quella di molte donne curate - è la gratitudine. Della paziente per i curanti ma anche delle donne che “beneficiano”

della diagnosi precoce dello screening (6/10 su 1000) verso le tante altre 990/994 su 1000 che si sottopongono allo screening e che non saranno mai interessate dalla malattia. *“Un clima di gratitudine dovrebbe essere alla base del contesto di prevenzione secondaria: tra donne e sanitari per l’attenzione posta alla loro salute, ma soprattutto tra le donne che accettano di presentarsi all’esame radiologico perché migliaia di loro lo farà a beneficio di quelle decine che riceveranno una diagnosi anticipata”*.

Non ci avevo mai pensato in questi termini ed essendo una di quelle che ha beneficiato di questa situazione, colgo l’occasione di esprimere la mia gratitudine ai sanitari, alle altre donne e all’autrice del libro che mi ci ha fatto riflettere.

Nulla della sanità mi è estraneo: Gemma Martino scrive a partire della sua trentennale esperienza di medica; scrive di quello che sa, ha studiato, sperimentato, vissuto, scambiato con altri medici e sanitari, con le donne di cultura e di pratica, in salute e in malattia. E’ da dentro al sistema medico che scrive: lo descrive con competenza , fa vedere cosa è cambiato e cosa è bene che cambi; rivendica anche le battaglie fatte, ma non si chiama fuori. (Negli anni 80-90 le battaglie dell’autrice, per evitare che la pratica dell’ovariectomia fosse usata sia a scopo preventivo che nella fase avanzata di malattia sono note alla maggior parte dei senologi italiani. E non è per niente finita, se si pensa all’abuso protocollare del blocco ormonale chimico nelle donne in pre-menopausa oggi,(pag.31). Quando si parla di medici e di sanità, i verbi sono sempre coniugati alla prima persona plurale, abbiamo fatto, dobbiamo fare. Non ci sono nemici nel libro, non ci sono battaglie da combattere né guerre da vincere - scrive sempre Cristina Cottafesta, non tra medici illuminati e medici meno illuminati e tanto meno tra medici e donne, tra donne e malattia, cosa che inevitabilmente finisce per ridurre il corpo delle donne ad un campo di battaglia.

Al **linguaggio**, come ho già detto, viene data una grande attenzione. Perché ci si chiede nel modulo del CI prima dell’intervento al seno, usare il termine “il paziente”? Ci si rende conto – osservazione mia – dell’effetto spersonalizzante che l’uso del maschile induce in una donna? In generale in tutto il corso del libro e più in specifico nella **Sezione dedicata alla comunicazione**, si riflette a fondo su questo aspetto,

auspicando la fine dell'uso delle parole che acquisiscono la paura, di un linguaggio fatto di sole ingiunzioni negative, del linguaggio guerriero e guerresco, di quello colpevolizzante. Alcuni esempi dei tanti presenti nel libro: importanza di rimuovere parole come "maligno" (Il termine maligno è abbinato a tumore per indicare che questa patologia può ripresentarsi a distanza di tempo. Ma questo aspetto è già compreso nell'immaginario del termine tumore (pag.35) I medici dovrebbero protestare perché la parola "cancro" non venga usata dai potenti di tutto il mondo come il simbolo del male peggiore possibile(pag.37) e perché non vengano usate espressioni come "uccisa" dal cancro, o frasi del tipo: "il cancro **uccide** ogni anno 458.000 donne". In tutti gli altri casi di una malattia si muore, il cancro invece è un killer, uccide. (pag.37). I suggerimenti su come proteggere l'arto della paziente dopo l'operazione contenuti nei libretti che vengono distribuiti nei reparti dedicati, contengono solo "*comportamenti da eludere*"; non affaticare troppo il braccio, non irritarlo, non infettarlo ... non fare lavori ripetitivi, non tenere il braccio inattivo(pag.89), con il risultato, si commenta nel libro, di correre il rischio di farli diventare dogmi che provocano nelle donne altri tipi di disagio, quello sociale massimamente. Il libro affronta anche la necessità di abbandonare espressioni relative alla lotta al cancro vista come una guerra. Susan Sontag ha già magistralmente messo in luce questo aspetto in *La malattia come Metafora*. Ed originale 1978, scritto dopo che aveva avuto il cancro. Nel suo libro aveva anche osservato come lo stigma sociale si andasse spostando dalla malattia al malato. In senologia alla donna malata e alla sua storia si risparmia davvero poco, come fa notare l'autrice. Si va – osserva il libro -dagli "elenchi ossessivi e contraddittori che - per avvalorare l'ipotesi ormonale - colpevolizzano "il menarca precoce, la menopausa tardiva, la figliolanza (ha avuto troppi figli, ne ha avuto troppo pochi, non ne ha avuti). L'elenco delle linee guida della Foncam (Forza operativa nazionale sul carcinoma mammario),relative ai fattori di rischio per il tumore al seno (pag.25) coinvolge tutti gli aspetti della donna: costituzionali, psicologici, riproduttivi/ormonali e alimentari. L'età, la statura, il peso alla nascita, l'obesità , il menarca precoce , non aver avuto figli, la prima gravidanza

se tardiva , il non allattamento. Tra i fattori psicosociali si segnala che possono essere fattori di rischio, l'eccessiva cooperatività, la poca assertività, l'accondiscendenza, la compiacenza verso gli altri, la tendenza alla depressione e alla repressione della rabbia (pag.26) . E intanto – fa notare il libro – si lasciano fuori tutti i fattori ambientali e psico-sociali e quelli alimentari.(pag.25). Cambiare le parole è importante ma può non bastare. Quando si passa alla relazione faccia a faccia medico paziente e massimamente al momento della diagnosi, non si tratta – si scrive nel libro - di cambiare solo le parole ma di cambiare la modalità in cui la diagnosi viene comunicata. *“Si tratta per i curanti di articolare l'intera frase diagnostica con congruità analogiche e verbali senza nascondere il proprio sentimento di gravità e anche la propria speranza e fiducia nelle terapie”*. In questo alleati potenti sono lo sguardo e il tocco. A proposito del **tocco**, l'atto della palpazione è un momento oltre che tecnico altamente relazionale. La valutazione della situazione *“ dovrà essere abbinata alla richiesta analogica del permesso corporeo al tocco, che dovrà essere richiesto sempre”*. E' un aspetto questo del tocco cruciale perché attraverso di esso si riesce a veicolare *“la qualità inestimabile della cura che riporta la paziente all'umano e non solo alla malattia”*. Quando mi fece la diagnosi, il chirurgo a cui mi ero rivolta mi disse testualmente: “Lei ha il cancro signora, ma non si preoccupi.” Mi diede una piccola pacca sulla spalla e si congedò.

Sulla visita e sul come terminarla, nel libro si scrive che è bene: *“ la visita può finire... senza molte altre parole, senza prediche e prescrizioni limitanti (non prenda sole, non si sforzi, ... non...non) senza pacche sulle spalle o accarezzamenti patriarcali o matriarcali, piuttosto con una stretta di mano vivente e dinamica, questa volta di commiato, presenza ed augurio.*

Il tocco mi riporta a parlare di un'altra parte del libro che personalmente ho trovato affascinante quella relativa a come le emozioni, i traumi si inscrivano nel corpo e come una buona osservazione ed intervento del modo in cui una paziente cammina, si muove, stringe la mano, viene

verso o spinge via la relazione analogica. Si guarda al “gesto mancante”, termine coniato ed elaborato da Hubert Godard, professore di anatomia emozionale dell’università di Parigi nel corso di ricerche e della formazione all’equipe di Gemma Martino all’interno dell’Istituto dei Tumori di Milanonegli anni 80-90. In genere il ridotto basculamento del braccio durante il cammino, con l’incapacità a localizzarlo fuori dal corpo, denuncia una e/mozione di chiusura che non può essere attribuita solo a disfunzione motoria o a dolore fisico, denuncia una fatica nel movimento emozionale e relazionale di andare verso o spingere via i s/oggetti del mondo, denota una chiusura in sé. La lettura di questa parte io l’ho trovata affascinante ma non l’ho ancora completamente padroneggiata per poterla bene riportare: so che mi si è palesata nella concretezza del corpo espressioni spesso sentite che dicono che i malati si chiudono in sé, dimostrano scarso interesse ad altro che alla malattia, diventano egoisti.

La scrittrice Maria Nadotti nella presentazione di questo libro alla Casa della Cultura di Milano nel marzo scorso dice che i due ricercatori rompono la dualità nefasta che vuole il curante in posizione di potere e il curante in una posizione di dipendenza - subalterna e propongono invece un modello terapeutico basato sull’ascolto, lo scambio e la fiducia. Il sapere medico di cui loro scrivono non è solo un insieme di tecniche e specialismi, un operare dall’alto sul bisogno muto del/della paziente. E’ anche e forse in primo luogo capacità di raccogliere e interpretare l’esperienza complessiva della persona che al medico si rivolge, senza ridurla al suo sintomo, comprendendo se stessi nelle abilità e nei limiti della relazione con la curata.

Io ho avuto nella mia esperienza di cancro al seno l’avventura di incontrare Gemma Martino e tutta l’equipe che lavorava con lei all’Istituto dei Tumori e lavora oggi a Metis. In seguito ho partecipato a Metis con un gruppo di terapeute ed ex pazienti ad un lavoro di ricerca sulla relazione medico paziente, che è poi sfociata in una delle varie pubblicazioni di Metis Medicina e Memoria “Ma c’è la vita”. A me stava a cuore soprattutto riflettere insieme a loro sulla responsabilità della

malata all'interno della relazione medico paziente, sugli spazi di libertà che questa relazione comprende. In quel periodo ho capito che stare in quella relazione non è cosa da poco e che anche la paziente vi ha una parte importante da agire. "Nei primi tempi di una malattia che può creare scombussolamento, una malata ha bisogno di affidarsi a qualcuno" ho scritto nel libro di cui parlavo sopra, ma non mi è stato subito chiaro come è scritto nel libro il Dis-agio... che "La delega al medico e/o la dipendenza ... fanno parte del processo di autonomia (...)" Nel libro si dice però che deve essere chiaro ai curanti "che la dipendenza è uno spazio/ tempo per le donne per riprendere forze, metabolizzare i dati, accettare l'incertezza che non può essere in tutte le forme superata"(pag.39). Quando mi ero recata la prima volta a Milano dal chirurgo che poi proferì quella ingiunzione paradossale, avevo scelto la costosa via privata che mi avrebbe permesso di essere operata nel più breve tempo possibile all'Istituto dei Tumori, ad altro non avevo pensato. Quello che però cercavo e che ho continuato a cercare finché non l'ho trovata è un luogo e delle pratiche terapeutiche che facessero delle risorse soggettive delle pazienti risorsa fondante della relazione terapeutica. Questo luogo può essere dentro l'istituzione sanitaria, in strutture collegate, in spazi associativi.

Ho capito che dipendenza non è subalternità e che donne e sanitari non devono arrivare ad una dipendenza fissa, ma sti stimolino a vicenda per permettere l'agio e il disagio del processo di responsabilizzazione ed autonomia.