

Vincenzo Alastra

Le verità e le decisioni

Narrare la cura e l'esperienza
di malattia oncologica





Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, ASL BI e Università degli Studi di Torino
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giano di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

*I volumi pubblicati in questa collana
sono preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Vincenzo Alastra

Le verità e le decisioni

Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica

Gli autori dei contributi:

*Oscar Bertetto, Manuele Ceconello, Mario Clerico
Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari*

Hanno inoltre contribuito con la scrittura dei loro racconti di cura:

*Rossana Ali, Mauro Daglio, Nunzia Di Massimo
Myriam Katja Paris, Lisa Pietrogiovanna, Andrea Rabbachin
Valentina Rattone, Elena Seles e Laura Zavallone*



Volume stampato con il contributo
del Dipartimento Interaziendale Interregionale Rete Oncologica
del Piemonte e della Valle d'Aosta

Immagine di copertina
Maria Daniela Alastra

ISBN volume 978-88-6760-589-7



2018 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Indice

Presentazione	9
<hr/>	
Avvicinarsi alle esperienze di malattia e di cura: annotazioni introduttive	13
<i>Vincenzo Alastra</i>	
– Le tappe del viaggio	14
– Questo libro: per chi e perché?	20
– Medicina e desiderio di rinascere	21
<hr/>	
1. Le salienze del modello di cura della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta	27
– La Bussola dei Valori <i>Oscar Bertetto</i>	27
– Oncologia: prima di tutto le persone <i>Mario Clerico</i>	30
<hr/>	
2. Narrare l'esperienza di cura in un Laboratorio NEAR	35
<i>Vincenzo Alastra</i>	
2.1. L'avvio del viaggio	35
2.2. L'architettura di un Laboratorio NEAR	36
2.3. La "lettura lenta" dei testi narrativi	38
2.4. Costruire mondi attraverso un'etica del dialogo, della scrittura e della lettura	39
2.5. Per una clinica della formazione: entrare in casa d'altri con gradualità	41
2.6. Il Laboratorio NEAR come ologramma	44
2.7. Praticare la cura della parola e riscoprire le proprie visioni del mondo	45
2.8. Una sosta rigenerante: vivere la formazione, praticare la cura di sé	47
2.9. Un gruppo con storia che vive un sentimento di comunanza	48
2.10. Il gruppo e il suo imprescindibile apporto per il prosieguo del progetto	50
<hr/>	

3.	Racconti di chi non dimentica incontri ed esperienze di cura	53
	<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso e Roberta Invernizzi</i>	
3.1.	Il mandato di scrittura e i riscontri ricevuti	54
3.2.	Storie che continuano a vivere, storie trasformative	56
3.3.	Frammenti di complicità, tra specchi e alleanze	57
3.4.	Storie di coraggio, storie esemplari	61
3.5.	Attraversati dalla nostalgia in un intreccio di corrispondenze?	62
3.6.	La riflessione sulla propria professione	63
3.7.	La messa a punto delle interviste narrative e la conduzione di ulteriori affondi riflessivi	66
<hr/>		
4.	La cura praticata: le interviste narrative ai professionisti della cura	69
	<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
4.1.	La professione di cura in Oncologia: storie di aspettative e decisioni	69
4.1.1.	Riflessioni sul sé professionale: le origini di una scelta	70
4.1.2.	Riflessioni sul sé professionale: la quotidianità	72
4.1.3.	I professionisti dell'oncologia e l'oncologia nelle attese individuali e nell'immaginario collettivo	88
4.2.	I temi cruciali del modello organizzativo e di cura	94
4.2.1.	La struttura organizzativa: risorse e fragilità	94
4.2.2.	Momenti del processo di cura: l'accoglienza al Centro Accoglienza e Servizi	105
4.2.3.	Momenti del processo di cura: la prima visita oncologica	107
4.2.4.	Momenti del processo di cura: la prima valutazione infermieristica	110
4.2.5.	Momenti del processo di cura: il percorso terapeutico in regime di Day Hospital	114
4.2.6.	Momenti del processo di cura: le visite oncologiche in corso di terapia	118
4.2.7.	Momenti del processo di cura: il percorso terapeutico in regime di ricovero	123
4.2.8.	Gli strumenti della cura	125
<hr/>		
5.	Vivere la malattia e la cura: narrazioni e interviste narrative con i pazienti oncologici	129
	<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
5.1.	Dimensioni e temi dell'esperienza della malattia oncologica	129
5.1.1.	La diagnosi: una frattura nel percorso dell'esistenza	129
5.1.2.	Il cambiamento: un diverso stile di vita	134
5.1.3.	Il cambiamento: la propria identità nella malattia, fra corpo e personalità	145

5.1.4. Dialoghi nuovi, dialoghi rinnovati	164
5.1.5. Le risorse: energia, speranza e accettazione	184
5.1.6. Le paure, i dubbi e le certezze	192
5.1.7. Segni di cura: elementi di rilievo nella relazione terapeutica	204
<hr/>	
6. Intervistare gli attori della cura	215
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
6.1. Sulla metodologia dell'intervista narrativa	215
6.1.1. Le tappe del processo	215
a) Le fasi preliminari: la pianificazione e la messa a punto della traccia di intervista	215
b) Le fasi operative: la presa di contatto, il setting e il "patto d'intervista", lo sviluppo della conversazione, la "restituzione" e il trattamento dei testi	218
6.1.2. Sugli aspetti qualificanti il processo	220
a) Essere flessibili e aprirsi alla sorpresa	220
b) L'intervistatore: un ponte di accesso a mondi di significato	222
c) Sentirsi ascoltati, ascoltarsi e vivere processi di risignificazione	223
d) Costruire e co-costruire mondi: esserne partecipi e viverne la responsabilità	225
6.2. Sull'esperienza dell'intervistare	227
6.2.1. Intervistare è dialogare	227
6.2.2. Uno sguardo al "dietro le quinte"	228
6.2.3. In ascolto del vissuto delle intervistatrici	231
<hr/>	
7. Assumere una posizione "meta": la riflessione sul racconto della propria esperienza	239
<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcasi, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
7.1. Lo scenario: esperienza e meta-esperienza, intervista e meta-intervista	239
7.2. Consustanzialità e ulteriorizzazione	242
7.3. Frammenti di narrazioni "meta"	245
7.3.1. Gli operatori e le loro meta-narrazioni	245
7.3.2. I pazienti e le loro meta-narrazioni	251
7.4. La postura "meta" fra desiderio ed esigenza	261
7.5. Il posizionamento dell'intervistatore "meta": la questione della distanza	267
7.6. Possibili sviluppi (ancora difficili da mettere in parola)	270
<hr/>	

8.	Videonarrare i momenti delle verità: tra produzione artistica e gestione della complessità	275
	<i>Manuele Cecconello</i>	
–	La preparazione	278
–	Lavorare con il video in reparto	279
–	Il lato paziente	280
–	Mostrare	281
<hr/>		
9.	I luoghi della narrazione e la narrazione dei luoghi	285
	<i>Roberta Invernizzi</i>	
–	Nei panni di... Entro (e vado oltre)	285
–	Piano terra – gli ambulatori della Piastra A	286
–	REPARTO – II piano, ala Est	289
–	DAY HOSPITAL – III piano, ala Est	290
<hr/>		
10.	Appunti di viaggio	
	<i>Vincenzo Alastra, Rossana Ali, Manuele Cecconello, Mauro Daglio, Nunzia Di Massimo, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi, Myriam Katja Paris, Lisa Pietrogiovanna, Andrea Rabbachin, Valentina Rattone, Elena Seles, Monica Tescari e Laura Zavallone</i>	297

Appendice

	Il progetto: “Il modello di cura della Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta: i momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell’esperienza di malattia”	307
	<i>Vincenzo Alastra</i>	
1.	Introduzione: le finalità e le logiche	307
2.	I presupposti organizzativi e scientifico-metodologici	308
3.	Le azioni	310
	<i>Vincenzo Alastra</i>	
	Pensieri circolari: la “filosofia di intervento” del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI nel campo delle <i>Medical Humanities</i> e della Medicina Narrativa	314
	<i>Vincenzo Alastra</i>	
<hr/>		
	<i>I profili degli autori dei saggi e dei contributi</i>	321

Presentazione

Il cancro è una malattia molto diffusa in tutte le fasce di popolazione e, nonostante i continui progressi registrati al riguardo, molta strada attende ancora di essere percorsa per riuscire a controllarne l'evoluzione.

Nei Paesi occidentali i tumori costituiscono ancora la seconda causa di morte essendo responsabili di 1 decesso ogni 5, anche se oggi più del 50% dei malati oncologici ottiene una guarigione definitiva. Si ammalano in Piemonte ogni giorno circa 80 cittadini ed 1 piemontese ogni 10 è stato o è ammalato di tumore.

In piena coerenza con quanto auspicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, da moltissimi anni l'Oncologia ha maturato un approccio al paziente neoplastico che si caratterizza per una visione globale dei bisogni di cura: oltre a quelli tradizionalmente definiti come medico/clinici vengono considerati con sempre maggiore attenzione quelli riferibili alle esigenze relazionali, alla messa in campo di adeguate forme di comunicazione e informazione, a diverse questioni di rilevanza etica e psico-sociale e a quella che viene definita la biografia della persona che vive un'esperienza di malattia oncologica. Nell'ottica propria della Medicina Narrativa, si va inoltre registrando anche un sensibile interesse nei confronti del portato autobiografico ed esistenziale del professionista della cura e di come ciò entra in gioco nella relazione terapeutica e nella pratica di cura.

La terapia, l'assistenza e la cura delle persone affette da patologie tumorali richiedono molteplici competenze e interventi coordinati fra loro. Il sistema delle cure va sostanziato, accompagnando il paziente lungo i percorsi di diagnosi e di terapia, garantendogli modalità di cura multidisciplinari da parte di centri dedicati. Vanno semplificate le fasi di accesso ai servizi, avvicinando questi al contesto di vita della persona bisognosa di cura, cercando di superare le disomogeneità territoriali attraverso l'individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali uniformi e coerenti. Per raggiungere standard di trattamento sempre più elevati, occorre certamente sviluppare le attività di ricerca, trasferendo i risultati ottenuti in

ambito clinico, sviluppando sinergie e forme di integrazione fra il mondo della ricerca e quello della clinica, ma occorre anche continuare ad alimentare di nuova linfa i contesti ove la cura viene quotidianamente praticata affinando le meta-competenze necessarie per continuare ad apprendere dall'esperienza, per mettere in buona forma i saperi pratici acquisiti in detti contesti, per farne oggetto di condivisione e riflessione, in maniera tale che possano continuare a fiorire compiutamente.

Lo sforzo di tutti gli “addetti ai lavori” va indirizzato su più fronti, anche nella direzione di stimolare sempre più il coinvolgimento e la partecipazione attiva e propositiva di tutti gli attori del sistema, a partire dalle persone che vivono direttamente questa malattia e il connesso processo di cura – come i pazienti, i loro *caregiver*, i professionisti della cura (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, ecc.) e i volontari – ma anche di chi, in vario modo, entra in contatto con la malattia oncologica e, quindi, di tutti noi, di tutta la cittadinanza chiamata ad alimentare un tessuto sociale sano, capace cioè di riconoscere, rispettare e supportare queste esperienze di malattia, buone pratiche di cura e le organizzazioni ad esse dedicate.

È primariamente in questa cornice che vanno allora ricercate le motivazioni che hanno indotto la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e l'Azienda Sanitaria di Biella a promuovere e sostenere con grande interesse il progetto: “Il modello di cura della Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta: i momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell'esperienza di malattia”¹.

Con gli artefatti comunicativi prodotti grazie al Progetto si vuole contribuire a far conoscere il mondo dell'Oncologia attraverso gli occhi dei suoi protagonisti, utilizzando forme espressivo-narrative diverse, quali la pubblicazione in internet di video interviste, l'approntamento di un web documentario, ma anche, appunto, questo libro.

Questa pubblicazione presenta quindi snodi e salienze che si incontrano in Oncologia: i momenti delle verità e delle decisioni, appunto, che segnano il processo e il modello di cure seguito, che rimandano alle motivazioni che sostengono l'operato dei professionisti impegnati in questo ambito, al loro mondo di significati e alle emozioni che accompagnano e so-

1 Il Progetto, messo a punto dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI è stato validato dal Dipartimento Interaziendale Interregionale Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta istituito presso l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino e finanziato con deliberazione n.1491 del 14.12.2016 del Direttore Generale dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.

stengono il loro agire, ma anche alla speranza, alla faticosa ricerca di senso, alle paure e allo spaesamento, ai desideri e alla ritrovata voglia di vivere dei loro pazienti.

Si ritiene che sostare sulle esperienze di malattia e di cura narrate dai pazienti e dai professionisti che hanno voluto farne a noi dono, possa essere per tutti un'occasione di crescita. La relazione di cura è questione complessa da prendere in esame e sviscerare. Come viene detto in queste pagine, occuparci di ciò consente di mantenerci in cammino, di rinnovarci attraverso un viaggio che non può avere fine. Per questo motivo, per chi opera in ambito clinico, interrogarsi sul significato della cura e riflettere sulla propria esperienza professionale va considerato un dovere etico imprescindibile, prima ancora che un'opportunità per continuare ad apprendere dall'esperienza.

Oscar Bertetto

Direttore del Dipartimento Interaziendale Interregionale
della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

Lorenzo Maffioli

Direttore Sanitario
Azienda Sanitaria Locale di Biella

Avvicinarsi alle esperienze di malattia e di cura: annotazioni introduttive

Vincenzo Alastra

«Il viaggio non finisce mai. Solo i viaggiatori finiscono. E anche loro possono prolungarsi in memoria, in ricordo, in narrazione. Quando il viaggiatore si è seduto sulla sabbia della spiaggia e ha detto: “Non c’è altro da vedere”, sapeva che non era vero. Bisogna vedere quel che non si è visto, vedere di nuovo quel che si è già visto, vedere in primavera quel che si è visto in estate, vedere di giorno quel che si è visto di notte, con il sole dove la prima volta pioveva, vedere le messi verdi, il frutto maturo, la pietra che ha cambiato posto, l’ombra che non c’era. Bisogna ritornare sui passi già dati, per ripeterli, e per tracciarvi a fianco nuovi cammini. Bisogna ricominciare il viaggio. Sempre. Il viaggiatore ritorna subito».

José Saramago, *Viaggio in Portogallo*.

Questo libro ci parla di esperienze di malattia e di cura, di mondi di significato e di luoghi di cura incontrati dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI in un percorso formativo e di ricerca, in tema di medicina narrativa, ancora una volta condotto nella prospettiva di alimentare veri e propri “ambienti narrativi”, cioè contesti relazionali che possono prendere forma solo grazie all’apporto costruttivo di tutti i soggetti ivi coinvolti: *«Dove tutti vivono e sceneggiano una vicenda narrativa [...] Della quale tutti fanno parte. Sia rispetto ai contenuti trasmessi, che in relazione ai modi adottati»* (Demetrio, 2012: 51-52; Alastra 2016).

Nello specifico lo sguardo che ha orientato questa nuova avventura ha inteso raccontare e mettere a fuoco cosa significa vivere una malattia oncologica e praticare la cura nei Servizi che compongono la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta e, in particolare, nel contesto operativo del Dipartimento di Oncologia del Nuovo Ospedale di Biella; realtà da intendersi, sotto questo aspetto, come rappresentativa della Rete.

Il testo si avvale allora di contributi diversi, tutti volti a presentare, con brevi tratteggi espressi, “da dentro”, il mondo delle cure oncologiche, cioè un mondo rappresentato attraverso la messa in parola dell’esperienza vis-

suta da chi questo mondo lo abita. Tali contributi sono costituiti da racconti esperienziali scritti dai professionisti della cura e, soprattutto, da una serie di interviste narrative e di video riprese condotte in favore di pazienti e operatori. I contenuti esperienziali e narrativi proposti sono accompagnati da commenti e considerazioni riflessive del Team di operatori che questi luoghi ha deciso di avvicinare e sono corredati da annotazioni inerenti alcuni aspetti qualificanti il “modello” di cure adottato dalla Rete: essenzialmente prassi, “filosofie di azione” e valori che animano detto modello.

Le tappe del viaggio

Per corriamo allora qui, facendone solo cenno, le tappe e i punti di interesse incontrati in questo viaggio.

Nel contributo di apertura, ospitato nel capitolo 1, il Direttore della Rete Oscar Bertetto richiama i valori e le concezioni che gli operatori della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta hanno negli anni sedimentato e individuato a fondamento del loro agire riconducendoli alla “Bussola dei valori”, un documento di riferimento imprescindibile che, appunto, orienta tutta l’attività della Rete¹.

A completamento di queste annotazioni, vale a dire sempre collocandosi su un piano valoriale inerente i motivi di senso che possono alimentare un impegno professionale in ambito oncologico, viene a proporsi anche la narrazione autobiografica di Mario Clerico, Direttore del Dipartimento di Oncologia del Nuovo Ospedale di Biella.

1 *«La “Bussola dei Valori” della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta è un modello culturale di riferimento per i suoi operatori a cui allineare i comportamenti, i modelli organizzativi, le procedure operative. Essa declina tutti i singoli valori cui si ispira la Rete in comportamenti che li concretizzano e responsabilità che li garantiscono.»* Le dimensioni e le direzioni di riferimento che sono andati a comporre la “Bussola dei valori” sono scaturite da un impegnativo e partecipato percorso di animazione e formazione che ha interessato e coinvolto in vario modo (attraverso contributi individuali, *focus group*, incontri di condivisione e messa a punto delle risultanze via via emergenti, ecc.) tutti gli attori della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta. Detto percorso ha permesso di giungere, nel novembre 2013, alla messa in buona forma della “Bussola dei valori”, documento che da allora viene fatto oggetto ogni anno di momenti di confronto ispirando la realizzazione di convegni ed eventi formativi e comunicativi. Cfr. <<http://www.reteoncologica.it>>.

Nel capitolo 2 vengono illustrati i primi passi operativi del progetto: “Il modello di cura della Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta: i momenti della verità e delle decisioni nelle pratiche di cura e nelle esperienze di malattia”. In particolare viene fatto cenno alle azioni compiute in fase di avvio e a quelle subito successive concernenti la conduzione di un Laboratorio NEAR: un contesto formativo che fa riferimento a un particolare impianto metodologico, sulla base del quale i partecipanti, tutti operatori di area oncologica, sono stati accompagnati in una serie di processi narrativi e riflessivi riguardanti le loro esperienze di cura. Nel capitolo viene, tra l’altro, messo in evidenza come, grazie a questa esperienza formativa, sia stato possibile rinsaldare una profonda e proficua alleanza con questo gruppo di operatori che ha poi affiancato e supportato il Team in tutte le fasi di sviluppo operativo del Progetto. Proprio queste narrazioni e testimonianze vengono richiamate nel successivo capitolo 3, attraverso citazioni di alcuni passi significativi corredati di sintetici commenti, sottolineature e brevi glosse organizzative.

I capitoli 4 e 5 sono rispettivamente centrati sulle risultanze di una serie di interviste narrative condotte in favore di professionisti della cura e di loro pazienti. Per quanto riguarda i professionisti della cura le interviste hanno coinvolto l’intero gruppo di operatori che ha collaborato con il Team nello sviluppo operativo del Progetto, oltre ad altri operatori (medici, infermieri, una psiconcologa) e alle operatrici del CAS (Centro Accoglienza Servizi) svolgenti funzioni amministrative ed importanti azioni di assistenza, orientamento e supporto degli utenti della Rete.

I professionisti della cura hanno così potuto “mettere in parola” visioni attraversate da itinerari plurimi e gravidi di senso, un arcipelago di tematiche (la riflessione sul sé professionale, le loro attese personali sull’Oncologia e quelle circolanti nell’immaginario collettivo, ecc.) che ha altresì consentito di ricostruire il complesso sistema organizzativo e relazionale, le diverse fasi e i punti di passaggio del percorso di cure previsto dal modello della Rete, applicato presso l’Ospedale di Biella (l’accoglienza, la prima visita oncologica, la prima valutazione infermieristica e tutte le altre attività che compongono il percorso terapeutico).

Le narrazioni scaturenti dalle interviste con i pazienti disegnano luci, ombre e penombre, permettendo di “toccare con mano” cosa possa significare vivere malattie imponenti come quelle qui considerate. In queste interviste i pazienti ci parlano della frattura esistenziale che vivono o hanno vissuto nel loro sempre presente passato, dell’“onda lunga” che ha investito la loro vita insieme a quelle dei propri cari. Notevoli sono i cambiamenti

richiesti e posti in agenda da questa condizione: compiti di sviluppo a forte valenza identitaria e inerenti a un nuovo rapporto con la propria corporeità, alla ricerca e messa in campo di un nuovo stile di vita, al ripensamento del senso stesso della vita e a tanto altro ancora. È un universo, questo, costellato da incertezze e paure, ma anche da capacità di accettazione e speranza, da risorse non preventivate, da moti di sconforto, ma anche da una sorprendente resilienza. Le parole di questi pazienti raccontano storie autentiche e palpitanti di malattia e di cura, incontri e intrecci fra persone. Sono narrazioni che fanno trasalire, diventano specchi e pertugi verso straordinarie esperienze quotidiane: l'enigma del corpo che si trasforma, la cura che si fa in molte maniere, fra competenze, strumenti e processi di significazione, la percezione di sé che cambia e genera stupore, la paura e le risorse anche inattese. L'ironia, per esempio.

Sempre in tema di intervista narrativa, si collocano inoltre i due capitoli successivi.

Nel capitolo 6 viene condotto il primo affondo metodologico, a partire da una definizione operativa e da alcune considerazioni inerenti la valenza e la collocazione dell'intervista narrativa nel novero degli strumenti di conoscenza-intervento a disposizione dell'operatore "narrativo". Viene inoltre fatto cenno ai passi concettuali e operativi da seguire per una corretta applicazione di questa metodica (la definizione degli obiettivi, la messa a punto della traccia di intervista, la conduzione dell'intervista e la sua "restituzione", la trattazione e l'analisi del testo emergente, ecc.) e alle attenzioni necessarie affinché questa esperienza possa essere vissuta positivamente da intervistato e intervistatore. Il tessuto relazionale nel quale deve andare a collocarsi l'intervista narrativa deve vedere entrambi gli interlocutori impegnati in una relazione di alleanza, ascolto e fiducia che va costruita a partire dalla presentazione delle finalità perseguite dal progetto, dalla condivisione delle modalità di svolgimento dell'intervista stessa e dall'acquisizione di un consapevole consenso dell'intervistato. È, questa, una relazione che va poi continuamente monitorata e alimentata, con attenzioni, sensibilità e competenze particolari messe in campo in tutti i passaggi successivi. Arricchiscono questo genere di annotazioni le testimonianze rese dalle due intervistatrici, in merito all'esperienza vissuta, dalle medesime, in questi incontri ad alto impatto emozionale.

Il capitolo 7 presenta alcuni frammenti narrativi e contenuti riflessivi espressi dagli intervistati al riguardo di cosa ha significato per loro essere, appunto, intervistati; aver cioè condiviso in questo modo la propria espe-

rienza di malattia e di cura e, quindi, le sensazioni, i pensieri e le emozioni vissuti nel corso dell'intervista e successivamente, in particolare nel momento della "restituzione". Esprimere cosa ha significato raccontare a qualcuno la propria esperienza di malattia e di cura è, di per sé, una messa in parola di un'esperienza. Possiamo parlare in proposito di meta-esperienza, vale a dire di un'esperienza che si pone su un livello logico differente, di tipo auto-critico, auto-osservativo, che viene a costruirsi grazie a una sorta di "traslazione" del proprio sguardo su se stessi e sulla propria narrazione.

Queste annotazioni meta-esperienziali sono state raccolte e sollecitate dalle intervistatrici in diversi momenti del processo: nel corso dello svolgimento dell'intervista narrativa così come viene comunemente intesa (di solito in chiusura o in concomitanza del congedo); nel momento della "restituzione" dell'intervista stessa, sotto forma di condivisione e commento di un testo riportante i contenuti emersi nell'incontro precedente; in alcuni casi, dedicando espressamente (a breve distanza di tempo dal primo incontro e dal momento della restituzione) un ulteriore affondo condotto seguendo una traccia elaborata ad *hoc*. I frammenti riflessivi e narrativi in questione vengono proposti corredandoli di commenti formulati intorno al valore e alle motivazioni a sostegno di questo modo di attuare l'intervista narrativa qui battezzato: "atteggiamento meta". Un "atteggiamento meta" consente di condurre l'intervista narrativa consapevoli di "maneggiare" una pratica che non può essere connotata solo in chiave conoscitiva. Il processo comunicativo avviato con l'intervista narrativa originaria, quando viene arricchito da un certo modo di condurre la fase di restituzione e da un'ulteriore intervista (l'intervista "meta", appunto) può consentire di esprimere al meglio il potenziale trasformativo insito nella pratica dell'intervista narrativa.

In estrema sintesi, l'atteggiamento "meta", questo modo di intendere e procedere con la metodica dell'intervista narrativa, valorizza, fa emergere maggiormente, e grazie a ciò rinforza, il potenziale trasformativo di questa metodica, che viene così a collocarsi esplicitamente e in maniera più marcata, in una cornice che potremmo definire di conoscenza (personale)-intervento. Una pratica che, per il fatto stesso di essere messa in atto in determinati contesti organizzativi, può rivelarsi azione "politica"; cioè un'azione che, a prescindere dagli intenti consapevolmente perseguiti, può comunque perturbare le "politiche" che caratterizzano un determinato luogo (nell'accezione antropologica) di cura, ad esempio incentivando modalità e spazi relazionali improntati alla narrazione e all'ascolto.

Nel capitolo 8, Manuele Cecconello ci parla di come la videonarrazione dei momenti delle verità e delle decisioni si sia dimostrata una attività “a cavallo” tra la produzione artistica e la gestione di una complessità resa visibile attraverso la realizzazione di brevi filmati, variamente costruiti e tematizzati, volti a tratteggiare prassi professionali e riflessioni autobiografiche.

Il ricorso al mezzo video, per la sua specificità, ha consentito di dare diretta visibilità ai portati emotivi e personali di pazienti e operatori proponendo all’attenzione del regista e del Team di progetto, da subito, vari aspetti peculiari che hanno implicato il ricorso ad approcci anche sperimentali. Non è stato possibile ripercorrere modelli operativi già altrove collaudati; poche e assai diversificate sono infatti le esperienze analoghe, documentate e rese accessibili, dalle quali è stato possibile attingere solo pochi suggerimenti e spunti utili.

I professionisti della cura e, ancor più, i loro pazienti hanno affidato la propria immagine al regista, al Team di progetto e, attraverso la pubblicazione sul web di questi filmati, a tutti noi, avanzando con questo gesto donativo (forse anche eversivo) una proposta di dialogo, di alleanza. Essere accolti da un professionista della cura, in “casa sua”, entrare in intimo contatto con la sua quotidianità lavorativa, ancor più incontrare una persona ammalata, ricevere il suo permesso di condividere in pubblico la sua storia, le sue emozioni, la sua vulnerabilità ha implicato per noi una speciale assunzione di responsabilità: la sottoscrizione di un patto di rispetto assoluto siglato con tutte queste persone, con i loro vissuti, con le specifiche situazioni via via incontrate.

Sempre a proposito della realizzazione delle cellule video va ancora evidenziato il significativo apporto fornito dai professionisti della cura coinvolti nel Progetto. Gli operatori in questione hanno partecipato all’individuazione e all’allestimento dei set dove sono state condotte le riprese, si sono confrontati e hanno espresso i loro pareri sui criteri di scelta adottati per selezionare dal “girato” i frammenti video più significativi, sulle salienze da far emergere nel “montato” e sulle immagini meno significative da omettere, sui titoli da assegnare alle cellule video così composte, ecc.

Operando in questo modo il gruppo di professionisti della cura ha avuto modo di vivere ad un percorso formativo; un percorso che ha stimolato i partecipanti a soffermarsi in maniera riflessiva sulle pratiche da loro messe in atto, che ha acceso i riflettori, ancora una volta, sulla loro esperienza professionale, per consentire di rimetterla in gioco, di trarne apprendimenti utili per il futuro.

Nel capitolo 9 Roberta Invernizzi ci presenta gli spazi e i luoghi di cura così come potrebbero essere percepiti con “gli occhi” e lo sguardo di una ipotetica paziente che si trova a percorrere il presidio ospedaliero di Biella. Questo espediente narrativo dovrebbe consentire al lettore di “immergersi” fisicamente ed emotivamente in questa realtà, percorrendo così visivamente gli spazi di un Ospedale, entrando, con gli occhi della mente, negli ambulatori e nei luoghi di degenza oncologica, in contatto con le pratiche e le scene di vita che qui prendono forma (per questo motivo, un lettore che non avesse particolare dimestichezza con queste realtà operative, potrebbe leggere questo capitolo prima di addentrarsi nella lettura dei capitoli 3, 4 e 5. In questo modo i contenuti di questi capitoli verrebbero ad essere meglio contestualizzati). Viene in tal modo posto l’accento sui luoghi di cura; spazi che possono essere ri-conosciuti per la loro “fisicità”, ma anche per il connesso portato antropologico e psicosociale², in quanto abitati da determinate soggettività, da “frequentatori” diversi, ognuno dei quali con una propria storia, una definita identità, luoghi riconosciuti come sedi di relazioni significative e significanti. Luoghi che, auspicabilmente, sarebbe opportuno che venissero maggiormente conformati come ambienti narrativi; contesti popolati da professionisti intenti a sviluppare le loro competenze narrativo-autobiografiche e riflessive, che sanno riconoscere i propri limiti, che hanno abbandonato la deleteria e improduttiva convinzione di essere strutturalmente deputati (in quanto ricoprenti un certo ruolo) a sapere cosa è meglio fare per il paziente (Castiglioni, 2012), che sanno vivere nell’incertezza della pratica professionale (Tramma, 2003: 118), che sono consapevoli dell’importanza del linguaggio e delle parole che usano, che sanno tener conto delle soggettività in campo, dei diversi punti di vista e vissuti.

Infine, ritornando alla metafora del viaggio che ben si presta per rappresentare e concludere questo volume, ci è parso doveroso raccogliere e proporre nel capitolo 10 alcuni “appunti”, che, più da vicino, compongono uno scritto a più voci, che vengono riportati a mo’ di diario di viaggio.

Sono queste le voci del ristretto gruppo dei nove operatori del Dipartimento di Oncologia, che ci ha accompagnato in questa avventura, collaborando con noi per il buon esito di tutte le operazioni messe in atto nel

2 Un luogo rimanda a uno spazio relazionale identitario e storico e si differenzia da un non-luogo, da uno spazio che si limita ad essere spazio di transito, di attraversamento, senza suscitare, in nessun modo, sentimenti di appartenenza (Augè, 2009).

corso del Progetto. Si tratta di un contributo che rammenta a tutti noi il senso del viaggiare, quanto possa essere non scontato decidere di mettersi in cammino, affrontare i timori e le titubanze che si possono vivere alla partenza, ma anche quanto possa essere appagante perlustrare nuovi territori, intraprendere sentieri non conosciuti, raggiungere frontiere e mete inaspettate, per poi, alla fine del viaggio, accorgersi di aver vissuto un'esperienza di normale rinascita e ritrovare, sempre, noi stessi.

Questo libro: per chi e perché?

Il libro si rivolge a un pubblico di lettori diversificato. In prima battuta, chiama in causa chi, come professionista della cura, con la lettura di questo testo può (questo auspichiamo) consolidare (arricchire?) la propria conoscenza personale (De Monticelli, 1998) – quella conoscenza che lo chiama cioè in causa come persona – di situazioni e fenomeni incontra e sui quali si cimenta quotidianamente, sui quali, però, mai abbastanza si trova a sostare riflessivamente.

Situazioni e fenomeni che l'operatore potrà mettere in relazione col suo modo di interpretare la professione, per ri-conoscersi in alcuni frangenti e passaggi; per dare voce e accedere per analogia, per completezza e anche per differenza, alla sua esperienza, al suo mondo di significati. Porsi in ascolto della propria esperienza può consentire al professionista della cura di meglio far fronte all'impegno connesso al rapporto con il paziente, può aiutarlo a superare ostacoli e fraintendimenti che possono frapporsi in questa relazione, ma anche risvegliare in lui quelle risorse personali che prendono vigore proprio a partire dalla relazione di cura da lui sostenuta e dal fatto di riuscire a ritornare riflessivamente su queste esperienze.

L'auspicio è che la lettura delle narrazioni e dei commenti riportati in questo libro possa spronare il professionista della cura ad andare alla ricerca di premesse e considerazioni personali che hanno a che fare col significato stesso della cura e con la sua dimensione ontologica (Mortari, 2009, 2012, 2015; Mortari e Saiani, 2013), a interrogarsi intorno al suo modo di comunicare e informare, alla sua capacità di comprendere e alla sua disponibilità a porsi in ascolto dei racconti di vita dei suoi pazienti e di se stesso, delle sue personali "ferite" di guaritore.

Ci si rivolge inoltre a quel vasto e variegato pubblico non specialistico di lettori che, attraverso queste pagine, può entrare in contatto con esperienze di vita che aiutano a vivere meglio, forse anche ad esorcizzare, per quanto possibile, la paura del cancro, di una malattia che, come altre, può comportare molte volte esiti drammatici, ma non per questo deve essere

vissuta come “il male” per antonomasia (Bonadonna, 2001). Un altro auspicio esprimibile nei confronti di questa categoria di lettori attiene poi l’opportunità, non usuale, di intercettare i vissuti degli operatori.

Si auspica che questo possa essere un modo per contribuire ad aprire varchi verso una relazionalità più autentica e attenta alle competenze, alla passione e alle diverse sensibilità messe in gioco da parte dei professionisti della cura. Si tratta, forse, di un’urgenza della quale farsi carico per fronteggiare un narrare di malasanità oggi debordante (che va oltre i confini del lecito e del vero).

Vanno conosciuti meglio questi attori del sistema delle cure, vanno valorizzate le loro azioni, apprezzati i principi e i valori che sostengono il loro operato, la professionalità messa in campo, con impegno, con fatica; tutti aspetti che, spesso, la frenesia delle routine induce gli stessi operatori a trascurare, che le culture organizzative lontane da un umanesimo della cura tendono, a volte, addirittura a occultare.

Infine, questo libro desidera porsi all’attenzione di chi opera come formatore in contesti diversi: nella formazione di base e continua dei professionisti della cura (forse, per alcune sue pagine, anche in un liceo ad indirizzo sanitario o psico-pedagogico, ecc.).

In tutti questi casi, il testo può essere utilizzato per farne oggetto di commenti, di riflessioni e fornire spunti intorno al tema della centralità della persona all’interno dei contesti professionali dediti alla cura; per accedere, a seconda dei formandi di volta in volta coinvolti e degli obiettivi perseguiti, alle loro esperienze; per favorire, come abbiamo potuto riscontrare in molteplici occasioni e contesti relazionali non giudicanti, un proficuo confronto sui significati e sulle pratiche di cura dei discenti e così innescare, quasi per benefico contagio, l’intreccio di storie, di narrazioni di esperienze di cura vissute e, soprattutto, un reciproco, rispettoso e profondo ascolto.

Un’opportunità connessa alla possibile emersione di detto “materiale esperienziale” (analogamente a come è avvenuto nel percorso formativo presentato nel capitolo 1 e 2) concerne infine la possibilità di rivisitare, di mettere in discussione ed approfondire, le premesse e il senso posti a fondamento del nostro agire, un agire che, occorre ricordare, è sempre situato, anche, nelle nostre biografie (Formenti, 2010).

Medicina e desiderio di rinascere

La Medicina dovrebbe avvicinarsi alla letteratura, alla poesia, al cinema e a tutte quelle discipline riconducibili alle *Humanities* (Charon et al. 1995;

Charon, 2000; Zannini, 2008), per comprendere la persona nella sua globalità, per affrontare senza confondersi la complessità della cura, per rispondere a quegli ineludibili interrogativi etici che sono consustanziali ad ogni pratica di cura (Alastra, 2014).

I contributi riconducibili ad un “registro narrativo” e artistico potenziano la capacità di comprendere in maniera più profonda la pratica di cura e l’esperienza di malattia, permettono di pervenire ad una “mappa” di questi mondi, sono un fondamentale strumento di educazione (Galimberti, 2000), ci consentono di riconoscere, accogliere e, soprattutto, *comprendere* sentimenti e vissuti, vale a dire *ciò che si incontra nella vita reale*.

Com-prendere, diversamente da spiegare, rimanda a un prendere con sé, a un accogliere il vissuto dell’altro; è un vedere che non presume già di sapere, è un vedere con le ragioni dell’anima³ che non interviene sulle cose del mondo «*per ricondurle a sé e alle proprie categorie, ma si sforza di stare presso le cose per comprenderle nel loro profilo unico e originale*» (Bruzzone, 2009: 44).

Il libro si propone allora quale occasione per entrare in un intimo, rispettoso e problematizzante contatto con pensieri ed emozioni personali, per ripensare i modi di prendersi cura degli altri e di sé, per prestare ascolto al dolore vissuto e raccontato, ma anche per prestare una attenzione costante al manifestarsi della propria e altrui esperienza; per esplorare, interpretare e connettere insieme il proprio e l’altrui pensare e sentire, utilizzando modalità e dispositivi metodologici non banali.

Chi ha scelto di esercitare una professione di aiuto, dovrebbe ben sapere che la sola competenza tecnica e strumentale non basta per promuovere la salute. Per quanto assolutamente imprescindibili, e non qualifica, da sola, un buon operatore sanitario. La competenza tecnico-scientifica deve essere accompagnata da una costante presa di responsabilità, dall’esercizio di un pensiero critico e interrogante intorno al proprio operato, ai valori po-

3 Bruzzone riporta a questo proposito lo sguardo capace di stupirsi, descritto dallo scrittore A. Baricco: «*Sguardo meraviglioso che è vedere senza chiedersi nulla, vedere è basta. Qualcosa come due cose che si toccano – gli occhi e l’immagine – uno sguardo che non prende ma riceve, nel silenzio più assoluto della mente, l’unico sguardo che davvero ci potrebbe salvare – vergine di qualsiasi domanda, ancora non sfregiato dal vizio del sapere – sola innocenza che potrebbe prevenire le ferite delle cose quando da fuori entrano nel cerchio del nostro sentire-vedere-sentire perché sarebbe nulla di più che un meraviglioso stare davanti, noi e le cose, e negli occhi ricevere il mondo – ricevere – senza domande, perfino senza meraviglia-ricevere-solo-ricevere-negli occhi-il mondo*» (Baricco, 1993: 38; cit. in Bruzzone, 2009: 44).

sti a fondamento del proprio agire e ai fini che le organizzazioni per la salute perseguono attraverso i saperi padroneggiati dai loro professionisti.

Affinché le pratiche professionali possano essere inserite in ordini di senso più ampi ed essere orientate verso la buona vita e la fioritura delle persone, vanno allora salvaguardati e alimentati gli “spazi per pensare a ciò che si fa” (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012).

Questa “passione per pensare” (Mortari, 2008) si propone come ancor più ineludibile e urgente al cospetto di un panorama scientifico e tecnologico in rapida e continua evoluzione.

Ci spingono in questa direzione gli impressionanti cambiamenti che attraversano la nostra epoca: lo straordinario aumento della vita media della popolazione, avvenuto in alcune parti del mondo a scapito delle popolazioni più povere del pianeta; la riduzione, a cui stiamo assistendo, della qualità ambientale e della biodiversità; le prospettive vertiginose aperte dall’ingegneria genetica e dalla bioingegneria, al riguardo proprio dei fondamenti della nostra identità di specie (la nascita, la riproduzione, l’invecchiamento e la morte); le nuove possibilità di intervento sul *bios*, sulla vita, l’allungamento dell’area grigia fra la vita e la morte e tanto altro ancora.

La Medicina è chiamata allora a spronare i suoi professionisti ad acquisire uno sguardo profondo sul proprio lavoro (Alastra, 2015), a ricercare spazi per pensare insieme e potersi confrontare su tutti questi temi, ma anche a “raccontarsi” per alimentare in loro e nei loro pazienti una vita buona, una vita eudaimonica, per dare così corpo ad un primo e fondamentale passo verso la salute.

È, questo, un modo per contribuire a far fronte alla (alle) crisi che stiamo vivendo. Forse oggi più che in passato ciò è necessario per contribuire a risvegliare in noi il desiderio di rinascere (Zambrano, 1996), senza però dimenticare che a tutti noi compete, se vogliamo abitare degnamente questo mondo, aver cura del desiderio di rinascere (Mortari, 2002: 94).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2014). Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche. In V. Alastra (ed.), *Etica e salute* (pp. 209-222). Trento: Erickson.
- Alastra V. (2015). La medicina narrativa generatrice di valore nella formazione continua degli operatori. In *Atti del Convegno 2014: “Scrittura e narrazione di sé in medicina. Leggiamoci con cura”* (pp. 79-97), presso il CRO di Aviano. Aviano: CroInforma.
- Alastra V. (2016) (ed.). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: FrancoAngeli.

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La Formazione situata*. Milano: FrancoAngeli.
- Augè M. (2009). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- Baricco A. (1993). *Oceano mare*. Milano: Rizzoli.
- Bonadonna G. (2001). *La cura possibile. Nascita e progressi dell'oncologia*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bruzzone D. (2009). Dare forma alla sensibilità: la via fenomenologica. In V. Iori (ed.), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza* (pp. 43-65). Milano: Franco Angeli.
- Castiglioni M. (2012). L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 181-217). Udine: Mimesis.
- Charon R. (2000). Literature and medicine: Origins and destinies. *Academic Medicine*, 75: 23-27.
- Charon R. et al. (1995). Literature and medicine: Contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 122, 8: 599-606.
- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Demetrio D. (2012) (ed.). *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*. Udine: Mimesis.
- Formenti L. (ed.) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Galimberti U. (2000). *Psiche e techne. L'uomo nell'età della tecnica*. Feltrinelli: Milano.
- Mortari L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2009). *Aver cura di sé*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari L. (2012). La relazione di cura: *Riflessioni sistemiche*, 7: 62-70.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L., Saiani L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill.
- Saramago J. (2015). *Viaggio in Portogallo*. Milano: Feltrinelli.
- Tramma S. (2003). *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*. Roma: Carocci.
- Zambrano M. (1996). *Verso un sapere dell'anima*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

Ringraziamenti

In attesa che il “viaggio” possa in futuro continuare, ci preme ora ringraziare tutti coloro i quali ci hanno accompagnato in questa avventura.

Il profondo sentimento di rispetto vissuto per le persone che hanno voluto con noi condividere la loro esperienza di malattia ci induce a rivolgerci in primo luogo a loro. Consapevoli che le parole, in questi casi, non potranno dire mai abbastanza, esprimiamo loro la nostra più vera gratitudine e li ringraziamo per averci donato il loro tempo, per aver riposto in noi la loro fiducia, accogliendo con generosità estrema il nostro invito.

Un ringraziamento forte e chiaro va poi agli operatori dell’Oncologia dell’Ospedale di Biella che hanno attivamente collaborato con noi come membri del gruppo di lavoro che ha seguito tutte le tappe operative del Progetto. Ringraziamo anche per averci confermato in mille occasioni la loro disponibilità a mettersi in gioco, per la loro partecipazione alle interviste narrative e alle videoriprese, per averci comunicato la passione per il loro lavoro e averci così contagiati: Rossana Ali, Mauro Daglio, Nunzia Di Massimo, Myriam Katja Paris, Lisa Pietrogiovanna, Andrea Rabbachin, Valentina Rattone, Elena Seles e Laura Zavallone.

Restiamo inoltre grati alla psiconcologa Patrizia Tempia Valenta, alla coordinatrice del CAS Gabriella Mozzone e alle sue collaboratrici Nadia Benedetto e Michela Favero, per averci fatto comprendere il ruolo cruciale esercitato dai loro Servizi all’interno del modello di cure adottato dalla Rete.

Ringraziamo inoltre le Coordinatrici Infermieristiche Marisa Beltramo e Luana Zampelli e il Direttore del Dipartimento di Oncologia di Biella, Mario Clerico, per essersi adoperati al fine di favorire la nostra operatività e averci avvicinato al modello di cure adottato e ai processi salienti che lo contraddistinguono, nonché per tutte le attenzioni che ci hanno dimostrato durante la realizzazione di questo Progetto, e non solo.

Un ringraziamento va infine alla Direzione Generale della Azienda Sanitaria di Biella per aver reso organizzativamente possibile il Progetto e a tutti coloro che hanno fortemente creduto in questo percorso, dapprima partecipando direttamente alla sua ideazione e progettazione e poi sostenendolo in ogni modo: un nostro “grazie” speciale lo dedichiamo infine al Direttore della Rete Oncologica Piemonte Valle d’Aosta, Oscar Bertetto, alla Referente Amministrativa della Rete, Monica Viale e, ancora, a Mario Clerico.

I componenti del Team di Progetto:

Vincenzo Alastra
Manuele Cecconello
Rosa Introcaso
Roberta Invernizzi
Monica Tescari

1.

Le salienze del modello di cura della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta

La Bussola dei Valori

Oscar Bertetto

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta deve, come compito prioritario, assicurare i percorsi di cura per il trattamento di tutti i diversi tipi di tumore con prestazioni di cui sia controllata la qualità con il periodico monitoraggio di indicatori in grado di valutare i risultati raggiunti, garantendo a tutti i cittadini le cure più adeguate.

Per raggiungere questi obiettivi devono essere coinvolti migliaia di operatori di varie professioni e discipline, che hanno alle spalle diverse formazioni e preparazioni personali e lavorano in strutture difformi per modelli organizzativi, dimensioni e dotazioni tecnologiche.

Occorre dunque trovare un riferimento forte, in grado di promuovere collaborazione e dialogo, linguaggi comuni e capacità di reciproca comprensione.

In percorsi articolati come quelli oncologici che si snodano tra numerosi servizi e strutture, talvolta collocati in diverse aziende, con rischi di spersonalizzazione legati alla necessità di utilizzare tecnologie di elevata complessità e trattamenti multidisciplinari disponibili solo in alcuni Ospedali altamente specializzati, vi è bisogno anche per i pazienti ed i loro familiari ed accompagnatori, di punti altrettanto certi che assicurino la giusta rotta e la continuità della relazione di cura.

Per migliorare perciò, da un lato, l'esperienza quotidiana di chi deve affrontare le difficoltà di questo accidentato percorso legato alla malattia tumorale e, dall'altro lato, l'attività e l'esperienza di tutti gli operatori che con la loro professionalità sono chiamati a garantire i trattamenti adeguati, si è costruita la "Bussola dei valori" della Rete Oncologica. Si è trattato di

individuare un modello culturale a cui riferirsi per ispirare nella quotidianità il comportamento operativo di tutti i partecipanti al lavoro di Rete, le scelte organizzative, i programmi di attività, le valutazioni progettuali, la definizione di una identità in grado di poter rappresentare per i pazienti sicurezza, affidabilità, tranquillizzanti certezze.

Per identificare i valori attraverso il consenso ed una convinta adesione si è proceduto con un percorso a due tappe: nella prima, con interviste mirate a figure significative delle diverse realtà della Rete, si è provveduto ad una prima razionalizzazione dei comportamenti attesi; nella seconda, molto più lunga e articolata, con *focus group* che hanno coinvolto medici, infermieri, amministrativi, tecnici, dirigenti sanitari e volontari delle associazioni della Rete, si sono dettagliati i singoli valori, individuate le priorità, definiti i comportamenti qualificanti per la loro concreta attuazione a livello dell'organizzazione delle aziende sanitarie.

Per rafforzare poi le scelte compiute si sono organizzati cinque incontri pubblici a livello territoriale con l'intento di coinvolgere un più ampio gruppo di attori con cui condividere le decisioni finali che hanno portato al disegno definitivo della vera e propria bussola con i suoi quattro punti cardinali: al Nord la **qualità**, all'Est la **presa in carico**, al Sud la **dignità**, all'Ovest la **sostenibilità**, con un'ulteriore "vera e propria rosa" di punti intermedi corrispondenti ad altrettanti valori quali la comunicazione, il dialogo, la solidarietà, la formazione.

Si è ritenuto opportuno collocare la **qualità** al nord, punto di riferimento essenziale in una bussola, perché la prima aspettativa di un paziente colpito da un tumore è di essere rassicurato nell'aver le maggiori probabilità di guarigione o di sopravvivenza con un controllo ottimale dei sintomi. Occorre quindi garantire l'organizzazione dei servizi, la preparazione degli operatori, la disponibilità delle adatte tecnologie per offrire prestazioni di elevata qualità. Qualità intesa come un valore prioritario a cui costantemente tendere, costituita da innovazione e ricerca ma anche da appropriatezza di interventi di comprovata efficacia, da equità e tempestività di accesso, da uniformità e competenza nelle scelte dei trattamenti, dall'adesione a specifici e condivisi percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali che prevedano sempre il coinvolgimento del paziente nella condivisione delle decisioni che lo riguardano, dopo una completa e chiara informazione.

La **presa in carico**, assicurata nella Rete sin dal momento dell'insorgere di un sospetto diagnostico di un tumore e dal facile accesso a uno dei 40 Centri di Accoglienza e Servizi distribuiti sul territorio delle due Regioni, deve consentire una rapida esecuzione di tutte le prestazioni appropriate

per diagnosticare e stadiare la malattia, il coinvolgimento di tutte le professionalità chiamate a concorrere al processo di cura, un costante dialogo tra gli operatori che permetta una effettiva continuità assistenziale, una collegiale valutazione nel tempo, un programmato *follow up*.

La **dignità** riguarda l'accoglienza nei luoghi dove si svolgono le cure, la capacità di ascolto sensibile ed attenta ai bisogni del paziente, il rispetto della riservatezza e della unicità della persona malata, l'accompagnamento nelle fasi avanzate di malattia, il riconoscimento degli aspetti etici relativi ai problemi assistenziali che si devono affrontare a fine vita, attraverso una relazione autentica in grado di cogliere le intime volontà del malato, la collaborazione con l'associazionismo capace di integrare i servizi offerti al malato, con una sollecita presenza dei volontari al suo fianco.

La **sostenibilità** deve essere intesa nel suo aspetto valoriale di corretto utilizzo delle risorse e di giustizia distributiva, non solo nella sua accezione economicistica: rendere efficiente il sistema, eliminare gli sprechi consente di utilizzare al meglio le disponibilità presenti e introdurre con tempestività le necessarie innovazioni. Occorre per questo impegnarsi in programmi educativi, di promozione della salute, di cooperazione anche internazionale, di progetti nel campo della riabilitazione e del reinserimento sociale, di riduzione dei rischi, sino ad affrontare temi nuovi quale l'oncologia ecologica, attenta attraverso un uso oculato e parsimonioso degli interventi alla tutela ambientale e delle future generazioni.

Per ottenere tutti questi risultati è opportuno un forte investimento sulla **formazione** di tutti gli operatori, con criteri adatti al coinvolgimento delle diverse figure professionali e alla promozione dello spirito di lavoro in team, anche con momenti strutturati di formazione sul campo, senza trascurare le nuove possibilità educative consentite dalla formazione a distanza con un innovativo utilizzo della informatica. Si tratta di progettare una formazione che sappia interessarsi non solo agli aspetti tecnici dell'aggiornamento, ma si rivolga anche alla crescita personale e alle capacità relazionali, attenta a valutare e valorizzare le singole professionalità e a salvaguardare gli operatori dagli stress lavorativi con interventi atti a ridurre il possibile *burnout* e l'eventualità di errori.

Tutti questi valori devono essere però "sostanzati", non limitandosi a enunciazioni che per quanto precise potrebbero rischiare di rimanere sterili sul piano operativo. Si è deciso perciò di approfondire le modalità da attuarsi per la loro affermazione concreta nelle diverse realtà di lavoro; si è chiesto ad ogni Azienda di adottarne uno, per studiare le implicazioni richieste per la sua realizzazione: dalle opportune modifiche organizzative ai cambiamenti nei comportamenti professionali.

Si è pure costituita a livello centrale una Commissione per l'attuazione della Bussola dei valori che ha promosso interessanti iniziative che hanno saputo coinvolgere tutte le aziende della Rete, a partire dalla giornata del 21 marzo 2018 che ha visto l'inaugurazione in tutte le strutture della Rete di una identica mostra espositiva aperta ai cittadini dal titolo: "Valori che giungono da lontano... Valori alla base del futuro". Vi erano illustrati i progetti adottati dalle aziende per "sostanziare" il valore a suo tempo adottato; tutti i poster esposti in tale occasione sono ora disponibili sul sito della Rete Oncologica (www.reteoncologica.it), che dedica un'apposita sezione alla Bussola dei valori, dove si potranno trovare anche i programmi di tutte le future iniziative; è in corso infatti un grande fervore ideativo che la Bussola ha saputo destare, a dimostrazione che tanti operatori della Rete hanno intenzione di riaffermare la propria convinta appartenenza ad un modello che crede fortemente nei valori che caratterizzano il lavoro in sanità, fatto di competenza e preparazione professionale ma anche di entusiasmo, passione, dedizione, umanità ed etica.

Mi permetto una citazione finale che traggio da Evtushenko: "Una cattiva persona può essere un ottimo ingegnere, non sarà mai un buon operatore sanitario". Credo per questo che ci debba essere una bussola che ci guidi ed orienti.

Oncologia: prima di tutto le persone

Mario Clerico

Negli anni '70 ho frequentato l'Università di Medicina a Milano. Dopo i primi esami su materie esclusivamente teoriche (chimica, fisica, biologia...), ho iniziato ad andare in ospedale.

Il modello che ci veniva presentato era tipico degli ambienti universitari: il Primario (che si credeva più vicino a dio rispetto a noi umani) faceva il "giro" in reparto, guidando una lunga processione composta dagli aiuti, dagli assistenti, gli specializzandi, gli infermieri e, infine, dagli studenti come me. Passavamo di stanza in stanza, partecipando a questa "cerimonia", affascinati dagli aspetti di una Medicina che pareva miracolosa.

Mia madre, di origini milanesi, aveva molti parenti e amici in quella città. Tra questi, il prof. Enrico Ghislandi, primario di Oncologia dell'Ospedale Niguarda.

Il “Prof” (come lo chiamavamo allora) mi invitò ad “andare a vedere” come si lavorava in Oncologia. Accettai, pensando che sarebbe stata una visita breve e fugace: come poteva essere attraente una materia così triste, dove si usano farmaci tossici che raramente portano a guarigione? Inoltre, frequentare un ospedale non universitario sembrava essere una “perdita di tempo”.

Il primo giorno, il Prof mi accolse con semplicità e poi, spingendo il carrello che conteneva cartelle cliniche e lastre radiologiche, mi invitò a “fare il giro” con lui. Noi due da soli? Com'è possibile? Forse che qui il primario non è importante?

Entrammo nella prima stanza, lui si sedette sul letto di una signora dall'aspetto piuttosto malandato e le chiese: “Allora, signora Maria, come andiamo oggi?”. Poi la lasciò parlare e l'ascoltò con attenzione.

Inaudito! Non avevo mai assistito ad una scena così da quando frequentavo gli ospedali in qualità di studente in medicina.

Rimasi folgorato. Da allora non ho più abbandonato l'Oncologia, perché ho capito che la Medicina non è fatta soltanto di organi malati e ragionamenti astratti.

Oggi sono felice di aver scelto questa specialità e di avere avuto la possibilità di vivere esperienze indimenticabili.

In tutti questi anni ho sempre cercato di essere fedele all'insegnamento del “Prof”: prima di tutto le persone, poi le malattie e infine le cure. Allo stesso modo ho cercato, a mia volta, di trasmettere questi valori a chi, più giovane, ha lavorato con me.

Nei primi anni '80 l'Università di Milano non aveva ancora un corso di specializzazione in Oncologia. Per questo, dopo la laurea, mi trasferii a Torino. Qui conobbi un giovane oncologo appena assunto, che aveva grandi sogni: Oscar Bertetto. Con lui dividevo valori e ideali. Era, per me, un piccolo “Prof” con cui potevo crescere.

Nel 1983, con il dr. Bertetto e altri colleghi creammo la “Fondazione FARO”, per assistere a domicilio i malati in fase avanzata di malattia. Qualche anno dopo fondammo il “Centro Studi PALLIO”, che organizzò i primi corsi di Medicina Palliativa, finanziati dalla Regione Piemonte, per medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali.

In quegli anni l'Oncologia muoveva i primi passi, ma era in continua crescita. In Piemonte esistevano soltanto tre strutture: a Torino, Cuneo e Pinerolo.

Verso la fine degli anni '90 la Regione Piemonte decise di creare nuovi servizi di oncologia su tutto il suo territorio. Su ispirazione del dr. Bertetto, che nel frattempo era diventato Direttore dell'Oncologia dell'Ospedale

Molinette, venne creata la Rete Oncologica del Piemonte (successivamente estesa alla Valle d'Aosta), costituita dai "Poli Oncologici" presso i quali doveva essere presente un servizio di accoglienza per i malati di tumore. Nacquero così i "CAS" (Centro Accoglienza e Servizi), strutture nevralgiche della Rete, che hanno il compito di accogliere e accompagnare i malati lungo tutto il percorso di cura. Oggi ai CAS si affiancano i GIC (Gruppi Interdisciplinari Cure), cui partecipano specialisti diversi, medici e infermieri, per condividere le migliori strategie terapeutiche per i pazienti oncologici. Esistono GIC per tutte le principali patologie tumorali: GIC dei tumori mammari, dei tumori gastro-intestinali, polmonari e così via.

Oggi la Rete Oncologica ha quasi vent'anni. È cresciuta lentamente, con mille difficoltà ed ha ancora molta strada da fare, ma è punto di riferimento per le altre regioni italiane.

La sua forza sta non solo nel modello organizzativo, ma soprattutto nei valori fondanti, gli stessi che mi ha insegnato il prof. Ghislandi tanti anni fa: ogni programma di assistenza deve partire dal paziente e la sua famiglia, dai suoi bisogni e dai suoi obiettivi.

Nel maggio 2018 ho avuto l'onore di essere tra gli organizzatori, a Torino, del Congresso Nazionale del CIPOMO (Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri), di cui sono Presidente, insieme al dr. Oscar Bertetto e al dr. Libero Ciuffreda.

Il Congresso si è ispirato ai Valori della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e si è concluso con la pubblicazione della "Carta di Torino", documento che esprime l'impegno del nostro Collegio nei prossimi anni.

La "Carta" inizia con queste parole:

In una sanità caratterizzata da successi straordinari, ma attraversata da contraddizioni e disuguaglianze, abbiamo bisogno di un nuovo "Risorgimento" culturale e scientifico, capace di creare rinnovati modelli organizzativi e opportunità terapeutiche che permettano di garantire l'assistenza in sintonia con i principi dell'articolo 32 della Costituzione Italiana.

In Oncologia, per guardare verso il futuro senza disconoscere le radici della disciplina e i suoi valori, dobbiamo essere capaci di fare sintesi tra innovazione e sobrietà, tecnica e relazioni umane, settorializzazione e multidisciplinarietà, standardizzazione e personalizzazione delle cure.

1. Le salienze del modello di cura della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta

Il nuovo scenario sanitario nazionale dovrà contare su un'Oncologia Medica che prende in carico il paziente con il suo coinvolgimento responsabile, all'interno di un modello organizzativo proprio delle reti oncologiche.

Reti Oncologiche, dunque, come migliore modalità organizzativa per il nostro Sistema Sanitario Nazionale, di cui dobbiamo essere quotidianamente fieri.

2.

Narrare l'esperienza di cura in un Laboratorio NEAR

Vincenzo Alastra

2.1. L'avvio del viaggio

Un progetto complesso e articolato come quello qui presentato, per essere portato a buon fine, doveva poter contare sul coinvolgimento attivo ed estremamente collaborativo di un gruppo di operatori disponibile a condividere con il Team di progetto¹ la sua esperienza professionale, fungendo, nel contempo, da “ponte” per quanto concerne l'accesso alla relazione con i pazienti e ai luoghi della cura. In sintesi: serviva un gruppo di professionisti che potesse affiancarsi al Team per consentirgli di operare in maniera ecologica e mettere in atto le diverse azioni previste dal Progetto.

Consapevoli della delicatezza e dell'importanza delle prime fasi operative, lo scrivente e Rosa Introcaso, coadiuvati attivamente dal Direttore e da entrambe le Coordinatrici del Dipartimento di Oncologia, hanno quindi posto estrema attenzione e cura nel reclutamento e ingaggio di un gruppo di colleghi (4 medici, 4 infermieri e una OSS) operanti in ambito oncologico; gruppo confermatosi poi, in ogni passo e linea di azione successivamente portati avanti, un imprescindibile alleato e un prezioso compagno di quello che si sarebbe rivelato un lungo, complesso e per nulla scontato “viaggio”².

1 Nel nostro caso composto da Vincenzo Alastra (Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI – di seguito Servizio Formazione – nonché responsabile del Progetto), Rosa Introcaso (formatrice del Servizio Formazione), Manuele Cecconello (consulente fotografo e regista videodocumentarista), Roberta Invernizzi e Monica Tescari (consulenti con esperienza di conduzione di interviste narrative).

2 Sulla metafora del viaggio quale dispositivo comunicativo idoneo a consentire una ra-

Il reclutamento e l'ingaggio di questi professionisti sono avvenuti attraverso diversi incontri aventi valenza informativa e orientativa, condotti con piccoli gruppi di operatori e in forma di colloqui individuali, centrati sulla presentazione delle finalità perseguite dal progetto e della sua prima linea di azione-coinvolgimento: il Laboratorio NEAR (Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo), quale particolare percorso di formazione esperienziale ritenuto propedeutico alla realizzazione dei passi successivi.

Gli incontri preliminari con i gruppi e i colloqui con i singoli operatori sono stati portati avanti per oltre due mesi e senza che venisse in alcun modo esercitata qualsiasi forma di "pressione" sui colleghi di volta in volta chiamati in causa o dichiaratisi interessati "a saperne di più". In questo modo gli operatori interpellati hanno potuto aderire al progetto in piena libertà e con la necessaria consapevolezza intorno alle finalità generali e agli orientamenti metodologici che avrebbero segnato l'esperienza che si apprestavano a vivere. Per la natura stessa del cammino che avrebbero intrapreso, occorreva che tutti avessero sufficientemente chiara la tipologia di impegni previsti e si sentissero adeguatamente responsabilizzati rispetto alle scelte operative e agli esiti che si sarebbero palesati in corso d'opera, anche accettando una certa dose di imprevedibilità e la necessità di procedere con opportuni adattamenti *in progress*.

Di seguito viene presentata, nei suoi aspetti salienti, la metodologia formativa particolare che sostiene la realizzazione di un Laboratorio NEAR, rimandando al capitolo successivo la presentazione delle testimonianze e dei racconti esperienziali prodotti in questo contesto formativo dai partecipanti.

2.2. L'architettura di un Laboratorio NEAR

Un Laboratorio NEAR è un contesto formativo che si articola in una serie di incontri (normalmente 6-7 incontri di circa 3-4 ore ciascuno, distribuiti su un arco temporale di almeno 2-3 mesi) interessanti un gruppo di professionisti della cura non eccessivamente esteso (normalmente non supe-

presentazione complessiva dell'esperienza di partecipazione al Progetto vissuta da questo gruppo di professionisti, si rimanda ad un suggestivo contributo redatto a più mani dai protagonisti, cfr. Cap. 10.

riore alle dodici unità). Nel nostro caso³, come sopra anticipato, si è trattato di un gruppo comprendente 9 professionisti della cura, di diversa qualifica professionale, accomunati (come richiesto per ogni Laboratorio NEAR) dal fatto di condividere una determinata problematica, interessi e temi particolari.

In un Laboratorio NEAR i partecipanti narrano le loro esperienze di cura condividendole in un clima relazionale che si caratterizza per un fecondo e reciproco coinvolgimento emotivo. La finalità generale perseguita in un contesto formativo di questo tipo è quella di far sperimentare ai partecipanti, direttamente, cioè “sulla loro pelle”, il valore del registro narrativo e quello, specificatamente tras-formativo, riferibile ad una pratica riflessiva esercitata sulle narrazioni delle esperienze vissute come professionisti della cura. L'impianto metodologico di un Laboratorio NEAR è stato messo progressivamente a punto negli anni, nel corso di numerose esperienze e sperimentazioni curate dal Servizio Formazione (Alastra e Introcaso, 2013, 2015; Alastra 2015b, 2016b). Per sommi capi, si può dire che detto approccio è incentrato sulla narrazione (soprattutto in forma scritta⁴, ma anche verbale) delle esperienze vissute dai professionisti della cura e sul confronto dialogico e riflessivo che viene alimentato su tali narrazioni dai “conduttori” o animatori del Laboratorio nelle seguenti modalità:

- attraverso opportune mosse discorsive messe in atto nel corso di ogni incontro e, più in generale, attraverso una metodologia e uno “stile di conduzione” finalizzati a sollecitare, in maniera esplicita e implicita, i partecipanti a riproporre, nel gruppo in formazione, analoghe modalità discorsive e ad approfondire le loro competenze riflessive interagendo in maniera tale da coltivare un profondo rispetto per l'unicità di ogni esperienza professionale da loro narrata;
- formulando “mandati” per la conduzione di particolari lavori di gruppo e assegnando ai partecipanti compiti *ad hoc* nel corso di ogni incontro, ma anche nell'intervallo fra un incontro e l'altro;

3 La conduzione delle attività del Laboratorio è stata portata avanti da Vincenzo Alastra e Rosa Introcaso, coadiuvati dai restanti componenti del Team di progetto con compiti di osservazione diretta degli incontri e partecipazione alla loro macro-progettazione e valutazione.

4 La scrittura personale rende l'esperienza disponibile per essere interpretata, la solidifica e, nello stesso tempo, la fluidifica e la rende dinamica; questo genere di scrittura si propone come momento essenziale di coscientizzazione del Sé, di riappropriazione della propria soggettività (Laneve, 2009: 71).

- proponendo, al termine di ogni incontro, ma anche “in differita”, inviando cioè ai membri del gruppo, tramite posta elettronica, proposte di letture, glosse organizzative, sottolineature e commenti formulati in merito ai contenuti emersi e a quanto accaduto nel corso dell’incontro;
- inserendo, nel corso di un incontro formativo, brevi letture tratte dalla narrativa in prosa, letture di poesie (soprattutto all’inizio di un incontro), visioni di brani tratti da film, “letture” individuali e collettive di materiale fotografico ed altre stimolazioni riconducibili alle *medical humanities*;
- incoraggiando i membri del gruppo a scambiare (attraverso l’utilizzo della *mailing list* e in ogni altro modo possibile e sempre in una prospettiva di *medical humanities*) suggestioni, commenti e suggerimenti relativi alla visione di film, a letture di romanzi e di altre opere di narrativa, ecc., anche attraverso l’animazione e il tutoraggio attivo del gruppo inteso come una piccola “comunità in formazione”.

2.3. La “lettura lenta” dei testi narrativi

Nel corso degli incontri, i partecipanti hanno modo di soffermarsi sui testi narrativi da loro scritti, esercitando su ognuno di questi una lettura individuale lenta e pensosa, propedeutica al successivo confronto collettivo sui racconti, condotto con la guida degli animatori del Laboratorio.

La “lettura lenta” di un racconto esperienziale e il connesso confronto riflessivo costituiscono il momento cruciale della vita di un Laboratorio. La lettura viene praticata individualmente, dando ad ognuno la possibilità di annotare a margine del testo le proprie personali riflessioni. Nel confronto in gruppo vengono messi in comune impressioni, sensazioni, ricordi e significati riferiti al testo, alimentando in tal modo un “pensare insieme”. Il racconto di volta in volta preso in esame viene scelto dai conduttori del Laboratorio sulla base di considerazioni riferibili alla dinamica del gruppo, alle competenze ermeneutiche dimostrate dai singoli partecipanti e, sempre, in virtù di determinate ed esplicite ipotesi di lavoro. I passi attraverso i quali viene ad articolarsi questa pratica possono quindi essere così sommariamente richiamati:

- lettura riflessiva individuale del testo selezionato con presa di appunti ancorati al testo, cioè ricondotti con precisione ai brani e alle parole alle quali si riferiscono;

- avvio del confronto con l'assunzione, da parte dell'autore del racconto, di una posizione di ascolto, di silenzio assoluto, di "presenza trasparente";
- conduzione del confronto da parte dei restanti membri del gruppo, con messa fra parentesi della loro storia *con* l'autore⁵, a favore della concentrazione sulla storia *dell'*autore, cioè sui contenuti scritti dall'autore;
- condivisione e generazione dei propri pensieri;
- espressione finale di commenti e considerazioni da parte dell'autore del racconto in merito a quanto ha ascoltato e alla non usuale esperienza di ascolto vissuta.

2.4. Costruire mondi attraverso un'etica del dialogo, della scrittura e della lettura

Il testo narrativo esperienziale rappresenta una matrice sulla quale viene attivato il confronto-dialogo imperniato sui molteplici e differenti punti di vista, per pervenire ad una messa in comune di "materiale per pensare".

Il Laboratorio, in tal modo, si propone come dispositivo di co-creazione di significati basato sull'intreccio di più momenti o livelli di confronto-dialogo: quello che ogni narratore potenzialmente può vivere, come dialogo interno con se stesso, quando esercita la scrittura autobiografica e si impegna nel successivo ascolto dei commenti espressi sul suo testo dagli altri membri del gruppo; quello che vede ogni membro del gruppo impegnato nella conversazione riflessiva che segue la lettura di un testo; ma, anche, quello che "dietro le quinte" vive il Team quando si confronta al suo interno sulla progettazione, conduzione, osservazione e valutazione degli incontri di un Laboratorio. In tutti questi momenti vengono messi in campo punti di vista che si intersecano e rincorrono, ognuno dei quali sempre parziale, provvisorio, connesso con e stimolante gli altri, in un gioco ricorsivo e riflessivo senza soluzione di continuità. Non sono il singolo narratore, il gruppo, il conduttore o il Team a indirizzare unilateralmente questo movimento tras-formativo. Così come non lo sono le singole atti-

5 Va osservato che l'assunzione di questa postura cognitiva e di quella menzionata nel punto precedente è particolarmente complessa e, in genere, "impegnativa". Ciò lo è stato ancor più nel caso specifico, in quanto si trattava di operatori fortemente in relazione fra loro anche perché appartenenti alla stessa Équipe lavorativa.

vità di scrittura, lettura, dialogo e conversazione riflessiva che vengono praticate in un Laboratorio. Ad essere generative sono le interazioni fra tutte queste componenti, che vengono a dar forma ad una pluralità di sguardi⁶.

Attraverso azioni discorsive improntate in senso ermeneutico e riflessivo, i conduttori del Laboratorio cercano inoltre di avviare, e poi progressivamente rinforzare, una conversazione qualificata sul testo: uno scambio di percezioni, pensieri, informazioni, emozioni, consapevolezze, che prendono corpo a partire da un atteggiamento di rispetto nei confronti di quanto narrato, dei racconti via via presi in esame e commentati in gruppo. Si è tutti consapevoli del fatto che ogni racconto svela al lettore qualcosa che ha a che fare con la *storia più profonda* del suo autore-narratore (Raimondi, 2007: 13)⁷ e che, nel confronto sui testi esperienziali, occorre evitare di *saccheggare* e *manipolare* queste storie, per *assoggettarle* ai propri bisogni, per renderle funzionali ai propri obiettivi. La lettura profonda si configura come un'attività fondata sull'attribuzione di significato, organizza un pensiero, determina un senso. Ciò non significa però che si tratti di un'operazione del tutto sganciata da vincoli oggettivi. Occorre leggere con rispetto il testo, riconoscendone l'esistenza, ovvero avendo cura di ricondurre con precisione le proprie soggettive attribuzioni di senso ad un testo oggettivamente inteso, citando sempre a quale frammento narrativo, a quali parole scritte si fa riferimento, senza operare *manomissioni*, seguendo una certa *etica della lettura* (Raimondi, 2007).

In questo modo, risvegliando e potenziando le competenze narrative dei professionisti della cura e ed esercitando una certa disciplina riflessiva⁸, vengono costruiti e sperimentati fecondanti "ponti di accesso" ai mondi di significato dei soggetti partecipanti ad un Laboratorio NEAR.

6 «*Il gioco tra scrittura, lettura e conversazioni, proprio del Laboratorio autobiografico, costituisce un oggetto tridimensionale che altrimenti sarebbe invisibile, inconoscibile, perché ci siamo immersi [...]. Non è la scrittura in sé a produrre questo oggetto e le sue trasformazioni, ma sono le interazioni generative tra scrittura, lettura e conversazioni*» (Formenti, 2010: 23).

7 L. Zannini, in proposito, mette in evidenza come sia necessario chiarire e concordare da subito, con gli interessati, le regole inerenti la proprietà e l'uso della scrittura e il rispetto della privacy, e come la condivisione dei contenuti dell'esperienza soggettiva debba essere sempre e comunque basata su di una libera scelta (Zannini, 2008: 117).

8 La competenza riflessiva si fonda su un esercizio, richiede una disciplina faticosa che può essere meglio appresa quando le culture e i contesti organizzativi di appartenenza favoriscono la problematizzazione e la sosta sui propri pensieri.

2.5. Per una clinica della formazione: entrare in casa d'altri con gradualità

L'attività che viene svolta in un Laboratorio NEAR si rifà ad un modo di pensare-agire la formazione definibile come clinico, cioè attento all'unicità e irripetibilità di ogni singolo percorso, alle istanze dei singoli partecipanti, a quanto viene irripetibilmente a palesarsi in corso d'opera in seguito alle osservazioni e azioni messe in atto, e tutto ciò nel rispetto delle esigenze e dei valori identitari professionali dei singoli partecipanti al Laboratorio.

In questa prospettiva, molteplici sono gli aspetti di cui tener conto all'avvio e nella conduzione di un Laboratorio NEAR, a partire dalle competenze narrative⁹ e di scrittura personale padroneggiate dai membri del gruppo, dalle aspettative e dalle propensioni valoriali che i partecipanti sono disposti a mettere in campo, da come questi percepiscono e abitano il loro mondo organizzativo, da quanto sono più o meno inclini ad assumere atteggiamenti cooperativi, a mettersi in gioco, ecc.

Un approccio clinico è anche un approccio situato (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012), nel senso che in un Laboratorio NEAR possono incrociarsi storie professionali diverse, marcate da alleanze, conflitti, impegni e passioni professionali, pregiudizi, valori e sensibilità etiche, aspettative e desideri, e tutto ciò rende ragione della complessità del sistema *con il quale* si interviene.

Per questa ragione lo sguardo clinico va rivolto anche agli ambienti organizzativi di riferimento dei partecipanti. Per quanto breve possa essere l'esperienza vissuta all'interno di un Laboratorio NEAR, questa può risul-

9 «*Siamo una specie narrante*» afferma P. Jedlowki (Jedlowki, 2000: 194). Le narrazioni delle nostre e altrui esperienze favoriscono la costruzione dell'identità, del nostro Sé inteso come prodotto del nostro raccontare. La nostra identità di uomini della postmodernità è un'identità narrativa che si fa e si disfa continuamente. Viviamo e ci trasformiamo insieme alle nostre storie. Nonostante le storie attraversino quasi ogni aspetto della nostra vita – siamo “*inzuppati di storie*”, immersi in narrazioni esattamente come i pesci nell'acqua (Gottschall, 2014: 36) – e nonostante la narrazione sia da considerarsi la via maestra per la ricerca e la costruzione di significato (Bruner, 1992), le competenze narrative non possono essere date per scontate. Spesso, soprattutto a causa di un certo modo tecnicistico di vivere la professione, dette competenze si trovano assopite a causa di un loro sottoutilizzo e di una loro svalutazione nei contesti di lavoro intrisi di culture organizzative che le relegano a posizioni e funzioni secondarie o marginali, che le disincentivano, se non addirittura le osteggiano, in maniera più o meno esplicita (Alastra, 2016a).

tare perturbante, sia in senso positivo che sia in maniera critica, rispetto alla *routine* in auge e agli artefatti in uso nei contesti operativi di appartenenza dei professionisti, sulle loro regole organizzative e di relazione ed essere così occasione di innesco ed emersione di aspettative e istanze che vanno accolte, alle quali, perlomeno, vanno dati segnali di legittimazione, ricercate risposte non scontate, fenomeni che (non nel nostro caso, è bene precisarlo) possono anche essere causa di incomprensioni, motivo di tensioni o innesco di possibili “incidenti di percorso”.

Per quanto qui accennato, anche nel Laboratorio in questione si è cercato di operare disseminando lungo il percorso opportuni appuntamenti di monitoraggio e confronto con le varie componenti del Dipartimento, mantenendo contatti e ricercando *feedback* con i referenti organizzativi, ma anche con gli altri operatori, quelli cioè non direttamente coinvolti nelle azioni del progetto, ma comunque interessati dalle stesse¹⁰.

La prospettiva qui sommariamente delineata va ben oltre la cultura tecnicistica e scienziata della formazione oggi imperante nei contesti organizzativi¹¹. Quanto qui accennato consente inoltre di comprendere come ci si collochi in territori metodologicamente ed epistemologicamente altri rispetto a quelli più rassicuranti, ma non per questo non allarmanti¹², che

- 10 Tali incontri e occasioni di confronto sono stati animati lungo tutto il percorso di sviluppo del progetto: nei momenti di avvio di determinate azioni, ad esempio quando si sono avviate le interviste narrative (in particolare le video-interviste), quando sono iniziate le video-riprese relative alle pratiche cliniche, alle attività di reparto, agli incontri dei Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC), ecc., e a conclusione di dette azioni, nel corso di momenti collettivi di condivisione di quanto complessivamente fatto.
- 11 Non vi è alcun dubbio. Nelle nostre realtà lavorative e, più in generale, nello scenario culturale che ci circonda, domina «*in maniera eccessiva e debordante una cultura tecnicistica e scienziata della formazione*» (Mortari, 2013: 46), un atteggiamento *quantofrenico* (Morin, 1999) che rende difficile accreditare politiche formative ispirate dalla *svolta narrativa* (Czarniawska, 2000; Cortese, 1999), ancor più se fondate su pratiche di scrittura di sé (Demetrio, 1996; 2008).
- 12 Come messo in evidenza da moltissimi contributi, siamo di fronte alla necessità e all'urgenza (Zannini, 2008; Castiglioni, 2012: 208; Alastra, 2014, Alastra, 2015a, 2016a) di ripensare la formazione secondo prospettive maggiormente in linea con una “pedagogia narrativa” (Zannini, 2008), con approcci capaci di valorizzare i saperi esperienziali dei professionisti pratici (Schön, 2006; Mortari, 2003; Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012) e con una prospettiva di complessità (Formenti, 2017). Occorre, ripensare la formazione come cura della vita della mente (Mortari, 2002), per coltivare un pensiero autonomo e generare senso (direzione e significato) intorno all'accadere delle cose, e questa è una forte marcatura relazionale e sociale dei processi di sviluppo e degli apprendimenti situati in un contesto organizzativo.

caratterizzano le logiche progettuali tecnicistiche oggi dominanti in ambito formativo. Le tipologie di azioni qui considerate chiamano innanzitutto a rispettare e incentivare le capacità auto-organizzative, la responsabilizzazione e la creatività dei partecipanti all'esperienza formativa, con piena consapevolezza del fatto che gli esiti che si produrranno davvero, li "scopriremo solo vivendo" questo cammino avventuroso¹³.

Per tutti questi motivi si deve procedere tenendo conto di come il sistema via via co-evolve, mirando a facilitare una narrazione di sé sempre più esplicita e ben focalizzata sulla propria esperienza professionale. L'esperienza professionale è, per definizione, un'esperienza personale e, per questo motivo, non è detto che sia immediatamente accessibile e condivisibile. L'esperienza professionale non è "tutta lì", bell'e pronta per essere narrata e accolta doverosamente e rispettosamente: il professionista è su molti piani coinvolto e perturbato dall'esperienza, anche quando rappresenta l'esperienza di cura da lui vissuta, quando cioè la mette in parola¹⁴. La

13 È chiaro, a questo punto, che condurre un Laboratorio NEAR è un'impresa che richiede sensibilità e competenze strategiche, relazionali ed educative che vanno coltivate con continuità, per essere espresse sia nei confronti dei "fruitori" o partecipanti al processo formativo sia, direttamente e indirettamente, relativamente a tutti gli attori e ai vari responsabili e referenti organizzativi che abitano lo stesso contesto operativo sul quale insiste l'iniziativa formativa e possono accompagnare e sostenere il percorso (sarebbe meglio dire, appunto: l'avventura).

14 Occorrerebbe procedere con un affondo sul significato del termine "esperienza". Un primo passo può essere quello di soffermarsi sulla differenza che, nella lingua tedesca, viene marcata con l'impiego dei termini *Erlebnis* e *Erfahrung*, dove, con il primo termine, si fa riferimento a ciò che in italiano viene comunemente tradotto con "esperienza vissuta": «[...] *esperienza come vivida percezione attuale, puntuale, come presentificazione alla coscienza di un contenuto qualsivoglia*» (Jedlowski, 2002: 16), mentre con il termine *Erfahrung* si rimanda all'esperienza "cumulabile" nel corso del viaggio (*Fahrt*) della vita, ai contenuti e al processo, al risultato e al movimento che sostanziano l'esperienza così intesa: «[...] *Il concetto di Erfahrung è dunque più selettivo di Erlebnis: l'esperienza come Erfahrung [quella alla quale facciamo qui riferimento] ha bisogno di tempo, di una durata, non è l'esperienza puntuale, ciò che vividamente si impone alla coscienza, ma piuttosto il sedimentare di contenuti nella memoria e il ritornare come autocoscienza*» (*ibidem*). L'esperienza (*Erfahrung*) ha quindi a che fare con un cambiamento che concerne ciò che si è vissuto. Buona parte di ciò che si vive: «*si riduce alla mera presenza, mentre si fa esperienza quando il vissuto diventa oggetto del pensare*» (Mortari, 2003: 42). L'esperienza non è, quindi, semplicemente ciò che viviamo irriflessivamente e in maniera non mediata e si "solidifica" grazie a tutta una serie di attività che collegano e connettono, tra le quali la narrazione, il pervenire ad un racconto, viene ad assumere un ruolo cruciale in quanto, come sostiene Paul Ricoeur (1994) in più

messa in parola dell'esperienza vissuta richiede al soggetto un impegno, emerge se questi è pronto a ritagliarsi un tempo ed uno spazio per sé, perché la rappresentazione dell'esperienza lo chiama in causa in tutte le sue componenti, lo interpella profondamente nella sua essenza. L'esperienza professionale per essere adeguatamente rappresentata e condivisa con altri richiede una certa disponibilità a narrare di sé, a mettersi in gioco e, quindi, delle condizioni di contesto favorevoli tutto ciò. Chi conduce un Laboratorio NEAR deve avere ben chiaro che con questa metodica formativa si "entra in casa d'altri". Per questo motivo un Laboratorio va "co-costruito" con gradualità. Si inizia normalmente con alcuni esercizi di "riscaldamento" fondati sul ricorso alle *medical humanities* (lettura di poesie, analisi di fotografie, visione di filmati, ecc.) che in maniera de-centrata consentono ai partecipanti di cominciare ad esercitare le loro competenze narrative e osservativo-riflessive. Queste prime stimolazioni vengono individuate e proposte *ad hoc* dai conduttori del Laboratorio, sulla base di canovacci aperti e flessibili e delle attitudini e degli interessi mostrati in corso d'opera dai partecipanti.

Si procede seguendo traiettorie non prevedibili, vale a dire adattabili in corso d'opera, in virtù della "circolarità" delle relazioni, dei contenuti e delle informazioni via via emergenti e di come il gruppo, nel suo insieme, retroagisce progressivamente a queste prime proposte di attività narrativo-riflessive. Seguendo un incedere articolato in azioni fra loro propedeutiche, viene poi a collocarsi (normalmente a partire dal secondo-terzo incontro) la scrittura di racconti esperienziali. L'attività di scrittura personale e narrativa viene avviata ed esercitata, dapprima nel corso di un incontro formativo e successivamente negli intervalli fra un incontro e l'altro, sulla base di appositi mandati messi a punto dai formatori e comunicati ai membri del Laboratorio.

2.6. Il Laboratorio NEAR come ologramma

Ai conduttori compete invitare i partecipanti a soffermarsi nell'esplorazione dei diversi punti di vista e delle differenti prospettive di pensiero emer-

passi del suo *Tempo e racconto*: «*il racconto è rappresentazione che connette*», una rappresentazione che può rischiarare la visione di un'esperienza. Sempre su questo fronte si rimanda inoltre alle interessanti considerazioni espresse da R. Bodei (Bodei, 1991), P. Jedlowki (Jedlowski, 2008: 71-77) e da P. Reggio (Reggio, 2010: 18-27).

genti e, con adeguate mosse conversazionali, sollecitare ciascuno ad affinare le proprie capacità di ascolto (di sé e dell'altro).

Il gruppo viene orientato a costituirsi come comunità di discorso grazie al presidio di un clima relazionale favorevole. Un clima qualificato dalla sospensione di ogni atteggiamento giudicante, dalla disponibilità a raccontare le proprie esperienze e a mettersi in gioco, dall'incoraggiamento all'assunzione di atteggiamenti empatici e dalla tessitura di relazioni collaborative e promotrici di fiducia, sia all'interno del gruppo in formazione, sia nei rapporti fra questi e il Team di conduzione-animazione che, ancora, all'interno del Team stesso. Tutti gli attori del sistema formativo sono invitati e supportati a porsi in relazione fra loro in una prospettiva autosomigliante (Alastra, 2012) che ricorda la metafora dell'ologramma, secondo la quale, all'interno di ogni sottosistema e nelle relazioni che intercorrono fra tutte le parti del più ampio sistema formativo-relazionale, vengono ricercate e sostenute modalità relazionali isomorfe e coerenti con l'ascolto reciproco e l'esercizio di una disciplina riflessiva.

2.7. Praticare la cura della parola e riscoprire le proprie visioni del mondo

Ciascun membro del gruppo viene invitato a sostare sulle parole impiegate nelle narrazioni orali e scritte e nella successiva fase di confronto riflessivo, a chiedersi se le parole utilizzate hanno, e in che modo e misura, rispettato il proprio pensiero, a domandarsi se, alla luce dei commenti ascoltati, cambierebbero qualche parola e, in ogni caso, per quali ragioni. Usiamo spesso in questi laboratori espressioni come "aprire le parole" o "scavare le parole", affinché le parole pensate possano in tal modo riprendere vita e trasformarsi. Questa azione riflessiva è stata condotta a partire dalle parole ritenute più significative e centrali per le pratiche di cura e le esperienze di malattia in ambito oncologico. Parole come dignità, rispetto, ascolto, empatia, ecc.: «[...] *devono essere sfidate nelle loro premesse implicite, devono essere interrogate. [Perché] Quando tutti pensano di sapere il significato di una parola, questa smette di respirare, di vivere*» (Formenti, 2010: 8).

Da questo punto di vista, un Laboratorio NEAR può essere inteso come una comunità di pensiero e di discorso alla ricerca di parole "porose" (Mortari, 2003), quelle sulle quali vengono a sedimentarsi le identità professionali di ognuno dei partecipanti, per farne oggetto di una pratica ermeneutica: *«quell'incessante incuriosirsi per il loro significato, prendersi cura della loro forma, delle loro origini – etimologiche, operative, sociali – cercare i legami con i sinonimi, con i contrari, sperimentare quel loro essere incarnate*

dentro le nostre azioni, gesti, sensazioni, sentimenti» (Formenti, 2010: 8). La cura delle parole dette e ascoltate, lungi dal risolversi in uno sterile e fumoso esercizio di stile, ha spesso a che fare con la consapevolezza dei significati ad esse attribuiti e delle emozioni vissute direttamente o incontrate nella relazione con i propri pazienti. Tutto ciò rimanda ad una più generale necessità di imparare a nominare, a mettere in parola, i sentimenti e le emozioni (Iori, 2009: 35-36), a condividere tutto ciò con noi stessi e gli con altri in quanto: *«più sapremo riconoscere le infinite sfumature delle emozioni e dei sentimenti e sapremo dar loro un nome e legittimità, tanto più accresceremo la consapevolezza della nostra presenza e del suo valore»* (Augelli, 2009: 104).

La cura della parola va infine intesa come un'azione consustanziale alla cura *tout court* dell'essere umano la cui sostanza *«è costituita dalle parole attraverso le quali si nomina il senso dell'esperienza»* (Mortari, 2008: 63).

I processi comunicativi, quelli che caratterizzano il confronto in plenaria, ma anche quelli che accompagnano le attività in sottogruppo, vengono facilitati e orientati attraverso specifici mandati e mosse conversazionali. Spetta cioè ai conduttori del Laboratorio stimolare e incarnare, e poi presidiare e sostenere, determinati processi e comportamenti messi in atto dai membri del gruppo, prediligendo atti discorsivi improntati alla dialogicità quali: sollevare interrogativi, riprendere l'idea di un altro per svilupparla, dare forma ad una nuova idea a partire da quelle già espresse da altri, ecc. (Mortari, 2008).

Vanno in tal senso rispettati tempi e modi compatibili con le esigenze di tutti, valorizzando le istanze e la creatività di ognuno, stimolando la libera partecipazione, sollecitando condivisioni fondate su motivazioni intrinseche, accogliendo apporti positivi, intercettando e rinforzando consenso e proattività.

Va altresì incoraggiato e rinforzato un pensare critico, l'impegno ad interrogarsi sulle proprie e altrui affermazioni, ad analizzarle in profondità e a chiederne ragione, a metterle in questione e a problematizzarle, formulando un problema e sollevando domande autentiche; domande e sottolineature, cioè, proposte da chi veramente vive un dubbio e non possiede già una risposta (Mortari, 2008).

L'animazione di questo "pensatoio socratico" può allora concretizzarsi disseminando nel corso di ogni incontro determinati "fermenti cognitivi", parole e quesiti generativi di pensieri, ancor più riprendendo, sottolineando e valorizzando quelli proposti dai partecipanti al Laboratorio, orientando tutti allo svelamento e alla messa in discussione di quei presupposti *«che tendono a rimanere non osservati, non interrogati e che, proprio per il lo-*

ro agire tacitamente, esercitano un forte potere performativo sul processo di elaborazione dei mondi di significato» (Mortari, 2002: 71-72).

Un Laboratorio NEAR va allora inteso come un percorso formativo – che non può che essere, ancora una volta, relazionalmente e storicamente situato – che pone in primo piano il problema dell'educazione al confronto cooperativo, al pensare insieme e all'ascolto reciproco¹⁵, ad assumere quella postura dialogica che *«si nutre dell'intenzione di accogliere il punto di vista dell'altro»* (Mortari, 2008: 50).

Ogni professionista della cura (ed è questa una delle finalità del Laboratorio) può così dirigersi verso una ri-scoperta, critica e problematizzante, delle proprie epistemologie personali, delle visioni del mondo e dei modi attraverso i quali perviene a dette visioni, può aprirsi ad una più nitida consapevolezza dei propri presupposti e pre-giudizi, di come pensa e di come agisce e delle implicazioni connesse a tutto ciò.

2.8. Una sosta rigenerante: vivere la formazione, praticare la cura di sé

Alla luce di quanto fin qui esposto, si può comprendere come la partecipazione al Laboratorio NEAR, ma altrettanto si può dire in riferimento al Progetto nel suo insieme, possa essersi complessivamente rivelata una sosta “rigenerante” per i professionisti della cura; un'occasione grazie alla quale è stato possibile sospendere, in più riprese, le routine operative per ripensare il senso del proprio “fare”.

Nell'ambito di un Laboratorio NEAR, in un contesto formativo marcato da conversazioni narrativo-riflessive e da un profondo rispetto per ogni situazione narrata, vengono condivise esperienze professionali significative avendo modo di interrogarsi profondamente sulle premesse e sulle implicazioni del proprio agire professionale: quali le motivazioni e i criteri che hanno orientato e/o orientano le mie azioni in un determinato contesto? Quali le emozioni, i significati e i vissuti associati al mio agire? Come e a chi esprimo le mie emozioni? Come le metto in parola? Quali vissuti emotivi accolgo e sono disponibile a condividere con i colleghi e quali in-

15 Sentirsi ascoltati: *«mette il parlante nelle condizioni non solo di esprimere autenticamente il suo pensiero, ma anche di rendersi meglio conto di quanto egli va dicendo, perché l'atteggiamento responsivo dell'interlocutore consente di ridurre la tensione ad affermare il proprio sé, e nel clima disteso che viene a costituirsi ci si sente sollecitati ad autoascoltarsi. Chi sa ascoltare, infatti, fa da coscienza all'altro»* (Mortari, 2002: 160).

vece si accompagnano a perplessità, confusione, rifiuto, ecc.? Da quali premesse traggono origine questi comportamenti e che cosa ne discende per me e per i miei pazienti? Questo genere di domande sono state fondatamente proposte nell'esperienza qui tratteggiata e/o sono scaturite spontaneamente, orientando gli scambi comunicativi nell'ambito di un percorso formativo, nel quale nessuno si prefiggeva di trasferire saperi pre-dati, né, tantomeno, di prescrivere ad altri come agire, come praticare la cura. Queste, ed altre domande ancora, hanno stimolato i professionisti a entrare in un intimo e problematizzante contatto con le proprie convinzioni e teorie, a soffermarsi intorno al significato e al valore dell'empatia, a interrogarsi sui propri modi di prendersi cura di se stessi, degli altri, dei colleghi e dei relativi mondi e contesti professionali di appartenenza; in sintesi: a esplorare essenza e significato della cura.

La qualità del clima relazionale che si è costruito ha facilitato tutti i membri del gruppo a mettersi in gioco, favorendo in loro un sentirsi accolti e la possibilità di vivere una corroborante sensazione di conferma esistenziale della loro unicità e autenticità espressa nelle rappresentazioni esperienziali condivise, nei vissuti emotivi ad esse associati, nelle personali interpretazioni e attribuzioni di senso e nei processi di significazione seguiti. La partecipazione ad un Laboratorio NEAR anche in questo caso si è dimostrata – per tutti i partecipanti, compresi i membri del Team di progetto – una esperienza, necessariamente e inscindibilmente, di cura di sé e dell'altro.

2.9. Un gruppo con storia che vive un sentimento di comunanza

Il gruppo di colleghi di area oncologica ha seguito e collaborato alla realizzazione del Progetto per tutta la sua durata, vale a dire per oltre un anno di sviluppo operativo del medesimo. Le attività in senso proprio riconducibili a quelle di un Laboratorio NEAR li ha visti impegnati per un periodo più ristretto, sovrapponibile ai tempi canonicamente previsti e concentrato soprattutto nei primi tre-quattro mesi di vita del progetto.

Anche in questo caso, le attività più strettamente laboratoriali hanno consentito ai membri del gruppo di sperimentare profonde risonanze emotive e quel sentimento, tipicamente circolante in un Laboratorio NEAR, da noi definito comunanza (Alastra e Introcaso, 2015; Alastra, 2015b). In virtù di questo sentimento di comunanza, i membri di un Laboratorio hanno sentito la dimensione gruppale via via prendere consistenza, si sono sentiti coinvolti, su un piano personale, ma anche tutti insieme, in un percorso formativo che li ha coinvolti e li ha visti protagonisti

come gruppo, vale a dire come entità psicologica significativa e significativa, secondo traiettorie non pre-determinabili, a volte sorprendenti.

Quello della comunanza è un sentimento che attiene la condivisione di significati, valori e aspettative, che fa sì che si possano riconoscere aspetti comuni caratterizzanti i singoli membri del gruppo e che ci si possa impegnare reciprocamente per il perseguimento di determinate finalità comuni, rispettando regole di condotta concordate, impiegando metodologie e strumenti ritenuti significativi e accettati da tutti.

La comunanza è un'atmosfera che si alimenta progressivamente, che accompagna il costituirsi di un Laboratorio fin dai suoi "primi passi". Fin dai primi contatti, gli aspiranti partecipanti ad un Laboratorio e, successivamente, i medesimi in qualità di autori dei racconti autobiografici, provano questo sentimento; perlomeno in *nuce*, nell'atto stesso in cui si accingono a scrivere i loro primi racconti. Nel contempo, i formandi si predispongono e sono invogliati alla scrittura in virtù del fatto di avere, in una qualche misura, già vissuto nelle relazioni fin lì intrattenute nel gruppo quel sentimento di appartenenza e reciprocità che noi chiamiamo comunanza¹⁶ per meglio evidenziare, grazie a questa espressione, una dimensione trasformativa che attiene il sentirsi ingaggiati in un cammino che, appunto, accomuna.

Ogni Laboratorio investe e concerne quindi un gruppo con storia.

Tutto ciò però non accade per caso: affinché si consolidi gradualmente questo sentimento di comunanza è necessario che il Team conduca, con continuità, in maniera attenta e sensibile, una puntuale osservazione-intervento in merito a tutta una serie di fenomeni emergenti inerenti lo strutturarsi o meno di determinate relazioni con e fra i membri del gruppo in formazione.

Si tratta di comportamenti e comunicazioni messi in atto nel corso dei lavori che attengono e testimoniano la colleganza e la responsabilità reciproca avvertite dai membri del gruppo. Il sentimento di comunanza si pa-

16 Il concetto di comunanza viene qui ripreso da quanto fatto notare da Maria Zambrano in merito al rapporto che può intrecciarsi fra scrittore e pubblico dei lettori. Questa comunanza «*contrariamente a quanto si crede, non si forma dopo che il pubblico ha letto l'opera pubblicata, bensì prima, nell'atto stesso in cui lo scrittore scrive la sua opera*» (Zambrano, 1996: 31). Come il pubblico coesiste con lo scrittore, così i membri di un Laboratorio, insieme, costituiscono un gruppo in evoluzione armonica. Parafrasando Maria Zambrano, si può allora dire che la comunanza alimenta comunanza, senza soluzione di continuità.

lesa nei commenti e nelle verbalizzazioni esternate in più circostanze dai partecipanti ad un Laboratorio e si traduce spesso in una sorta di appropriazione partecipativa del contesto formativo-relazionale, in atteggiamenti di marcata proattività e di pronta risposta alle sollecitazioni avanzate dai conduttori del Laboratorio.

Può, ad esempio, crescere la propensione a condividere con i colleghi contributi di varia natura (segnalazioni di pubblicazioni scientifiche, di testi narrativi, di film e altro ancora in sintonia con le tematiche e gli interessi comuni emersi negli incontri), può manifestarsi il desiderio di condividere analoghe iniziative future con lo stesso gruppo di colleghi, possono essere proposte attività o la trattazione di temi particolari, ma anche occasioni conviviali extra-Laboratorio ed altro ancora.

Non di rado, quando l'attività laboratoriale è terminata, anche a distanza di mesi dalla sua conclusione, i partecipanti ricordano e raccontano l'esperienza formativa dipingendo la dimensione grupppale come centrale e foriera degli apprendimenti e delle riflessioni maturate dai singoli partecipanti, qualificando detta esperienza come pregnante ed emotivamente e cognitivamente coinvolgente, dichiarandosi disponibili, come nel nostro caso, a farsi loro stessi testimoni insieme a noi presso altri colleghi, affinché possa essere conosciuta e possano essere attivati analoghi percorsi in altre realtà organizzative.

2.10. Il gruppo e il suo imprescindibile apporto per il prosieguo del progetto

A conclusione di questo capitolo, va infine evidenziato, quale aspetto tutt'altro che secondario, come, terminate le attività in senso stretto riconducibili al Laboratorio, gli incontri con questo gruppo di operatori siano proseguiti con una periodicità variabile e definita in corrispondenza delle esigenze dettate dalle diverse fasi di sviluppo operativo del Progetto. Detti incontri sono serviti per condividere sempre più in dettaglio il senso del Progetto e gli obiettivi perseguiti, per definire e mettere a fuoco in maniera partecipata gli accordi operativi necessari per realizzare i passi successivi.

Il fatto che i professionisti della cura avessero potuto sperimentare il valore e la portata di un approccio narrativo, aveva consentito loro di comprendere pienamente le potenzialità insite in questo modo di operare.

Sul piano relazionale, il sentimento di comunanza, che ormai caratterizzava fortemente questo gruppo, aveva rinforzato ulteriormente l'atteggiamento collaborativo verso il Team per tutta una serie di azioni e passi fondamentali: vale a dire quelli inerenti la conduzione delle interviste nar-

native e delle video interviste in favore degli stessi operatori, l'identificazione delle tipologie di pazienti da coinvolgere per le stesse tipologie di attività (e, quindi, le modalità di presentazione del progetto e di ingaggio dei medesimi pazienti), l'individuazione dei *set* per le video-riprese sulla "vita del reparto", le azioni informative da intraprendere sempre a questo proposito nei confronti dei colleghi e delle persone frequentanti questi ambienti, i tempi e le modalità di aggiornamento di tutto il restante personale del Dipartimento Oncologico sulle attività programmate e realizzate, la socializzazione con diversi interlocutori e "portatori di interesse" dell'esperienza maturata attraverso il Progetto, ecc.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2012). Aver cura di una comunità di pratica. In V. Alastra, C. Kaneklin, G. Scaratti, *La formazione situata. Repertori di pratica* (pp. 83-112). Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2014). Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche. In V. Alastra (ed.), *Etica e salute* (pp. 209-222). Trento: Erickson.
- Alastra V. (2015a). Pratiche formative narrative based e vita organizzativa. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari* (pp. 63-84). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2015b). La medicina narrativa generatrice di valore nella formazione continua degli operatori. In *Atti del Convegno 2014: "Scrittura e narrazione di sé in medicina. Leggiamoci con cura"*, presso il CRO di Aviano (pp. 79-97). Aviano: CroInforma.
- Alastra V. (ed.) (2016a). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2016b). Sul senso e valore che può avere la lettura dei racconti esperienziali dei professionisti della cura. In V. Alastra, *Alzheimer: un viaggio a più voci* (pp. 196-207). Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V., Introcaso R. (2013). La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari. In F. Batini, S. Giusti (eds.), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo* (pp. 88-90). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2015). I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari* (pp. 123-136). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Kaneklin C., G. Scaratti (2012). *La Formazione situata*. Milano: FrancoAngeli.
- Augelli A. (2009). Abitare la situazione: essere presenza. In V. Iori (ed.), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza* (pp. 97-118). Milano: Franco Angeli.

- Bodei R. (1991). Erfahrung/Erlebnis. Esperienza come viaggio, esperienza come vita. In V. E. Russo (ed.), *La questione dell'esperienza* (pp. 114-123). Firenze: Ponte alle Grazie.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.
- Bruner (1992). *La ricerca del significato. Per una pedagogia culturale*. Torino: Boringhieri.
- Castiglioni M. (2012). L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 181-217). Udine: Mimesis.
- Cortese C. (1999). *L'organizzazione si racconta*. Milano: Guerini.
- Czarniawska B. (2000). *Narrare l'organizzazione. La costruzione dell'identità istituzionale*. Torino: Edizioni di Comunità.
- Demetrio D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2008). *La scrittura clinica*. Milano: Raffaello Cortina.
- Formenti L. (ed.) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Formenti L. (2017). *Formazione e trasformazione*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gottschall J. (2014). *L'istinto di narrare*. Torino: Boringhieri.
- Iori V. (2009). Il sapere dei sentimenti: esperienza vissuta e lavoro di cura. In V. Iori (ed.), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza* (pp. 15-41). Milano: Franco Angeli.
- Jedlowski P. (2000). *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*. Milano: Bruno Mondadori.
- Jedlowski P. (2002). *Memoria, esperienza e modernità*. Milano: FrancoAngeli.
- Jedlowski P. (2008). *Il sapere dell'esperienza. Fra l'abitudine e il dubbio*. Roma: Carocci.
- Laneve C. (2009). *Scrittura e pratica educativa*. Trento: Erickson.
- Morin E. (1999). *La testa ben fatta*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2013). Per una teoria del buon caring. In L. Mortari, L. Saiani, *Gesti e pensieri di cura* (pp. 21-49). Milano: McGraw-Hill.
- Raimondi E. (2007). *Un'etica del lettore*. Bologna: Il Mulino.
- Reggio P. (2010). *Il quarto sapere. Guida all'apprendimento esperienziale*. Roma: Carocci.
- Ricoeur P. (1994). *Tempo e racconto*. Milano: Jaca Book.
- Schön D. A. (2006). *Formare il professionista riflessivo*. Milano: Franco Angeli.
- Zambrano M. (1996). *Verso un sapere dell'anima*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

3.

Racconti di chi non dimentica incontri ed esperienze di cura

Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso e Roberta Invernizzi

In questo capitolo vengono presi in esame i testi narrativo-esperienziali scritti dai partecipanti al Laboratorio NEAR nel corso di due sessioni di scrittura¹.

Si tratta di testi di differente ampiezza e natura: racconti veri e propri frammisti a brevi “finestre riflessive”, quasi istantanee scattate e conservate nel cassetto della memoria; testi che vengono qui commentati, accompagnando detti commenti con alcuni brani narrativi e componendo il tutto in forma di una composizione complessiva² che ripercorre storie di cura e vicende di pazienti che sono rimasti nel ricordo di questi professionisti e che riemergono nel loro quotidiano operare, a tratti, alimentandolo di senso.

- 1 Non vengono purtroppo qui considerate (in quanto non sono state audio-registrate) le interessanti e coinvolgenti narrazioni prodotte nel corso del Laboratorio in forma verbale.
- 2 I racconti in forma integrale saranno leggibili nella sezione del sito web: <https://www.vocieimmaginidellacura.it>, dedicata a questo Progetto. Detto sito raccoglierà inoltre moltissimo “materiale narrativo” prodotto nel corso delle attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI. Più specificatamente, detto “materiale *humanities*” comprenderà alcune centinaia di racconti relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi, nonché diversi *digital storytelling* realizzati, sempre in occasioni formative analoghe, da varie tipologie di professionisti della cura, ma anche da pazienti partecipanti a vari Laboratori condotti con questa metodica. Oltre a ciò verranno pubblicati: video e documentari di creazione, audioregistrazioni di narrazioni esperienziali (alcune delle quali sono quelle relative a questo Progetto), link a ulteriori risorse, ecc. Le finalità perseguite con questa operazione sono le stesse perseguite con questo Progetto: promuovere una cultura della narrazione dell’esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e operatori professionali, ma anche costituire un patrimonio di materiale utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

L'auspicio è che la lettura di queste annotazioni possa consentire di cominciare ad entrare in contatto con i vissuti e gli snodi esperienziali di chi pratica la cura e di chi vive la malattia, di sostare su alcune “parole chiave” di questo “mondo”, di avvicinare così il lettore a esperienze non immediatamente disponibili, a significati e vissuti non frequentemente messi “pubblicamente” in parola, che i professionisti della cura hanno ricavato dal loro incontro quotidiano con la malattia oncologica; forse anche a quel “lavoro non visto” (Alastra e Cecconello, 2015; Alastra, 2015, 2018), che segna i luoghi della cura³ qui considerati: pensieri e gesti di cura (Mortari e Saiani, 2013) il cui valore non viene riconosciuto e apprezzato mai abbastanza, non come meriterebbe, anche dagli stessi professionisti, anche all'interno delle loro organizzazioni di appartenenza.

3.1. Il mandato di scrittura e i riscontri ricevuti

Nella prima sessione di scrittura è stata data la possibilità ai partecipanti di scrivere il loro racconto esperienziale scegliendo fra le seguenti tracce o mandati di scrittura:

- «Vi racconto di quella volta in cui, in quella situazione... non sapevo che pesci pigliare!»;
- «Vi racconto di quella volta in cui mi sono sentita/o...»;
- «Vi racconto di quella volta in cui quella situazione mi ha sorpresa/o...»;
- «Vi racconto di quella volta in cui ho compreso...»;
- «Vi racconto di quell'attimo...».

Questa proposta multitraccia ha inteso facilitare l'“esordio” narrativo, con l'intento di pervenire a contributi narrativi riferiti ad episodi e/o a storie più complesse riconducibili a temi significativi quali: la complessità e la fatica della cura, il dubbio, il proprio rapporto con difficoltà o problemi di grande portata soggettiva, la necessità di apprendere continuamente dall'esperienza, il valore e la pregnanza della propria vita emotiva, l'essenza di una relazione empatica, la sorpresa e l'esperienza di svelamento o incontro che si può realizzare in un istante, ecc.

3 <<https://www.iluoghidellacura.it>>.

Nella seconda sessione laboratoriale è stata invece proposta un'unica traccia, mirata a guidare la riflessione verso l'area di senso attinente alla propria identità professionale, alle peculiarità di un ruolo professionale vissuto e incarnato in uno specifico contesto lavorativo; l'incipit suggerito è stato:

«Vi racconto di quella volta in cui ho capito che in Oncologia si lavora così...».

La focalizzazione è stata quindi sul contesto (che si può intendere come specifico, con riferimento alla propria struttura di appartenenza, o come generale, in termini di ambito clinico) e su un "così" intenzionalmente aperto, per invitare a scegliere ed esporre gli aspetti che caratterizzano la propria interpretazione del lavoro in Oncologia.

Gli operatori hanno recuperato, selezionato e solidificato nei loro scritti ricordi e riflessioni. Ciò ha richiesto impegno ed energie (anche e soprattutto emotive).

Mentre i mandati di scrittura sono stati presentati in aula, l'elaborazione degli scritti è avvenuta individualmente e privatamente. Tale scelta metodologica ha consentito la maturazione del pensiero narrante, un pensare/la e uno scrivere/sulla propria esperienza professionale, condizione questa necessaria per praticare la riflessione sul sé professionale, sulla propria identità.

L'adesione a questa proposta di lavoro è stata fin dal primo momento totale, anche se un infermiere ha inizialmente manifestato la sua difficoltà nell'utilizzo della scrittura come strumento di ricostruzione e condivisione delle sue esperienze. Un medico ha proposto un racconto che aveva scritto anni prima, in prossimità degli eventi narrati: la pratica di questo genere di scrittura le è familiare, soprattutto in passato era solita trattenere attraverso la parola scritta le storie che maggiormente la colpivano, ha ben presente il valore degli incontri che il lavoro le dà possibilità di vivere e ci tiene a condividere tutto ciò col gruppo.

In occasione della seconda sessione, anche l'infermiere che inizialmente aveva incontrato difficoltà a scrivere ha trovato una sua modalità e ha prodotto un testo, forse stimolato dalla traccia più specifica, forse incoraggiato dall'adesione dei colleghi e dall'attesa di un suo contributo nel gruppo.

3.2. Storie che continuano a vivere, storie trasformative

Il più delle volte l'operatore descrive il paziente a partire dall'età (in particolare quando a essere travolta è una stagione di gioventù ed energia), dal suo aspetto fisico (soprattutto nei tratti legati alla malattia: la treccia bionda che viene recisa, i capelli corti, le gambe gonfie piene di siero, il viso scavato), dalla sua professione (soprattutto quando ha un significato per il curante: il paziente meccanico come il padre dell'oncologa che lo segue), dalle figure familiari che erano con lui sulla scena della cura. E poi, la patologia: non manca mai la diagnosi, perché in qualche modo è andata a comporre l'identità di quella persona nella relazione con la figura curante. Ma la patologia non è in primo piano, né tantomeno in se stessa qualificante: è un elemento, un aspetto, in fondo quello che ha occasionato l'incontro.

Sono storie di cura che continuano a vivere, che non finiscono mai, anche se il loro protagonista principale non c'è più sulla scena della cura, a volte nemmeno sullo scenario dell'esistenza. Una forma di vita altra, che abita la memoria di chi ha conosciuto quel corpo e quello spirito nella misura e nelle forme consentite e possibili all'interno di un contesto di cura, di cornici di senso co-costruite con il gruppo variegato di attori che lo popolano e gli danno vita.

Attraverso le storie dei pazienti dei quali si è preso cura, ciascun operatore parla di sé: se il percorso di cura è un testo, il testo di una conversazione a più voci, nei racconti scritti dagli operatori è la loro voce a dirci, è il loro sguardo a guidarci. E ciò è possibile perché allora, in un passato più o meno lontano, il passaggio di quelle persone attraverso la malattia ha costruito la storia delle persone che le hanno curate, ha lasciato in loro tracce portatrici di significato, dando luogo a un intreccio di esistenze che stupisce per l'intensità con cui ci arriva.

Nei racconti il linguaggio si trasforma parzialmente, spogliandosi in gran parte dei tecnicismi, abbandonandosi a toni intimi che, nel dialogo con il paziente, non sempre possono trovare spazio e autorizzazione. Ecco, è forse l'autorizzazione il concetto-chiave che attraversa e lega questi elaborati narrativi: la lettura della malattia insieme al paziente avviene in un'ottica complessiva, sistemica, multidimensionale, in cui i dati clinici risultano parte di un quadro più ampio. Emerge la complessità del paziente come persona che vive una malattia. L'operatore che narra diviene più "laico", prende la parola anch'egli ponendosi in gioco come persona, costruisce una nuova consapevolezza del proprio essere e del proprio agire, ricomponendo (valore, questo, non scontato) l'umano con il professionale. In

altri termini, le storie di cura scritte dai professionisti consentono di accedere ad una conoscenza diversa del paziente, ad una “conoscenza personale” direbbe Roberta De Monticelli (De Monticelli, 1998) e risultano quindi formative e trasformative del sé e sul piano della relazione con l'altro e con se stessi.

3.3. Frammenti di complicità, tra specchi e alleanze

I racconti che gli operatori hanno scritto sono esperienze vissute insieme al paziente nel buio della malattia e per questo costituiscono semi di luce, spesso maturati nella notte più nera, altre volte nei momenti in cui si è fatto strada qualche chiarore. Questi racconti rinnovano una cultura dell'ascolto, ci parlano del riconoscimento pieno dell'altro e di se stessi che può vivere chi si avvicina a questi mondi. Come testimoniato da R. Charon, nel raccontare la storia di un paziente un operatore racconta, inevitabilmente, anche di sé:

«Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato, e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte» (Charon, 2001: 84; cit. in Zannini, 2008: 219-220).

Come ricorda il dott. Clerico nella sua videointervista⁴, e come evidenzia anche un infermiere del *Day Hospital*⁵ a proposito della scelta del *primary nurse*⁶ all'inizio delle terapie, è prassi consolidata che un operatore non segua i propri parenti stretti: in caso contrario, le interferenze emotive, anche indotte dagli altri familiari, potrebbero compromettere sensibilmente la serenità di visione e azione del professionista, a scapito del paziente. Ma ecco che si verificano prossimità di segno diverso, che nulla

4 Cfr. la videointervista al dott. Mario Clerico, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <https://www.vocieimmaginidicura.it>.

5 Mauro, infermiere.

6 Sul modello organizzativo che sostiene il ruolo del *primary nurse* cfr. il paragrafo 4.2.4. e le pagine 122 e segg.

hanno a che fare con geni e alberi genealogici, legami di sangue o istituzionali e formali: sono forme di complicità, istanti o relazioni intrisi di empatia che irrompono spalancando finestre, come un vento tiepido che non si sa da dove spiri né come salutare.

Così un medico scopre di ricordare il giorno del compleanno di una paziente che ha avuto in cura a lungo, certo, ma come tanti altri pazienti⁷; un altro medico racconta di una relazione di cura con una giovane paziente che però ritiene che avrebbe gestito (o avrebbe dovuto gestire) diversamente se fosse rimasta in servizio nell'ospedale in cui è stata presa in carico⁸. E lo stesso medico aggiunge che “fa un po' paura” pensare alle difficoltà che in futuro questa sua ex paziente vivrà⁹. Un infermiere, raccontando la storia di malattia e di morte di una persona vicina alla sua famiglia, della quale ha seguito direttamente la terapia e il decorso, si chiede se sia stato più infermiere o più amico, lungo quel cammino insieme a lei, ma non attribuisce un significato particolare alla questione: ciò che conta è il fatto che “non passa settimana in cui il mio pensiero non vada a quel caro amico”¹⁰; l'esemplarità della persona e della “grande dignità e serenità d'animo” con cui ha affrontato la malattia supera per importanza altre considerazioni.

Un'infermiera ricorda una situazione particolarmente sfidante che, forse a dispetto di qualsiasi previsione, ha generato una complicità estesa, di équipe: un paziente disabile stimola il gruppo multiprofessionale nel suo insieme a interrogarsi sui comportamenti e sulle scelte migliori da porre in essere, a cercare e trovare con successo i modi per contenere la sofferenza di quell'uomo e dei suoi anziani genitori. La considerazione cruciale è questa:

“Ognuno di noi mise qualcosa di sé in quell'assistenza e riuscimmo a cambiare le cose.” (Valentina, infermiera).

La complicità è corale, è un abbraccio che cinge il paziente e i suoi genitori, che nasce proprio dallo sguardo angosciato di questi ultimi, domande che non restano inascoltate.

Anche un medico fa riferimento all'ampiezza che può (deve?) acquisire la complicità e l'alleanza con il paziente, fino al coinvolgimento di tutta l'équipe: sulla base della sua esperienza in una struttura di Oncologia Pe-

7 Myriam, medico oncologo.

8 Lisa, medico oncologo.

9 Lisa, medico oncologo.

10 Mauro, infermiere.

diatrice, infatti, ha compreso l'importanza del riconoscimento del paziente come persona nella sua complessiva integrità:

“le cose che gli piace fare (e che bisognerebbe cercare, nei limiti del possibile, di lasciargli fare), il suo corpo e il rapporto con il suo corpo: tutte cose di cui l'Oncologo nella sua mente deve tenere conto, ma di cui ovviamente non può farsi carico da solo.” (Myriam, medico oncologo).

Uno dei medici narratori riflette sul suo coinvolgimento in una situazione particolarmente delicata in cui si intrecciano amicizie e parentele e che si presenta alla sua attenzione di curante alla vigilia di un importante avvenimento nella sua vita personale, vale a dire il suo matrimonio¹¹. Riesce a tenersi ai margini per una parte del percorso di cura, e prova sollievo per questo; compie uno sforzo empatico per “provare a immaginare” la possibile reazione a fronte di una diagnosi comunicata in prossimità del parto, ammettendo l'impossibilità di entrare in una condizione che non conosce, che non ha mai esperito. E nel momento in cui è chiamata a illustrare il percorso terapeutico previsto, arriva un altro momento di sollievo: il medico si può specchiare nella compostezza e nella razionalità della paziente e di suo marito; si stabilisce un dialogo equilibrata fra persone che hanno un registro comunicativo comune. La relazione funziona in forza della somiglianza espressiva degli attori in campo. I pazienti e i *caregiver* che reagiscono con lucidità alla diagnosi e agli sviluppi della malattia “facilitano” il percorso: quella del medico è quasi una confessione o l'espressione di un desiderio, di un sogno. Dopo la morte della paziente, nasce un'amicizia con chi è rimasto e si percepisce il senso di libertà con cui il medico si è sentita autorizzata a coltivare un dialogo finalmente sgravato da responsabilità professionali. Il medico spinge la riflessione ulteriormente in profondità e non fa sconti a se stessa, indagando le motivazioni che la spingono a dare seguito a quell'amicizia.

Un altro medico propone un episodio che sembra averla lasciata a lungo ferita e che la induce a un'amara conclusione:

“Ci sono sempre due vissuti, quello del medico e quello del paziente e dei suoi famigliari e non è detto che siano identici, anzi, spesso sono opposti.” (Laura, medico oncologo).

11 Elena, medico oncologo.

La vicenda si rivela deludente e dolente perché rappresenta un fallimento comunicativo del tutto inatteso. Il medico era convinto di aver detto le parole giuste nel momento giusto prospettando la fine delle terapie attive e il passaggio del paziente in carico alle cure palliative; era convinto che il paziente e la figlia fossero sereni. Questo aveva colto dai loro atteggiamenti. E invece quel contenuto, scopre dopo la morte del paziente, aveva generato uno shock, aveva spento all'improvviso una speranza che agli occhi del medico non era più presente nell'orizzonte di quell'uomo e della sua *caregiver*. Il rimando fra specchi non funziona, genera una sorta di "tilt" che confonde; l'alleanza e la complicità sembrano franare su una sorta di drammatico malinteso che pone di fronte a interrogativi non solo sulla possibilità, da parte del paziente, di far fronte alla verità, ma anche sulla sua capacità di far comprendere al medico tale possibilità: l'attività ermeneutica del curante diviene ardua, i rischi acquisiscono un peso crescente e la tentazione di rassegnarsi all'incomunicabilità può farsi tangibile.

La chiave sembra risiedere nell'equilibrio. O, meglio, nella eccezionalità del disequilibrio, che comunque sembra essere una sorta di "autoconcessione" che si vuole governare, consentita proprio in forza della straordinarietà di una situazione specifica. Si tratta di una strategia difensiva personale, a salvaguardia della salute dell'operatore, oppure di un dovere deontologico, garante dell'efficacia del percorso di cura agito dal professionista? O di entrambe le cose oppure di nessuna delle due? È peraltro tema esplorato quello della "giusta misura di empatia" da mettere in campo nelle relazioni di cura. E dagli scritti di cui parliamo, dalle interviste e anche dai dialoghi informali che si sono sviluppati nel corso del progetto emerge una sorta di perenne interrogarsi sui confini e sull'intensità di coinvolgimento consentiti, efficaci, funzionali agli obiettivi di cura, come un fiume carsico che scorre e di quando in quando affiora, nelle situazioni in cui ci si riconosce toccati da idiosincrasia (un medico, per esempio, ci ha parlato della difficoltà che a volte prova rapportandosi con i pazienti tossicodipendenti¹²) e nelle situazioni in cui, al contrario, il coinvolgimento si fa più significativo (un'infermiera, per esempio, viveva con ansia la relazione con pazienti giovani mamme di bimbi piccoli quando lei stessa aveva vissuto da poco una maternità¹³). Superando le insidie presenti in ogni tentativo

12 Laura, medico oncologo.

13 Nunzia, infermiera.

artificioso di scotomizzazione della propria identità professionale da quella di persona, la consapevolezza appare la via più feconda per vivere in modo sereno e soprattutto costruttivo tali situazioni: osservarsi, ascoltarsi, cogliere il proprio sentire e i suoi riflessi sul proprio agire consente di identificare eventuali criticità e intervenire, in autonomia o con il supporto del gruppo. Questa può essere una modalità per accogliere la scoperta di Sé pluri-mi e in costante trasformazione (anche) nel contesto professionale, per saldare “convivenze” fra ruoli che, se vissute come ambivalenze, rischiano di frantumare quell’integrità complessiva della persona che nella relazione con il paziente può offrire un contributo non rinunciabile, essenziale in termini di cura.

3.4. Storie di coraggio, storie esemplari

I pazienti oncologici interpretano la malattia in maniera unica, anche quando questa accelera vertiginosamente; anche quelli che si avviano alla fine della vita, fanno programmi, hanno sogni, pensano al futuro: come ricorda un medico, sono pochissimi i pazienti oncologici che chiedono l’eutanasia¹⁴.

Un’infermiera, fra i numerosissimi incontri di cui ha avuto esperienza, ha estratto la storia di una donna che il cancro l’ha conosciuto due volte: la prima durante l’adolescenza e la seconda a 45 anni. Un breve ritratto dal quale emerge il sentimento di ammirazione che l’infermiera nutre per una donna che ha gestito la malattia e le cure con fermezza e serenità, coordinando il fare con il dire e “preparando” il marito e i figli alla sua scomparsa: il vissuto dei curanti è di stupore (“ci siamo sentiti spiazzati”, scrive l’infermiera)¹⁵.

Ed ecco che nei racconti compare il tema della dignità, mastodonte che non si può non incontrare quando si parla di cura. La OSS ricorda che, mentre il corpo della sua paziente si deformava, “la sua dignità è restata intatta”. La forma di quella dignità è assimilata a una sorta di “testardaggine”, di “senso di responsabilità”, quindi come estremo tentativo di governare gli eventi, di presenza attiva rispetto alla situazione che viveva.

Il coraggio a volte se lo devono dare gli operatori; come l’infermiera

14 Myriam, medico oncologo.

15 Nunzia, infermiera.

che, accostandosi a un paziente giunto agli ultimi istanti di vita, si trova “paralizzata”, disorientata dai dinieghi opposti dal paziente stesso alle varie offerte di aiuto, stritolata dal dolore e dal terrore vissuti da quell’uomo di fronte alla morte. E il coraggio di questa infermiera si esprime attraverso la disponibilità a farsi guidare da una collega, che le mostra il “potere” della carezza, del “restare accanto”¹⁶.

Il coraggio costituisce forse una parte decisamente importante dell’essenza della professione di cura in oncologia, come suggerisce uno dei medici:

“Ho capito che l’Oncologia è strategia, collaborazione, scelta di farmaci, conoscenza della storia naturale, ma è anche, forse soprattutto, la capacità di capire se, quando e come andare avanti con la chemioterapia. È anche avere il coraggio di accompagnare una persona alla morte.” (Elena, medico oncologo).

3.5. Attraversati dalla nostalgia in un intreccio di corrispondenze?

Il movimento della memoria, il suo riandare nel passato può portare nel presente un sentimento agrodolce di malinconia e di desiderio di ritorno a situazioni ormai trascorse e irriproducibili. Nei racconti scritti dagli operatori questa dimensione di sofferenza non compare: sulla tristezza derivante dalla consapevolezza della perdita (di quella persona, di quella relazione, di quell’incontro) sembra prevalere la volontà di dare un senso ai frammenti esperienziali che si vivono ogni giorno. Forse perché la nostalgia è un sentimento che lascia inermi, impotenti di fronte all’evidente e irreversibile scorrere del tempo, chi presta la propria opera di cura in aree spesso limitrofe alla morte – comunque attraversate da questo rischio – oppone resistenza rispetto a questo stato d’animo, a favore di una ricomposizione di senso in cui ogni momento trovi una collocazione.

Una OSS, per esempio, ricorre a una metafora naturalistica molto efficace, in chiusura di racconto:

“Conservo questo ricordo pieno di forza e tenerezza, *frutto* di un profondo dolore e *seme* per una nuova consapevolezza.” (Rossana, OSS).

16 Valentina, infermiera.

Come in un ciclo naturale, la paziente è entrata nella vita della curante, ha tessuto insieme a lei una relazione, che ha lasciato un sentore di “forza e tenerezza”, e poi è scomparsa alla vista (e anche alla vita): la traccia rimasta è un aiuto a una nuova consapevolezza, una potenzialità.

Negli incontri speciali che vengono selezionati dai narratori compaiono riferimenti al destino, a coincidenze e casualità. La paziente russa di cui racconta la OSS era nata il suo stesso giorno; l'ufficio postale in cui il medico deve pagare una bolletta dista poco dall'*Hospice* in cui è ricoverata una sua ex paziente che così riceverà la sua visita; una giovane comincia a pensare che l'oncologa che la segue le porti fortuna e, dopo le cure, le due donne s'incontrano in un locale, contente per quella “casualità”¹⁷: elementi quasi magici a volte sembrano intervenire nelle relazioni di cura, conferendo loro nuovi e più profondi significati e legando i suoi protagonisti; si tratta di flussi sottili, di sguardi che s'incrociano per indugiare un po' più del solito, di risposte che quasi inavvertitamente incontrano le loro domande, in una sorta di magnetismo.

Lo esplicita uno dei medici:

“Non c'è sempre un motivo logico per tutto. L'ho notato in tante relazioni medico-paziente e non è difficile per me accettarlo: credo molto nella medicina, certo, ma c'è una parte non spiegata, non razionale, non scientifica che interagisce nelle storie dei pazienti...”
(Myriam, medico oncologo).

3.6. La riflessione sulla propria professione

In alcuni casi, gli operatori hanno presentato riflessioni di carattere complessivo, senza soffermarsi su incontri specifici: leggiamo, per esempio, una sorta di “bilancio” della propria professione da parte di un infermiere esperto che lavora in *Day Hospital* e che definisce il suo lavoro “una condanna” e “un privilegio per pochi”. L'analisi che sviluppa sulla sua identità professionale contiene ambivalenze, trasuda fatica ma anche orgoglio: il punto di osservazione dell'Oncologia porta ad apprezzare “le piccole cose”, non consente di “non affezionarsi troppo” ai pazienti, che “ti insegnano tanto e ti migliorano come persona”: “con una mano dai e con l'altra

17 Lisa, medico oncologo.

ricevi”, in uno scambio continuo. La focalizzazione è tutta sulla relazione, senza riferimenti a tecniche, procedure, strumenti, che sembrano rimanere in secondo piano, come consolidati nelle “semplici mansioni pratiche” rispetto alle quali l’infermiere è chiamato ad andare “ben oltre”: l’oltre della “complessità” e della “bellezza”¹⁸.

Le relazioni significative raccontate dagli operatori si presentano come spazi di autenticità: la visita all’ex paziente in *Hospice* dà modo di non lasciare fuori dal dialogo il mal di schiena del medico, che diventa invece un tema che avvicina e consente anche di cogliere in maniera del tutto nuova e vera il rapporto speciale che lega la morente con il marito¹⁹; c’è modo di catturare chiacchiere sul cibo e sullo sport²⁰, racconti di avventure e disavventure quasi epiche²¹.

“Così quel giorno non potevo certo dire no, nonostante la mia schiena reclamasse qualcosa che non ero in grado di interpretare bene... [...] Ma questo entra nella relazione. La visita in sé, per esempio, può durare pochi minuti; poi, puoi sederti e parlare anche di te. Per esempio della tua schiena dolorante o di un tuo pensiero. Può essere un momento di vicinanza aggiuntiva con il paziente, il dolore o il disagio accomunano. E parlare della quotidianità aiuta. Le cose quotidiane fanno “belle” le relazioni.” (Rossana, OSS).

La narrazione può essere anche spazio di autocritica: un medico racconta, mettendo il suo pensiero significativamente fra parentesi, come se fosse un “fra sé e sé” che decide di non censurare:

“(In realtà, noi sappiamo poco della situazione familiare del paziente e delle sue relazioni, per esempio di coppia o fra genitori e figli. Come potremmo permetterci di giudicare certe scelte? Anche fra noi, però, ogni tanto scappa il giudizio. Ma non possiamo sapere tutto).” (Myriam, medico oncologo).

Anche gli oncologi, come tanti, forse tutti, emettono giudizi, almeno nelle loro menti, di fronte alle scelte e alle decisioni dei pazienti, derogando

18 Mauro, infermiere.

19 Myriam, medico oncologo.

20 Myriam, medico oncologo.

21 Rossana, OSS.

do a un principio della scienza, prima che dell'etica, per il quale è necessario sapere per giudicare. Una fallacia certo (forse?), comunque non grave se non si ripercuote sulla relazione di cura, se non tocca la libertà del paziente; una fallacia che ci dice dell'umana difficoltà di tutti nell'astenersi dal riportare le visioni altrui con le proprie.

Potrebbe risultare interessante progettare interventi formativi sul tema dell'*epoché* come prassi nella relazione curante-paziente: la "sospensione del giudizio" come strumento della relazione potrebbe, infatti, consolidare e sviluppare, da parte del curante, un atteggiamento autenticamente (e tangibilmente) accogliente nei confronti del paziente in quanto soggetto altro dal curante stesso, a volte anche "altrissimo", per esempio nel suo approccio e nelle sue decisioni rispetto alla (sua) malattia e alla scelta delle cure.

Risulterebbe peraltro, ovviamente, illusoria l'idea di fondare una relazione curante-curato scevra da implicazioni di giudizio implicito circa la prossimità o lontananza reciproca: proprio di queste "misteriose" dislocazioni si nutrono le relazioni speciali di cui gli operatori hanno voluto raccontarci.

Un altro medico sceglie un episodio "negativo" ed esercita una dura autocritica: una paziente è andata incontro a recidiva; ha un figlio di 8 anni e il medico, a una sua domanda diretta specifica, le conferma che purtroppo la donna non avrebbe avuto la possibilità di vedere il suo bambino crescere. Il contesto è inadatto, l'oncologa non ha dubbi: non c'è lo spazio per la necessaria riservatezza, inoltre la sua stessa emotività è instabile perché è diventata mamma da poco, l'identificazione non agevola, ostacola, enfatizza, coinvolge in un modo non funzionale alla relazione di cura; il medico rimpiange di non essersi comportata diversamente:

"Avrei dovuto aspettare che finisse la flebo e poi avrei dovuto coccolarmela e portamela in uno studiolo, fra quattro mura, solo io e lei." (Laura, medico oncologo).

Forse per fuggire a una situazione troppo intensa per lei in quel momento della sua vita, forse per reazione a una rabbia profonda, a un senso di ingiustizia difficile da mettere fra parentesi, l'oncologa ha agito in modo istintivo. Retrospectivamente, nel confronto in aula con i colleghi, l'episodio genera consapevolezza e rafforza la convinzione circa il valore della comunicazione, a prescindere dalla immodificabilità e dalla inesorabilità della prognosi.

Un'altra nota che sa di consapevolezza dei propri ineliminabili limiti più che di autocritica è proposta da un'infermiera:

“Quella volta imparai che non tutti desiderano le stesse cose e che non sempre abbiamo tutte le risposte.” (Valentina, infermiera).

Il potere formativo della retrospezione s’impone con particolare evidenza quando quest’ultima ripercorre insegnamenti cruciali, istanti di svolta e illuminazione, momenti di verità.

Ma c’è spazio anche per l’orgoglio, per una consapevolezza soddisfatta, per la gratificazione speciale che si raccoglie da pazienti e *caregiver*. Un infermiere racconta della relazione nata nel corso del tempo con il marito di una paziente, dirigente aziendale in pensione. Tra i due uomini si sviluppa una reciproca simpatia che non necessita di motivi né di gesti eclatanti: con compostezza e discrezione, in sintonia con il carattere che manifesta il *caregiver*, si colgono occasioni di dialogo che arrivano a un tema che colpisce l’infermiere: la valutazione della qualità della cura che lì, in quel *Day Hospital*, viene offerta alla moglie malata, che peraltro ha conosciuto altre realtà ospedaliere, anche di prestigio. “Ragazzi, voi qui siete la Formula 1”, afferma il marito²². Per l’infermiere lo sguardo e il sorriso di questo *caregiver*, insieme alle parole di riconoscimento e riconoscenza, sono un ricordo importante e fin da subito si depositano in quelli che chiama “il mio serbatoio di autostima” e “il serbatoio della passione e della soddisfazione personale e professionale”, forse in continuità con la metafora automobilistica utilizzata dal *caregiver*. La squadra è di livello eccellente (questa è la valutazione dell’ex dirigente, espressa nel suo codice linguistico di matrice manageriale). L’infermiere si sente riconosciuto da un giudizio positivo rivolto all’équipe, e quindi anche a lui; si sente interlocutore privilegiato, scelto dall’uomo come la persona “giusta” con la quale dialogare, discorrere; lo deduce, con un certo orgoglio, cogliendo come questi ricerche attivamente piccole occasioni per incontrarlo, nei corridoi dell’Ospedale.

3.7. La messa a punto delle interviste narrative e la conduzione di ulteriori affondi riflessivi

Come ultime annotazioni riferite alle testimonianze e alle narrazioni qui richiamate va evidenziato come diversi siano stati gli impulsi e le suggestioni ricavate dal Team da questo prezioso materiale esperienziale per quanto concerne:

²² Andrea, infermiere.

- **la messa a punto delle tracce delle interviste narrative poi rivolte agli stessi operatori e ai loro pazienti.** Utile al riguardo è stata l'individuazione di temi ricorrenti e quindi custodi di senso privilegiati quali: la dimensione corporea, fisica del paziente; la dignità della persona malata (in particolare emergente quando si avvia alla morte); il destino, la fortuna, le coincidenze, il feeling che può "scattare" oppure no e altri "fattori sottili", la fiducia, le aspettative; la dimensione e il valore del gruppo dedito alla cura; la comunicazione verbale e non verbale; alcune domande che ritornano: "Come si fa a sapere qual è il modo giusto?"; il fine vita, difficile da "gestire" anche per gli operatori più esperti: "Non sai mai come affrontarlo";
- **come predisporre per l'incontro individuale con i professionisti della cura e le modalità di conduzione delle interviste narrative.** A questo proposito si può dire che la presa di contatto con la scrittura personale di questi professionisti e con altro loro materiale autobiografico ha consentito di avviare un processo di conoscenza personale dei medesimi, a partire da alcuni aspetti inerenti la percezione del proprio sé professionale, dalle caratteristiche che ciascun operatore si auto-attribuisce nel momento in cui racconta una relazione di cura in cui è stato implicato. Sono così emersi tratti, sentimenti e convinzioni riferibili ai singoli professionisti come, per esempio, la flessibilità, la capacità di apprendere dalle esperienze, la tendenza a fare autocritica, il timore di sbagliare, l'attenzione ai dettagli, lo spirito di osservazione rispetto alle dinamiche relazionali familiari, la capacità di provare non solo rispetto ma anche ammirazione per il comportamento di certi pazienti di fronte al dolore e alla prospettiva della morte, la coscienza di essere/poter essere punti di riferimento, la percezione della necessità e complessità insita nel mantenimento di un atteggiamento empatico, il "silenzio" riconosciuto come valore da preservare, la percezione di una dimensione di bi-direzionalità insita nella relazione di cura, e molto altro ancora. La comprensione dello stile narrativo - inteso come ampiezza, respiro e articolazione, come scelte lessicali e sintattiche operate nelle narrazioni - ha fornito informazioni circa l'approccio narrativo che ci si poteva attendere in sede di intervista, vale a dire più o meno formale o tecnico, più o meno laconico. Pur nella differenza fra narrazione scritta e narrazione orale, a posteriori, si può dire che le attese hanno trovato una certa corrispondenza nella realtà;
- **l'emersione di alcuni contenuti salienti, atteggiamenti e valori di riferimento da "monitorare" e lasciare emergere in maniera più nitida negli incontri successivi, facendone oggetto di successivi affondi e**

confronti. Se è vero che scrivere è in qualche modo “dare la caccia” a un senso che ci sfugge, in un movimento di ricerca più o meno metodico o spasmodico, ci è parso di cogliere che la tensione narrativa fosse spesso sostenuta dal filo che lega (e intreccia) l’*essere* al *dover essere*, la realtà degli eventi (che sono l’evoluzione della malattia, gli interventi e i gesti di cura, le molteplici relazioni che creano la complessa dinamica attorno al malato) alla speranza del Bene o dell’Ottimo (che sono la collaborazione continua e concreta fra tutti gli attori della cura, la risposta positiva alle terapie, l’alleanza con il paziente e i suoi *caregiver*, la serenità nella fine). Possiamo dire che nei racconti si percepisce quanto l’operatore ha presente la vicinanza o la lontananza fra questi due universi e quanto sente la responsabilità di tentare di avvicinarli.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (ed.) (2015). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2018). *Il cancro come campo di gioco, messaggero, riscoperta - GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Cecconello M. (2015). I Luoghi della Cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari. In V. Alastra, F. Batini (eds.), *Pensieri Circolari* (pp. 155-170). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Charon R. (2001). Narrative Medicine. Form, function and ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134: 83-87.
- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Mortari L., Saiani L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw-Hill.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

<https://www.iluoghidellacura.it>

4.

La cura praticata: le interviste narrative ai professionisti della cura

Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari

4.1. La professione di cura in Oncologia: storie di aspettative e decisioni

Abbiamo invitato i professionisti dell'Oncologia che hanno aderito al progetto a esplorare, attraverso la partecipazione ad un'intervista narrativa (cfr. Capitolo 6), la loro esperienza professionale, a raccontarci come si svolge il loro lavoro ogni giorno, attraverso quali momenti, con quali strumenti. La loro narrazione è risultata molto ricca e ha cercato di trasmettere ciò che sostanzia la cura in Oncologia.

È sufficiente trascorrere mezza giornata nel reparto ospedaliero di Oncologia o nel *Day Hospital* oppure nell'area degli ambulatori in cui si effettuano le visite oncologiche per cogliere, intuitivamente, l'entità del carico di lavoro e del ritmo quotidiano che i professionisti della cura vi sono chiamati a sostenere. I volti dei pazienti si susseguono, gli sguardi e i corpi che parlano di fatica e speranza, le mani che stringono documenti, porte che accolgono e racchiudono, i sorrisi dei saluti e delle buone notizie, la tensione delle attese e delle cattive notizie, le dita che corrono sui tasti o che infilano aghi, lo sguardo al paziente, poi al monitor e poi di nuovo al paziente (e a chi è insieme a lui), il telefono che squilla, i moduli da compilare rapidamente e con precisione. I passi nei corridoi, su e giù, in flussi perenni che a volte si raggruppano in gruppi, riunioni o scambi estemporanei sull'emergenza, la criticità, un dubbio, una conferma. Energia e stanchezza, entusiasmo e delusione, speranza e resa. Esplorazione di possibilità, sempre. Insieme. E poi via, di nuovo verso il proprio compito del momento, il proprio segmento della giornata. La propria storia di cura da alimentare, da condurre avanti con il proprio contributo, verso la fase successiva.

Come avremo modo di approfondire, il momento dell'intervista è stato vissuto dai professionisti come tempo per "soffermarsi" su di sé, momento di cura rivolta a se stessi, che ha generato la possibilità di *insight*, ricordi,

bilanci (cfr. Capitolo 7). In questa sede ci focalizzeremo su alcuni contenuti e sguardi centrati sull'esperienza di cura vissuta nel contesto dell'Oncologia.

4.1.1. *Riflessioni sul sé professionale: le origini di una scelta*

Alcuni fra gli operatori intervistati hanno raccontato quando e da dove è nata la loro scelta di specializzarsi in Oncologia o, per quanto riguarda gli infermieri e gli OSS, di scegliere di lavorare in questa struttura. Dalle loro narrazioni emerge un quadro composito, in cui trovano spazio fattori di segno diverso; a volte l'avvicinamento a questa realtà è precoce, precede la conclusione degli studi universitari e si sviluppa attraverso una fase “esplorativa”, di graduale conoscenza.

In un caso, per esempio, l'esperienza diretta della malattia oncologica in famiglia e di un percorso di cura vissuto con delusione e rabbia ha dato forma ad una sorta di sfida:

“Ho sentito raccontare episodi raccapriccianti sul comportamento dei medici e così ho maturato l'idea: “si può fare meglio, si può fare meglio questo lavoro!” La mia motivazione era questa.” (Elena, medico oncologo).

Così è cominciata la frequentazione dei reparti di Oncologia: il ricordo della malattia della nonna prima e il vissuto della mamma proprio poco dopo l'inizio del contatto con quel mondo hanno alimentato la scelta definitiva di questo medico.

L'Oncologia rappresenta un contesto così differente dalle altre specialità che attrae gli studenti più propensi a una presa in carico globale del paziente:

“Mi ha sempre interessato il fatto che ci sia un rapporto più profondo rispetto ad altre specialità: c'è un maggiore coinvolgimento personale, è necessario che ci sia una certa empatia, penso di più rispetto ad altri contesti. Si accetta di vivere a contatto con questi problemi quotidianamente perché c'è questa “molla”.¹ (Lisa, medico oncologo).

1 Cfr. anche la cellula video: “*Il valore dell'esperienza*”, pubblicata nella sezione dedicata

Sembra che sia rimasta intatta quella convinzione, che riviva ogni giorno, anche senza emergere a consapevolezza, restando sullo sfondo, come fonte.

E anche quando la spinta nasce da una curiosità adolescenziale di scoprire e comprendere un fenomeno biologico “interessante”, contro le aspettative pragmatiche che la famiglia coltiva per il futuro, quella freschezza sembra restare viva nel presente:

“Ho deciso di diventare oncologa fra i 14 e i 16 anni. Dopo le medie, in famiglia si sognava che un giorno tenessi la contabilità della ditta. Per la scelta della scuola superiore, c’era quindi il dubbio fra ragioneria e liceo scientifico. Per fortuna abbiamo scelto il liceo; e dopo il primo anno ho detto ai miei che volevo curare le persone che avevano il tumore... Tutti gli articoli della stampa che parlavano di tumori li tenevo: il tumore è una malattia affascinante, molto affascinante, perché è furba, mette in moto meccanismi funzionali a se stessa...” (Laura, medico oncologo).

Anche per le altre figure professionali può sopravvenire una determinazione specifica a favore dell’inserimento nell’équipe dell’Oncologia, una determinazione netta che non lascia spazio ad alternative, come racconta una OSS:

“Lavoro in reparto da molti anni, sono stata io stessa a chiedere di lavorare in Oncologia, a differenza dei miei colleghi. Per un periodo ero stata spostata in un altro reparto, ma non mi piaceva per niente; non avessi ottenuto di nuovo il trasferimento in Oncologia probabilmente avrei lasciato del tutto l’ospedale.” (Rossana, OSS).

Quante volte accade ai medici, agli infermieri, agli OSS dell’Oncologia di rievocare fra sé e sé o di rinnovare nel rito del ricordo (che diventa quasi mito) fra amici e familiari, quegli istanti, gli istanti della scelta? E quali sentimenti accompagnano questo riandare della memoria? Nostalgia, amarezza, orgoglio, delusione, soddisfazione...? Le testimonianze raccolte nel corso del progetto parlano di conferme, di permanenza delle motivazioni originarie, arricchite e non deprivate dall’esperienza accumulata ne-

al Progetto nel sito: <https://www.vocieimmaginidicura.it>, che mette in evidenza la peculiarità della presa in carico a 360° del paziente quale motivazione significativa per operare in ambito oncologico.

gli anni di servizio, seppur nella fatica di procedere in quella che nessuno di loro ha chiamato “missione”. Anzi, un medico ha ironizzato su certi atteggiamenti dei quali forse ha avuto sentore, durante il suo percorso professionale:

“L’atteggiamento “da Madre Teresa di Calcutta” m’infastidisce. Di Madre Teresa di Calcutta ce n’è stata una, è stata lei e solo lei. Ma questo non è un lavoro come un altro. Qua hai a che fare con gente che sta male; il significato è che tu devi fare di tutto per far stare meglio quelle persone. Meglio fisicamente, meglio psicologicamente, meglio tutto. È un lavoro che ha tantissimo significato”.² (Laura, medico oncologo).

Sul significato della professione che si svolge in Oncologia si avrà modo di tornare: in questo contesto, viene da chiedersi in quale misura, in origine, sia sospettabile la densità di tale significato, in quale misura idealizzata e in quale misura, invece, sia una scoperta che avviene strada facendo, esperienza dopo esperienza, incontro dopo incontro.

Una testimonianza di consapevolezza ci ha colpiti particolarmente:

“È proprio quello che ricerco, quello di andare a influire su un’esistenza, che la mia esistenza vada a influire su quella di un altro. A volte mi sento sovraccarica, ma me lo sono voluto e quindi va bene così. Il numero dei pazienti dovrebbe essere limitato. La cosa più brutta è che ti piacerebbe seguirli di più e ricordarti di tutti. Io invece spesso mi dimentico di seguirli nel tempo: vorresti essere più capace di tenere a mente tutto, ma c’è veramente tanto da fare, tante cose da ricordare. Comunque, me l’aspettavo così quando ho scelto questa specialità.” (Elena, medico oncologo).

4.1.2. *Riflessioni sul sé professionale: la quotidianità*

Il lavoro quotidiano degli operatori viene descritto, nel corso delle interviste, attraverso metafore e immagini efficaci, che ne trasmettono il senso sottolineandone le dimensioni salienti per chi narra. Un infermiere si esprime così:

2 Cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <https://www.vocieimmaginidicura.it>, in cui l’in-

“Vengo da una formazione sportiva. Correvo in bici, per lavoro. Il percorso di terapia lo vedo tanto come una corsa in bici: il paziente è lì, con la sua bici; noi siamo il gregario, in alcuni momenti dobbiamo stare davanti e fargli la scia, in altri dobbiamo stargli accanto dei momenti, in altri ancora dietro. Lui sa che ci sei ma è lui che ti trascina. Siamo in salita, chiacchieriamo... C'è tutto, lì.” (Andrea, infermiere).

Un medico si descrive sinteticamente in questo modo:

“Io sono tenace e laboriosa: sono una formica. Ecco: io sono una formica.” (Laura, medico oncologo).

Ciascuno interpreta il proprio ruolo sulla base delle proprie caratteristiche, rivestendolo e intridendolo della propria identità. Nella relazione di cura, accanto e insieme alle competenze cliniche, alle pratiche apprese, alle esperienze dirette e a quelle vissute per socializzazione, alla letteratura, ai continui aggiornamenti sui quali ci si documenta, è in gioco la persona del medico, dell'infermiere, dell'OSS nella sua interezza. Questa commistione, che è adesione alla professione, implicazione radicale, espone a rischi e genera vulnerabilità, per esempio rispetto ai giudizi dei quali si può essere oggetto:

“Intimamente si finisce per identificarsi con la professione e quindi, se uno ti dice che sei un cattivo medico, ti dice che sei una cattiva persona, un “cattivo tutto.” (Elena, medico oncologo).

Nel “fare cura”, che è sempre un dinamico co-costruire, hanno cittadinanza la propria reattività o la propria lentezza a cogliere e assimilare, la propria ansia, la propria difficoltà ad affrontare le urgenze, a confrontarsi con situazioni che rispecchiano la propria (per età o contesto familiare, per esempio), a vivere la scomparsa dei pazienti con i quali si è condiviso un tratto breve o lungo del percorso di malattia. Le caratteristiche personali a volte vengono riconosciute come funzionali al processo di cura; altre volte vi si individuano degli ostacoli rispetto ai quali si sente la necessità di sviluppare strategie di controllo, di contenimento e riorientamento:

tervistata definisce “un privilegio” la propria posizione di medico oncologo e di persona che condivide con il paziente un tratto di esistenza particolarmente delicato.

“Io sono una lenta nel fare le cose, per cui ho bisogno del mio tempo. Mi viene l’ansia, perché se devo fare il giro con gli infermieri (in reparto) e vengo interrotta continuamente, non riesco a dare la giusta attenzione ai vari pazienti e ai colleghi. Per ovviare alla mia lentezza, ho deciso di fare il giro con gli infermieri spiegando solo a voce le cose e scrivendo sulle cartelle successivamente. Ciò che ho imparato a fare per aiutarmi a gestire la giornata lavorativa in reparto è quella di darmi tempo, di fermarmi ogni tanto e non andare di fretta perché secondo me quella è deleteria, perché a me rimane l’idea di aver fatto un lavoro malfatto e al paziente un approccio non attento e centrato su di lui.” (Myriam, medico oncologo).

Altre volte il professionista comprende che un proprio modo di essere può essere utile alla relazione con il paziente e al suo stesso benessere; così, presta attenzione per far sì che emerga, con autenticità, oppure lo calibra a seconda dell’interlocutore e della fase della relazione che sta vivendo con lui:

“L’ironia è una cosa senza la quale non si può vivere! Altrimenti la vita è una cosa troppo brutta, troppo noiosa! Spesso si può ridere con i colleghi, a volte anche con i pazienti si può usare ed è bello. Mi ricordo che tanti anni fa un paziente mi diceva: “ma tu sei sempre troppo seria con i pazienti”. Può darsi, ma dentro non mi sento così seria. Però evidentemente apparivo così. Allora, mi sono sforzata di modificare il mio modo di apparire, cioè di essere più me stessa, perché sono molto ironica! Forse evitavo di esprimere questo mio aspetto perché pensavo potesse essere inopportuno.” (Elena, medico oncologo).

“Io ho un modo un po’ scherzoso di avvicinarmi con i pazienti, durante i colloqui ogni tanto faccio la battuta che serve anche a sminuire l’ansia. Mi rendo conto che è un buon approccio perché all’inizio della prima visita arrivano che sono tesi, hanno la faccia tirata, e in genere riesco a farli uscire con il sorriso. Con l’esperienza ho imparato a captare le sensazioni e il modo di essere delle persone; per esempio con le persone timide cerco di aiutarle ad esserle meno con me, perché se loro si sentono a proprio agio e sono più serene, riescono a vincere la timidezza e a chiedermi quello che veramente vogliono sapere. Con qualcun altro capita che c’è bisogno di più tempo, non basta la prima visita per instaurare un buon feeling, per cui durante il percorso di terapia si rimane a disposizione per rispondere alle richieste.” (Mauro, infermiere).

I temi del coinvolgimento emotivo e dell'ingerenza della vita professionale nella vita personale rappresentano nodi di riflessione importanti, sui quali l'interrogarsi sembra non cessare, bensì modificarsi con il procedere dell'esperienza. Un infermiere racconta:

“Quando ho iniziato a lavorare in reparto è stato inizialmente un reimpagare, tante cose non le avevo mai fatte, è stato molto impegnativo. Era una parte del lavoro che mi mancava. Adesso vedo il paziente nella sua completezza. I primi tempi telefonavo spesso per sapere come stavano i pazienti, e i colleghi mi dicevano scherzosamente di staccare e pensare alla mia famiglia. Adesso non lo faccio più.” (Valentina, infermiera).

Un'altra infermiera ricorda:

“All'inizio del mio lavoro qui, mi mettevano in crisi i pazienti giovani. Io ero mamma di bambini piccoli e il fatto di occuparmi di pazienti-mamme di bambini piccoli mi metteva proprio in ansia e mi rendevo conto che l'ansia mi portava a sbagliare, a sbagliare a prendere la vena o a progettare le cose. Con l'esperienza mi sono abituata a lavorare anche con loro.” (Nunzia, infermiera).

Una situazione emblematica della peculiarità del lavoro in Oncologia e cruciale è rappresentata dal confronto con la morte. Si tratta di un tema centrale nella riflessione dei professionisti intervistati, che ricorre molto spesso.

Il contatto con la morte che arriva a fare suoi i pazienti con i quali si costruisce, si cerca, si tenta, magari per anni, la guarigione, attiva ricordi e immagini del proprio vissuto personale accanto a quello professionale, percorsi di riflessione filosofica e sentimenti di vario colore.

I contesti della cura oncologica comportano diversi tipi di contatto con la morte: in *Day Hospital* si verifica di solito in maniera indiretta, perché i pazienti si recano presso la struttura per le cure attive, generalmente in condizioni di autosufficienza, seppure a volte fragili, e la notizia della morte sopraggiunge spesso dopo un lasso di tempo variabile dalla fine delle terapie. Nel corso degli anni, l'équipe apprende dei pazienti “che non ce l'hanno fatta”, per un'evoluzione negativa della malattia oppure a causa di una recidiva. Un'osservazione di un infermiere sulla propria esperienza in merito:

“Vado avanti con il pensiero che la vita è così, si è circondati da persone che prima o poi ci lasciano.” (Mauro, infermiere).

Un medico riflette sulle situazioni in cui si trova a cogliere nella fase finale la vita di pazienti a lei noti:

“Capita frequentemente di vedere in reparto pazienti che hai seguito magari per tutta la loro storia. Mi è capitato più di una volta di essere riuscita a salutare un paziente e poco dopo è mancato: come se mi avesse aspettato perché lo potessi salutare. Per certi pazienti con cui si era creato un certo rapporto è successo così. Sono coincidenze, però... A volte, invece, può essere difficile trovare il tempo di andare a trovare i pazienti. Quando succede, ci rimango male. Per quanto sai che la malattia sarebbe andata così, ti dispiace comunque vedere il paziente che se ne va”.³ (Lisa, medico oncologo).

Anche la parola “morte” è incandescente, come il pensiero, il concetto, la prospettiva che esprime. La scelta se e come utilizzarla richiede cautela ed empatia, in quanto è necessario che l’operatore riesca a immaginare le possibili reazioni del paziente nell’istante in cui si accosta al tema, prevalentemente su sollecitazione del paziente stesso:

“Morte” è una parola che io dico. Ma raramente con i pazienti: nel mio mondo si dice, con i pazienti è più difficile ma qualche volta capita. Meglio se la dicono prima loro: se la dicono prima loro, allora la ripeto. Altrimenti cerco di girarci attorno perché non sai se sono pronti. A volte capita di dire: “questa malattia possiamo curarla ma non possiamo guarirla”, “non guarirà mai di questa malattia”; non dico mai “morirà di questa malattia”, perché potrebbe anche non essere vero, visto che passa del tempo. E poi aspetto che sia lui a dirlo: se me lo dice, magari gli dico: “sì, è possibile che morirà di questa malattia, ma non adesso perché abbiamo ancora tanta strada da fare, tante cure...”.⁴ (Elena, medico oncologo).

3 In merito al coinvolgimento personale del medico nelle storie di alcuni pazienti in particolare, cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

4 Cfr. la cellula video: “*Lavorare in Oncologia ieri e oggi*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Fra le domande che i pazienti pongono accade che proprio quella relativa alla prospettiva della morte rischi di chiudere in un angolo il professionista, come se il bisogno di sapere qualcosa di certo da parte del paziente dovesse trovare una risposta netta a tutti i costi. In realtà, ci sono strade differenti e non per questi insincere per affrontare il tema.

“Mi è capitato che mi chiedessero quanto tempo mancasse loro. E io ho imparato che non sono nessuno per dirlo. Al di là dell’essere credente o meno. Racconto sempre quello che mi aveva riferito uno dei miei maestri: una giovane donna con metastasi cerebrali da tumore della mammella un giorno gli ha chiesto: “ma allora io muoio”; e lui ha risposto: “guarda, io ho visto persone con tanta malattia addosso vivere per un tempo inaspettato e viceversa. Io non sono nessuno per dirti quanto tempo hai”. Di solito inizio così, perché mi sembra efficace. Spesso aggiungo: “se lei mi pone la domanda e mi chiede: sono grave, allora io le rispondo sì.” Parlo di controllo della malattia. (...) Cerco di essere onesta, cristallina: esserlo paga. Una paziente con la quale sono stata del tutto onesta e ho affidato alle cure palliative mi ha sempre adorato. Mi manda spesso i suoi saluti. C’è un affetto speciale. Con gradualità le ho spiegato che avevamo provato tutte le strade possibili; ad un certo punto le ho detto: “se vuole posso informarmi su studi sperimentali che si fanno altrove; fatico a pensare che ci sia uno spazio in tal senso, ma se vuole mi informo; qualsiasi trattamento che decideranno di provare dovrà farlo lì”. Ma lei mi ha risposto: “guardi, ho vissuto 4 anni; va bene così”. Ha avuto la consapevolezza che abbiamo fatto tutto quello che potevamo fare. Nelle fasi precedenti, io proponevo e lei provava, così ha avuto la sensazione di aver intrapreso tutte le strade”.⁵ (Laura, medico oncologo).

In altre circostanze, l’atteggiamento del paziente è più vago e l’operatore deve mettere in campo le sua capacità empatiche e di ascolto sottile del sentire e del patire dell’altro:

“In reparto, dialogando con i pazienti il tema della morte emerge, ma solo se viene da loro. Noi infermieri possiamo stimolare, ma

5 In merito alla consapevolezza dei limiti delle capacità di previsione del decorso da parte del medico, cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginedicura.it>>.

non obbligare a parlare. Dobbiamo essere disponibili ad accogliere quello che i pazienti hanno bisogno di dirci o sapere in quel momento, non possiamo obbligarli a sentirsi dire delle cose che in quel momento non sono pronti a sentirsi dire, per cui anche quando affrontiamo discorsi di questo tipo dobbiamo essere pronti a dire: “Ok, oggi mi fermo qui, domani vedremo.” Non è detto che tutte le persone seguite riescano a fare un percorso fino ad arrivare alla consapevolezza. Ci sono quelli che lo fanno anche senza bisogno di un aiuto, perché hanno fatto delle esperienze di vita che li hanno aiutati o perché sono così di carattere, si sono fatti una ragione e quelli che, per quanto tu faccia, non lo saranno mai.” (Valentina, infermiera).

Peraltro la morte è un tabù culturale persistente, presso le persone sane almeno quanto presso le persone malate più o meno gravemente: rispetto a questo tema, molti pongono in atto resistenze, evitamenti, negazioni. Questo fattore, ancora molto pervasivo, interviene nella relazione e, prima ancora, nelle percezioni sia dell’operatore sia del paziente sia dei *caregiver*, e non può essere ignorato.

“Alcuni pazienti e alcuni parenti danno proprio l’impressione di non aver mai pensato a questo problema nella loro vita perché non è possibile che il figlio di una persona di 90 anni che muore ti faccia la domanda: “ma com’è possibile?” Eppure succede spesso. Non dico che se un genitore muore a 90 anni non ci sia sofferenza, è sempre il tuo genitore. Ma non è possibile che tu non abbia mai pensato che poteva succedere. E ti chiedi: ma tu non sapevi che la gente muore, a un certo punto? È drammatico, questo! Perché, come per tutti i tabù, questo fa sì che la gente viva peggio questo momento, che comunque arriva e quando arriva, proprio perché avevi rimosso questo problema, lo vivi nel peggiore dei modi possibili.” (Elena, medico oncologo).

“Secondo me la società di oggi, sempre alla ricerca di una cura per tutto, porta a non pensare mai alla propria morte, come se fossimo immortali.” (Valentina, infermiera).

Nella relazione di cura si verificano delle conseguenze:

“Succede abbastanza spesso che i parenti cerchino di contattarti prima per chiederti di “non dire niente”. Hanno paura che traumatiz-

ziamo il paziente. Poi noi spieghiamo che non è che appena li vediamo diciamo: “lei deve morire, le rimangono tre mesi di vita”. Questo è quello che succede nei film; nella realtà, cominciamo a parlare con il paziente e in base a quello che ci chiede diamo delle risposte. Sappiamo che ci sono alcuni pazienti che esercitano il diritto di non voler sapere; anche se gli chiedi: “ma lei vuole sapere?”, ti rispondono, specialmente quelli anziani: “parlate con mio figlio”. Non per forza diciamo tutto a tutti, ci basiamo sulla persona, su come reagisce e che domande fa. La maggior parte dei parenti così si tranquillizzano e accettano che si dicano le cose piano piano ai pazienti, vedono che non succede niente. Gli scontri con i parenti per questi problemi, per esempio, ci sono più di frequente quando si è più giovani e si ha un concetto più idealizzato di quello che bisogna fare e quindi si parte dicendo: “bisogna fare così e quindi faccio così”. Con il tempo capisci che è meglio non scontrarsi, perché non giova a nessuno; poi ci sono anche gli irriducibili con cui è difficile avere una comunicazione ma la maggior parte si tranquillizza.” (Elena, medico oncologo).

La comune difficoltà ad affrontare, emotivamente e anche concretamente, nei comportamenti e nei gesti, la morte, richiede da parte dell'operatore una sensibilità speciale nel supportare i *caregiver*.

“Mi capita per esempio che i famigliari mi chiedano un aiuto quando ci sono i parenti che stanno morendo. Magari loro non se la sentono di stare da soli in camera con il famigliare e chiedono di stare lì con loro, oppure qualcuno chiede di stare al posto loro; con altri basta solo parlare un po', magari dico: “Accarezzalo pure, toccalo, parlagli... lui ti sente”. Mi capita anche di emozionarmi con loro, e loro apprezzano, sentono che siamo umani e che capiamo quello che stanno vivendo”.⁶ (Rossana, OSS).

Il contatto costante con la realtà o con il rischio della morte induce inevitabilmente l'operatore a interrogarsi sul significato che essa ha nella sua vita:

6 Cfr. la cellula video: “*Il muro di vetro*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>, in cui l'infermiera Valentina racconta di una comunicazione in una fase cruciale dell'esperienza di malattia che l'ha vista “mediatrice” fra il paziente e la moglie.

“E la cosa che ho imparato in tutti questi anni di lavoro è che devi pensare anche alla tua, di morte, non puoi pensare di seguire gli altri senza pensare alla tua morte. Non puoi pensare di entrare in sintonia con una persona, di aiutarla in una situazione così difficile, criticamente estrema, se tu non hai la benché minima idea di che cosa voglia dire, se non hai mai pensato cosa possa rappresentare per te morire proprio in quel momento della tua vita. Io ho dei figli e mi dico “Ma se fossi stata in lei cosa avrei fatto? Cosa avrei provato?” Questo non perché mi devo fare del male, dev’essere una cosa cosciente. Per cercare di capire cosa succede nelle altre persone un minimo devi anche pensare a cosa faresti tu. Porti un limite di vita ti aiuta a viverti meglio tutti i giorni.” (Valentina, infermiera).

“Parlando con i miei amici e parenti parlo sempre di morte: per un motivo o per l’altro viene sempre fuori e io ne parlo tranquillamente. [...] In tutte le cose della mia vita ho sempre presente la morte e quindi ne parlo. Alcuni mi prendono in giro, un po’ lo sanno, sono abituati, non è un problema... O magari non lo dicono!” (Elena, medico oncologo).

“In famiglia parlo molto. Ho imparato un po’ a limitarmi, ma parlare della malattia e della morte anche con i miei figli aiuta tutti ad apprezzare di più ciò che abbiamo. Sicuramente questo lavoro mi ha insegnato soprattutto questo. Spero di essere riuscita a trasmetterlo anche ai miei famigliari. In realtà con i miei genitori ho provato qualche volta ad affrontare questi discorsi, ma con loro non ha funzionato, mentre con mio marito e i miei figli mi sembra di sì.” (Rossana, OSS).

E la fatica che deriva dall’esposizione alla morte altrui, continuativa, reiterata, con gradi di coinvolgimento ogni volta differenti, richiede da parte degli operatori l’individuazione di strategie per preservare il proprio equilibrio e la propria serenità:

“Gli sfoghi che ho per riuscire a continuare a fare un lavoro in cui tutti i giorni si è a contatto con la morte sono sicuramente la possibilità di parlare e confrontarsi tra colleghi, per quello che riguarda l’ambiente di lavoro, mentre esternamente è importante fare qualcosa in movimento. Io per esempio ho iniziato a fare danza quando ho iniziato a lavorare con i malati oncologici. Altri colleghi vanno a camminare, a correre, qualcuno fa teatro... L’importante è fare qualcosa che metta in moto sia il corpo che la mente.” (Rossana, OSS).

“Ci sono esperienze lavorative che ti toccano così profondamente che se non ci ragioni su, poi ti fanno del male perché macini dentro, bisogna in qualche modo elaborarle. Se le elabori migliori e cresci, se non le elabori ti porti dietro solo dei pesi. I corsi aiutano in questo senso. Io ne ho frequentati diversi quando ero alle cure palliative, mentre in ospedale sarebbe importante farne di più sul tema del fine vita” (Valentina, infermiera).

Un altro tema cruciale legato a doppio filo con quello della morte è quello della dignità, che emerge con particolare rilevanza e intensità dalle interviste effettuate ai pazienti; in questo contesto, ci pare di notevole significatività la riflessione di un medico:

“Quando si parla di “morte dignitosa”? “Vado in Svizzera a farmi aiutare a uccidermi per avere una morte dignitosa”. Per me, se una persona vuole uccidersi ha il diritto di farlo: parliamo della sua vita quindi ha questo diritto. Ma contesto il fatto che se uno muore spegnendosi lentamente e magari soffre e magari è allettato e magari ha bisogno di aiuto quella sia mancanza di dignità. Per me la mancanza di dignità è un'altra cosa: è venire meno ai tuoi principi per interesse. Morire soffrendo è solo morire soffrendo. Io la vedo così. Ogni morte è dignitosa. La sofferenza non è mancanza di dignità. Che uno cerchi di alleviarla il più possibile è un altro discorso, ma che uno si debba vergognare non vedo neanche come possa venire in mente. L'ho sempre contestato. Non lo capisco. E anche il fatto di avere bisogno di aiuto: embè? Gli esseri umani hanno sempre bisogno di aiuto, in tutti gli aspetti della loro vita, sempre; magari ce ne rendiamo meno conto perché siamo abituati, ma la società è strutturata in un certo modo perché nessuno è in grado di campare da solo. Il fatto che nella parte finale della propria vita si abbia bisogno di essere aiutati anche nelle funzioni corporali non lo considero qualcosa di poco dignitoso.” (Elena, medico oncologo).

Della quotidianità fanno parte le gratificazioni e le frustrazioni, che inducono l'operatore a sviluppare pensieri sulla propria efficacia, analisi delle alternative possibili di comportamento e riflessioni sul significato del proprio ruolo di cura nella vita delle persone malate di tumore e anche dei colleghi.

“I momenti di gioia sono tutte le volte che possiamo dare delle buone notizie, che una terapia è andata bene, che un paziente è guarito e non deve neanche più fare controlli: può capitare... Oppure anche solo un paziente che aveva un dolore fisico che non riusciva a

controllare e che finalmente si riesce a controllare: quella è gioia. Per noi, sono queste le soddisfazioni. Che altro?”⁷ (Elena, medico oncologo).

“Quando riesci a mandare a casa un paziente a cui hai sistemato tutto, i sintomi sono controllati io sono soddisfatta. Ho chiuso una fase, un momento della sua vita, l’ho aiutato perché stesse bene. Quello è un momento che mi piace perché dico: ho fatto un po’ per aiutarlo a stare meglio. Se lui mi dice che è soddisfatto per quello che ho fatto, per me va bene così. Se hai fatto un percorso, impari comunque sempre qualcosa e impari anche per te, acquisisci pezzi di vita, che ti sono di aiuto sempre, anche nella tua, di vita. A volte siamo degli spettatori, per tanto che ti dai da fare non è detto che riesci a modificare le storie delle persone. Questo è un lavoro che se vuoi ti aiuta ad imparare tanto, a crescere tanto personalmente” (Valentina, infermiera).

“In una prima visita mi è capitata una paziente che non si evinceva avesse anche una patologia psichiatrica: mi sono trovata un muro davanti, una persona che rifiutava totalmente di fare i trattamenti, anche quando ho proposto una terapia non invasiva. Non c’era assolutamente modo di convincerla. È stata una situazione difficile e ho dovuto accettare quello che mi comunicava la paziente; era con la sorella, che mi sgranava gli occhi perché non sapeva neanche lei che cosa fare. Abbiamo dovuto cedere tutte e due e accettare. Alla fine non avrei potuto fare niente. Ci siamo lasciate dicendo: “le lascio del tempo, così lei ci pensa...”, ma ho capito che, se non voleva farsi convincere, potevo fare poco: noi proponiamo, non possiamo obbligare, dobbiamo rispettare la scelta della persona.” (Laura, medico oncologo).

“Io sono contenta del percorso, non mi vedrei lavorare da nessun’altra parte. Ci sono delle difficoltà, ma tante volte lo dico che sono orgogliosa di lavorare in Oncologia perché c’è una visione del paziente a 360 gradi. Mi sembra ancora di avere l’entusiasmo e mi piace insegnare ai nuovi che arrivano, spiegare le varie cose e trasmettere le mie conoscenze. I nuovi hanno tanto da imparare, ci sono moltissime terapie, procedure che si seguono solo qua e che nei reparti non si fanno, la gestione del paziente, le criticità, la burocr-

7 Cfr. la cellula video: “*Lavorare in Oncologia ieri e oggi*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

zia. Per noi prima di padroneggiare pienamente la situazione, di gestirla bene nel suo complesso, deve passare del tempo, di solito loro pensano in un mese o due di cavarsela e sono poi spaventati quando si rendono conto che ci vuole molto più tempo. Noi cerchiamo di tranquillizzarli, perché è stato così per tutti. Bisogna darsi del tempo per imparare”.⁸ (Nunzia, infermiera).

Le esigenze private e familiari rischiano di essere poste in secondo piano, in una sorta di “competizione” per il tempo del professionista, che non sempre, nell’intensa quotidianità, riesce a percepire le derive alle quali il suo impegno lo può assoggettare:

“Il mio lavoro mi piace, ci tengo a fare bene le cose, ci tengo soprattutto alla comunicazione con i pazienti. Ho avuto un’illuminazione a ottobre, quando ho visto il mio cedolino ore dove mi sono resa conto che quel mese avevo lavorato in media dalle 9 alle 11 ore al giorno e non ero mai riuscita a cenare con le mie figlie. Lì mi sono fatta un esame di coscienza e ho detto: ‘È logico che quando ci sono io a cena a casa mi fanno disperare e non stanno mai ferme.’” (Myriam, medico oncologo).

A volte, la compresenza, la sovrapposizione di istanze costringe a uno sforzo che l’operatore percepisce come necessario, ma non per questo più facile da porre in atto e condurre a buon fine:

“Personalmente quando devo affrontare questi colloqui devo prepararmi ad essere presente fisicamente e mentalmente, essere lì con il paziente, devo fare in modo di non essere distratta da persone che mi chiamano o dal telefono, e se c’è bisogno di stare di più perché il paziente ha bisogno, cerco di stare lì con lui. Per me tutto questo è difficile, perché ovviamente devo anche gestire la mia vita familiare, pensare alla spesa, ad andare a prendere le bambine, ecc... ma cerco di impegnarmi per offrire al paziente tutta la mia disponibilità. Sicuramente quello che non faccio è far vedere al paziente che sono di fretta: credo sia una delle cose più brutte, perché per me la fretta è sinonimo di superficialità.” (Myriam, medico oncologo).

8 Sul valore dell’apprendimento dall’esperienza, cfr. la cellula video: “*Il valore dell’esperienza*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>. In particolare: sul ruolo del tutor, cfr. la cellula video: “*Apprendere dall’esperienza dei colleghi*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <https://www.vocieimmaginidicura.it>.

Sentire di essere stimato per il lavoro che si compie è un indotto positivo che deriva dal gruppo interprofessionale e che nutre la motivazione:

“Mi piace quello che faccio, l’importanza che abbiamo noi infermieri nel prenderci cura delle persone, la stima che i medici ripongono in noi. Da una parte mi sento una persona che fa qualcosa di bello e ho un rimando positivo da tutte le altre figure e mi sento abbastanza appagato.” (Mauro, infermiere).

Nel lavoro di tutti i giorni l’operatore percepisce il contesto in cui si muove e il contenuto di relazione come elementi non sempre in armonia e consonanti:

“Diciamo che mi sta un po’ stretto il sistema, mi piacerebbe ci fosse molta più attenzione alla persona, invece tante volte proprio per come è strutturato il tutto, non si riesce ad offrire il tipo di cura necessario. Io cerco di fare “del mio”, soprattutto per andare al lavoro con la voglia e la soddisfazione per quello che faccio. La soddisfazione ce l’ho, per fortuna, dai pazienti che mi ringraziano e che, anche quando siamo fuori dall’ospedale magari mi riconoscono e vengono a salutarmi”. (Rossana, OSS).

La relazione di cura è continuamente sfidante, in termini di impegno, concentrazione e coinvolgimento, di personalizzazione dell’approccio e del linguaggio, di autovalutazione rispetto agli obiettivi e alle esigenze che emergono.

“Nel mio lavoro devi sempre cercare di dare 10, non puoi permetterti di dare 7; devi dare il massimo. Per mia etica, questo è un obbligo; se non faccio così io non sto bene, mi sento inadeguata. È sempre stato così. In alcuni momenti posso essere meno rigorosa in questo, ma solo per stanchezza”.⁹ (Laura, medico oncologo).

La consapevolezza della complessità del proprio ruolo è insieme stimolo e richiesta pressante di prestazioni sempre all’altezza del proprio modello di adeguatezza:

9 Cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>, in merito all’importanza del dovere di “fare tutto il possibile come tecnico e come persona” percepita dall’oncologa Myriam.

“È difficile fare questo lavoro bene. Io mi sento costantemente inadeguata. Certe volte invidio i colleghi che sono molto più sicuri di me. Per me è fondamentale il confronto; alcuni miei colleghi invece sono tranchant. E io non sono così. Sotto certi punti di vista può essere una dote, può essere l’arma vincente con il paziente.” (Laura, medico oncologo).

Tra i fattori di supporto, l’esperienza gioca un ruolo importante:

“Non catalogo i pazienti ma è difficile che mi capiti una reazione che non mi sia mai capitata: c’è chi si arrabbia, chi piange e non dice niente, poi ci sono i parenti... Improvviso sulla base di situazioni già capitate. Ho stili di gestione e reazione differenti. Anche sulla base della formazione, so che all’aggressività non dobbiamo rispondere con aggressività, che se il paziente piange bisogna incoraggiarlo a sfogarsi...”¹⁰ (Elena, medico oncologo).

Anche la flessibilità e la capacità di entrare in empatia con il paziente per comprendere le valutazioni di priorità risultano essere risorse molto preziose:

“Ci sono delle mattine in cui fatico di più con alcuni pazienti, perché magari sono molto richiedenti e io ritengo che lo siano per cose futili, però è un messaggio anche quello, per cui dipende se hai la forza per capirlo. Il paziente che ogni 5 minuti suona il campanello per delle cose che non sono importanti è un messaggio anche quello, magari non vuole stare da solo, magari ha paura, magari sta andando in delirio, ecc... Devi saper capire anche nelle cose scontate e futili che c’è un motivo, però non sempre c’è la forza per stare dietro a tutti. Poi ci rifletto un po’ su e il giorno dopo cerco di dare un po’ più di attenzioni. Magari un giorno ha più bisogno un paziente e ti concentri più su di lui, poi un altro giorno ti concentri più su un altro.” (Valentina, infermiera).

“Alcuni pazienti perdono di vista le priorità: mi chiedono di misurare loro la pressione, quando è l’ultimo dei loro problemi. Glielo dico, ma gliela misuro.” (Laura, medico oncologo).

10 In merito alla flessibilità dell’intervento sulla base dell’esperienza, nel contesto del *Day Hospital* e dal punto di vista dell’infermiera Nunzia cfr. la cellula video: “*Il valore dell’esperienza*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

La percezione e la conseguente richiesta del paziente vengono riconosciute come importanti in quanto tali, in quanto provenienti da lui, e viene data una risposta adeguata: certamente viene chiarito il suo valore clinico, ma non viene sottovalutata la richiesta avanzata, non viene liquidata come irrilevante, ne viene accolto il valore esperienziale diretto. Si tratta di un'accortezza che consente di comunicare un ascolto attivo, concreto, e che probabilmente favorisce da parte del paziente la ricezione del messaggio di fondo che l'oncologo vuole trasmettere: “mi prendo cura di te nella tua interezza e proprio per questo ti aiuto a capire quali sono i problemi che in questo momento dobbiamo tenere in primo piano e quali sono secondari”.

L'empatia si può esprimere in molti modi, a seconda del paziente con il quale si sta comunicando e anche sulla base di un proprio stile comunicativo, che mescola inclinazioni personali ed elementi appresi attraverso la formazione e l'esperienza sul campo:

“La mia capacità comunicativa un po' è innata, ci vuole un po' di predisposizione per parlare con i pazienti, dovrebbe essere una capacità di tutti i medici quella di parlare in modo più semplice e comprensibile¹¹. Con i malati oncologici ancora di più, perché non è la gamba che si è rotta e si ripara o i calcoli che togli. Poi il nostro primario ha sempre insistito molto sulla comunicazione. Ci ha fatto fare molti corsi, a cui partecipava tutto il gruppo medici-infermieri (e le prime volte anche le amministrative), dove si stava via anche tre giorni. Come oncologo secondo me bisogna presupporre che oltre all'aspetto clinico un 50% del tempo dev'essere dedicato alla comunicazione con i pazienti.” (Myriam, medico oncologo).

“La comprensione non la esprimo dicendo “ti capisco” perché il paziente pensa: “ti capisco proprio niente!”. Raramente utilizzo questa formula; preferisco “comprendo”. Non è un “se fossi in te”, perché non posso essere nel paziente. L'empatia non la trasmetto tanto a parole quanto attraverso gesti: quando capiscono che li prendi in carico, studi il caso, ti confronti e chiedi a colleghi, mandi mail, telefoni e riferisci al paziente i pareri e le valutazioni... questa è l'arma vincente. Il paziente pensa: “questa persona sta lavorando per me”;

11 Cfr. la cellula video: “*Parole per sapere, parole per comprendere*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

sono la persona più importante, in quel momento”.¹² (Laura, medico oncologo).

Il contenuto di relazione è naturalmente centrale nel percorso di supporto psiconcologico: contattare l’emotività del paziente e aiutarlo nel riconoscimento e nella gestione delle turbolenze generate dall’andamento della malattia e delle cure è il lavoro che viene svolto insieme al paziente stesso. L’accesso può avvenire attraverso diversi canali e percorsi, quali il medico di medicina generale, l’oncologo, il radiologo, il chirurgo, il familiare/*caregiver* oppure il paziente stesso: ciò significa che l’esigenza può essere percepita direttamente dal malato oppure intuita dall’altro nel corso della relazione con lui, con un conseguente suggerimento, che potrà essere recepito positivamente o in maniera critica.

E da questo osservatorio privilegiato emerge come questo tipo di intervento a volte risulti complicato dalla necessità di co-fondare, magari in breve tempo, insieme al paziente un nuovo orientamento verso il mondo interiore:

“Il nostro lavoro è simile a quello dell’archeologo: scaviamo e cerchiamo le energie e le risorse che ci sono nella persona, per portarle in superficie, attivarle. A volte proponiamo degli esercizi anche molto semplici per riconoscere e nominare le emozioni. Accade di incontrare persone che hanno difficoltà a elaborare riflessioni su questi temi, perché non hanno abitudine all’introspezione.” (Patria, psiconcologa).

In questi ultimi come in tutti gli altri, si presenta così un’opportunità che può generare occasioni di scoperta e meraviglia perlopiù inattese, insperate, in una stagione della vita limitrofa alla morte, nei timori o anche nel reale sviluppo degli eventi.

Anche l’organizzazione presenta margini di flessibilità, per esempio: l’orario di visita in reparto è formalmente racchiuso fra le 13.00 e le 20.00, ma nessun familiare o amico è mai stato allontanato se si è presentato “fuori orario”.

12 In merito alla sensazione del paziente di essere al centro dell’attenzione e degli sforzi del curante, cfr. la cellula video: “*Una pezza tutta colorata*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>, riportante la testimonianza di una paziente seguita proprio da Laura.

E la flessibilità organizzativa, insieme a valutazioni e scelte, può figliare decisioni e orientamenti. Nella struttura biellese, per esempio, nessun medico oncologo esercita, attualmente, la libera professione. Si tratta di un argomento che emerge in alcune interviste e che pare trovare l'équipe concorde, secondo una sorta di tacito allineamento, non sollecitato da direttive né scaturito da discussioni in merito: ciascuno, per vie differenti, è approdato a questa medesima scelta. L'esito è un fattore che alcuni riconoscono come distintivo e significativo, dal punto di vista organizzativo ed etico. Un medico espone il suo punto di vista:

“C'è il discorso che è difficile per me chiedere dei soldi dalle 17 in poi per dire le stesse cose che fino alle 17 dico gratis. Mi sembra un po' assurdo. E poi c'è l'aspetto meno nobile: quando hai un paziente privato, questa persona pensa di avere un potere su di te perché ti ha pagato e quindi pensa di poterti disturbare a qualsiasi ora del giorno e della notte. E questo per noi è impossibile: i nostri pazienti sono molto ansiosi e chiamerebbero continuamente.” (Elena, medico oncologo).

Anche un infermiere esprime la sua opinione sul tema:

“Il fatto che i medici non esercitino libera professione è indicativo: dal mattino alle 8 alla sera alle 8 lavorano tutti solo per il servizio pubblico. Non è una cosa da poco. L'Oncologia è un settore delicato, fuori da Biella si lavora molto sul privato. Non ho mai sentito nessuno dei medici lamentarsi per questo. Lavorano molto, ma non per interesse economico. Non so com'è nata questa scelta, né se è formalizzata, obbligata, consigliata, proposta, oppure se è legata alla logistica: tutte le somministrazioni delle terapie sono centralizzate, per paganti e non, quindi non c'è differenza... Comunque, a me piace che sia tutto pubblico...” (Andrea, infermiere).

4.1.3. *I professionisti dell'oncologia e l'oncologia nelle attese individuali e nell'immaginario collettivo*

Un pensiero di Susan Sontag, scrittrice e intellettuale statunitense, ci può aiutare ad avviare la nostra riflessione sul tema: «*La malattia è il lato notturno della vita. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e nel regno dello star male. Ognuno sperimenta questo la-*

to notturno. Ma il buio viene accresciuto da un immaginario, ricco di significati simbolici a forte connotazione etica, che la società costruisce intorno alla malattia.» (Sontag, 2002).

Accogliendo questa metafora, gli operatori che lavorano in Oncologia risultano “strane creature” che, pur vivendo la cittadinanza nel “regno dello star bene”, trascorrono buona parte del loro tempo nel “regno dello star male”, esprimendovi il loro impegno, attivandovi la loro professionalità e la loro umanità, in una sorta di andirivieni che li implica in profondità. Un andirivieni che viene osservato dagli “altri”, sia dai pazienti e dai loro *caregiver* sia dalle persone esterne al processo di cura. Un andirivieni tra i due “regni” che connota l’identità di chi lavora in oncologia, come se il contatto continuativo con la malattia richiedesse e generasse “qualche cosa di diverso”, una trasformazione del sentire.

Le attese nei confronti di chi lavora in Oncologia sono elevate e composite: la materia è la vita, la sopravvivenza, la qualità del tempo che rimane, poco o tanto che sarà. Ciò pone il professionista in una posizione intrisa di significati e responsabilità.

Una delle aspettative che concerne l’intervento dell’operatore oncologico riguarda lo stato d’animo, le emozioni del paziente: fungere da elemento rasserenante e rassicurante è uno degli obiettivi di chi si relaziona con il paziente nel corso delle terapie, che spesso rappresentano una fase caratterizzata da molti timori e ansie:

“La cosa che mi dà più soddisfazione è la situazione in cui il paziente prima della visita infermieristica o della terapia arriva spaventato e poi va via tranquillo. Qualcuno me l’ha anche detto: “mi ha spiegato quelle due cose...” Poi ti scrivono i bigliettini alla fine della terapia, per ringraziare dell’accoglienza... Fanno il giro da tutti, la situazione sfavorevole l’hanno comunque vissuta bene. Poi sai che per alcuni non è finita, magari fanno la *radio*, magari torneranno... però hanno finito quel pezzo.... Quando la gente ringrazia è bello”.¹³ (Andrea, infermiere).

13 In merito all’incidenza che l’atteggiamento dell’infermiere può avere sulla “temperatura emotiva” del paziente in terapia, cfr. la cellula video: “*Il valore dell’esperienza*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginedicura.it>>.

Una delle aspettative che più spesso emergono a esplicitazione nella relazione fra curato e curante riguarda le risposte: il paziente si attende che il medico soprattutto, ma anche gli altri suoi interlocutori, siano in grado di fornire risposte ai suoi dubbi. Tutti chiedono risposte all'oncologo, le pretendono, credono che sia quasi ovvio che le possieda e quindi che sia tenuto a fornirle; un medico, in aula, ha riferito di sentirsi a volte come il protagonista dei film "Io sono leggenda", incalzato da richieste di soluzioni.

"A volte ho un sentimento di sovraccarico, mi sembra di reggere la vita di troppe persone che si rivolgono a me per i loro problemi. Nello stesso tempo, ti dà il senso di fare qualcosa di importante."
(Elena, medico oncologo).

L'oncologo spesso diventa interlocutore unico del paziente: la figura del Medico di Base sembra farsi accessoria per il paziente oncologico, come se la nuova condizione richiedesse "ben altro" curante, anche per malesseri in sé banali e non correlati alla patologia tumorale, come se le solite attese, le solite piccole delusioni diventassero d'un tratto intollerabili, forse troppo pericolose per essere accettate. Il tema della salute e del corpo risulta trasformato dall'irruzione della diagnosi oncologica e identifica nello specialista una figura quasi salvifica, in grado di alimentare speranza e disperazione, che non può sbagliare e che per questo viene guardato con fiducia e diffidenza insieme.

Il paziente oncologico è richiedente quasi per definizione:

"I pazienti in cure palliative e in *Hospice* sono meno problematici perché hanno già capito che non possono più fare terapie attive e quindi sono meno richiedenti, mentre una delle cose più difficili per noi è fermarci e spiegare ai pazienti il perché. Noi subiamo forti pressioni da pazienti che vogliono ancora tentare terapie attive. In *Hospice* queste pressioni non ci sono e quindi i colleghi di quei contesti sono risultati meno stressati rispetto agli oncologi." (Elena, medico oncologo).

In questa situazione, il professionista rischia di sentirsi soverchiato. Sorge la necessità di chiarire, prima interiormente e poi in modo trasparente, nella relazione, la reale posizione del soggetto che cura. Al di là della dimensione strettamente clinica, che attiene all'acquisizione dei dati diagnostici, nella dimensione delle decisioni, in particolare di quelle cruciali, la presa di coscienza dei propri pre-giudizi e delle proprie pre-comprensioni è in grado di generare una forma di umiltà che può sfociare nel-

l'epochè fenomenologica: poiché le mie conoscenze non sono esaustive, sospendo il mio giudizio, vale a dire procedo nella mia attività di cura con la consapevolezza che questo incontro, questo dialogo, queste parole sono molto più di quanto riesco a cogliere; la mia visione è una visione che, intrecciata con quella del paziente, con quelle dei colleghi, con quelle dei familiari, oggi, fra un mese, il giorno dopo l'intervento, nel corso delle settimane di terapia, fra sei mesi, co-costruirà il percorso di cura. Questa lettura implica la necessità di una costante multidirezionalità della comunicazione e di una reale condivisione sia dei momenti della verità sia dei momenti decisionali.

Una risorsa può provenire anche dall'esempio di professionisti più esperti, che possono fungere da modello di gestione delle situazioni in cui il paziente richiedente può mettere in crisi o generare risposte inadeguate e fuorvianti:

“La cosa che mi ricordo che succedeva spesso era che i giovani facessero domande dirette, del tipo “Quanto mi resta da vivere? Come andrà la mia terapia?” Lei [*la ex Coordinatrice Infermieristica del Day Hospital*], senza dare risposte, si relazionava sempre in modo molto giusto, mirato. Faceva lei delle domande a loro. Io, vedendo il suo modo di fare, ho potuto acquisire questa modalità. Anche dal punto di vista lavorativo e organizzativo era speciale. Lei era ovunque e dappertutto. Se vedeva che eri in crisi, ti metteva in un angolo. Non so come facesse a fare tutto. È stata un esempio.” (Nunzia, infermiera).

Gli operatori sono anche soggetti ad attese da parte di familiari e amici che tentano di coinvolgerli nei loro percorsi di malattia e di cura. Nasce, in queste occasioni, la necessità di tutelarsi, tutelando al contempo proprio il paziente. Ciò può avvenire anche per ruoli non sanitari (qui facciamo riferimento alle impiegate del Centro Accoglienza e Servizi):

“A volte i pazienti che ci chiamano sono nostri conoscenti, amici o familiari. In quelle occasioni dobbiamo essere ancora più attente a ciò che diciamo. Il più delle volte ci scambiamo le comunicazioni da dare, per cui la telefonata al paziente che conosco io la fa la collega e viceversa. Ovviamente da amministrative abbiamo la possibilità di accedere alle varie informazioni su come sta procedendo il percorso di cura (sulle terapie, sull'esito delle visite, delle TAC, ecc.), ma in quei casi cerchiamo di non andare a vedere o leggere nulla, proprio per essere il più tranquille possibile nel momento in

cui, vedendoci anche fuori dall'ospedale, ci vengono a chiedere qualcosa.” (Michela, impiegata amministrativa CAS).

A volte la percezione che il medico ha della propria incidenza sulla vita del paziente non corrisponde alla percezione che ne ha quest'ultimo: ecco allora che nasce l'occasione per riflettere sulle attese reali del malato.

“Il fatto che il paziente ti voglia bene o ti faccia un regalo [...] Da un lato ti fa piacere, ma dall'altro lato ti chiedi: “sarà giusto che mi vogliano così bene?” La malattia peggiora e mi fanno un regalo. Mi è capitato recentemente che una signora mi abbia fatto un regalo; sta già facendo la terza linea di *chemio* per un tumore alla mammella. So che non è colpa mia, sono cose che succedono, non è questione di bravura del medico e anche lei lo sa. Mi ha fatto un regalo e mi sono sentita in colpa. Ho pensato: “non ti sto facendo migliorare e tu mi fai un regalo”. Probabilmente l'ha fatto perché ha visto che mi sono interessata del suo caso e che m'importava di lei; ma è una cosa che va bene per il paziente, il medico deve aspirare a fare il bene oggettivo.” (Elena, medico oncologo).

La gratitudine del paziente funziona come cartina di tornasole, per l'operatore: quando trova una propria modalità di espressione, vuol dire che le attese, esplicitate o no dal paziente stesso, a lui consapevoli o no, sono state soddisfatte.

“Ti portano i regalini, i pensierini, ti scrivono le lettere. Scrivono che mi vogliono bene, che gli sono stata vicina, che sono diventata un'amica. Se il paziente muore vengono i parenti a cercarmi per ringraziarmi. Mi è capitato recentemente di una signora a cui è mancato il marito in *Hospice*, dopo che aveva fatto tappa da noi. Io l'avevo aiutata a capire cos'era meglio fare per il marito in quel momento. Lei era molto confusa, non sapeva cosa fare, se il medico le diceva di fare ancora *chemio* lei diceva di sì, poi ci pensava e non sapeva che pesci pigliare. Io le ho solo dato una mano perché capisse qual era la cosa migliore da fare e lei poi mi ha detto “Grazie, senza di te non ce l'avrei fatta.” È venuta appositamente a cercarmi per dirmi questo.” (Valentina, infermiera).

“Ricordo una paziente a me molto cara. Una donna di circa 40 anni, con 3 figli, che si è accostata al nostro servizio perché voleva capire come dire della sua malattia ai figli. L'ho seguita per due anni e mezzo circa, fino alla fine. Aveva un sorriso speciale, indimenticabile, e una grande energia, anche nel seguire uno stile di vita molto

attivo durante la terapia chemioterapica. Mi ha regalato un quadro che rappresenta un faro; l'ha accompagnato con una dedica in cui mi ha voluto dire che spesso sono stata per lei proprio come un faro nella notte." (Patrizia, psiconcologa).

Anche rispetto alla terapia chemioterapica, associata per antonomasia alla patologia oncologica, ci sono attese specifiche, che generano timori che necessitano di una prova di realtà, come rileva un infermiere che lavora in *Day Hospital*:

"Nella cultura popolare "chemioterapia" vuol dire "tumore", "malattia", "vomitare", "star male". Ci sono stati grossi cambiamenti nella gestione degli effetti collaterali: oggi ci sono poca nausea, poco vomito, perché ci sono farmaci che hanno migliorato la qualità della vita. Non è più "chemioterapia uguale sto male". Io la propongo con una consapevolezza diversa." (Andrea, infermiere).

Le attese, in questo caso, vanno ricalibrate con il supporto dell'operatore: i pazienti più informati e più dotati di consapevolezza e spirito critico saranno maggiormente allineati alla realtà che li aspetta, mentre gli altri dovranno essere guidati, con linguaggio semplice e con un approccio delicato.

Anche il ruolo dell'intervento psiconcologico è mutato nel tempo, parallelamente all'evoluzione dei trattamenti terapeutici e della coscienza diffusa circa la malattia e le possibili interpretazioni che ciascuno sceglie o si trova a darne. La Responsabile della struttura dedicata spiega:

"In una prima fase (i primi 8-10 anni di attività), le richieste iniziali erano legate a temi inerenti alla malattia ed alle terapie come ad esempio l'"ansia anticipatoria" alla paura degli effetti collaterali; a volte risultavano, in prima battuta, poco realistiche, come se si riponesse in noi psicologhe un'attesa di risoluzione di problematiche fisiche, fisiologiche; altre volte, il paziente cercava conferma circa la "normalità" delle sue sensazioni e si aspettava che noi validissimo in qualche modo la fondatezza di certi pensieri o sentimenti. Negli anni seguenti, i pazienti sono sembrati più informati (e anche correttamente informati) sulle terapie e sulle loro condizioni cliniche, più consapevoli e più capaci di affrontare la situazione. Per questo, negli ultimi anni la richiesta di supporto è più ampia: lo spazio del colloquio è usato per finalità più globali, esistenziali, per esempio per rileggere alcune relazioni, alcune fasi della vita. Parliamo meno di tumore e più di relazioni e di vita." (Patrizia, psiconcologa).

4.2. I temi cruciali del modello organizzativo e di cura

Le interviste narrative, realizzate secondo la metodologia illustrata nel Capitolo 6, hanno consentito ai professionisti che hanno partecipato al progetto di ripercorrere i momenti procedurali tipici del modello di cura definito dalla Rete Oncologica e di condurre ad emersione, in quella cornice, argomenti e riflessioni essenziali circa vari aspetti che attengono al processo di cura. La rilettura di passaggi procedurali consolidati nella loro prassi quotidiana ha trasformato quella che poteva apparire ed essere una mera rassegna e illustrazione di passaggi e strumenti in una sorta di autoritratto composito di una struttura di cura. Il quadro organizzativo ha preso vita attraverso le parole degli operatori sanitari, popolandosi di vissuti e analisi, in un intreccio che fa intendere come scelte di tipo metodologico-procedurale possano generare importanti riflessi sul piano relazionale ed emotivo e, reciprocamente, come stili relazionali possano illuminare in maniera pregnante passaggi organizzativi codificati. Esploreremo i nuclei tematici a nostro avviso più significativi fra quelli toccati dal discorrere che abbiamo ascoltato e recepito.

4.2.1. *La struttura organizzativa: risorse e fragilità*

L'organizzazione si manifesta come organismo vivente, in trasformazione continua, secondo meccanismi di adattamento e sviluppo che costituiscono una sfida continua per tutti coloro che sono chiamati a farla funzionare. Dalle interviste narrative effettuate, emerge quanto l'avvicendamento di diversi professionisti nel tempo, dovuto a trasferimenti, sostituzioni di maternità o altre evenienze, sia percepito come una ricchezza, come una risorsa: esso ha offerto la possibilità di apprendere stimoli e suggerimenti propri di altre realtà e di contribuire alla veicolazione di prassi e dispositivi fra più strutture. Questo dinamismo contrasta il rischio di sclerotizzazione e genera una sorta di dialogo diacronico dislocato nello spazio. La continua osmosi verificatasi non ha intaccato l'identità del gruppo, che sembra essere legata a una sorta di "impronta" impressa nella fase fondativa, quando è stata costituita la struttura di Oncologia a Biella, e che si è conservata anche in forza degli apprezzamenti formali e informali ricevuti nel tempo dai pazienti¹⁴.

¹⁴ Laura, medico oncologo.

Parte integrante di quello che si potrebbe identificare come l'interpretazione biellese del modello della Rete Oncologica è il confronto all'interno dell'équipe, riconosciuto come essenziale: per ciascun operatore si tratta di leggere il contesto in cui ci si muove e le esigenze che ne emergono per trovare le risposte più adeguate; questo processo non può che essere corale, in quanto si fonda su di uno sguardo plurale e diversificato che si sofferma su di una realtà complessa e dinamica per illuminarla e comprenderla con intenzione trasformativa.

La prima risorsa che emerge dalle interviste realizzate è quindi proprio il dialogo tra i professionisti, tanto frequente da risultare di fatto continuativo, nelle sue occasioni formali e nelle numerose situazioni estemporanee che si verificano nella quotidianità.

Una delle funzioni del dialogo risulta essere la gestione dei dubbi: il confronto tra punti di vista scioglie i nodi o almeno li allenta; perché mettere in parola e mettere in comune quella parola significa mettere in ordine e mettere in luce, mettere alla luce, dare alla luce; il dialogo è quindi generativo, indica le direzioni più probabilmente corrette; oltre che sull'asse dell'“efficacia”, questa funzione sembra essere apprezzata anche sull'asse delle “emozioni”: il dubbio è infatti un elemento ansiogeno che nel gruppo si stempera, nella condivisione si alleggerisce¹⁵.

Di analogia rilevanza appare la dimensione dello “sfogo”: “tutti i giorni si è a contatto con la morte”, ricorda una OSS, indicando proprio nel dialogo con i colleghi la via per “riuscire a continuare”¹⁶; una sorta di forza propulsiva che, come lo sforzo che deve sostenere, di necessità dovrà essere continuativa; il gruppo si fa bacino, contenitore di ciò che esonda dal vaso che rappresenta ciascun singolo operatore.

Entra in gioco anche la dimensione della responsabilità: attenendosi al significato originario del termine, la “capacità di dare risposte” in un contesto tanto complesso e critico non può fare capo a un'unica persona, a prescindere dalle competenze e dall'esperienza che possiede; la coralità delle decisioni è indispensabile affinché la responsabilità non schiacci¹⁷.

15 A proposito del dubbio come strumento metodologico di ricerca della verità (diagnostica, clinica, terapeutica, ecc.), cfr. la cellula video: “*Lavorare in Oncologia ieri e oggi*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginedicura.it>>.

16 Rossana, OSS.

17 Valentina, infermiera. In riferimento al tema delle risposte che possono essere richieste con urgenza dal paziente ma possono invece richiedere tempo, approfondimenti,

La collaborazione all'interno dell'équipe è oggetto di riflessione per un infermiere, che la descrive come prassi consolidata che sembra conservarsi nel tempo e attraverso i cambiamenti, “in automatico”, come:

“Forse è la scuola dell'Oncologia che va nella direzione della collaborazione con gli infermieri. In altre specialità non succede, ce ne accorgiamo. Il contesto è favorevole, anche fra i medici c'è un buon clima. Non c'è competizione.” (Andrea, infermiere).

E un medico rileva il particolare coinvolgimento degli infermieri rispetto ad altre realtà da lei conosciute, elemento che agevola la complementarietà tra figure professionali e l'integrazione fra competenze e informazioni in merito al paziente e al suo percorso¹⁸.

Il dialogo intraprofessionale, per esempio fra gli infermieri, garantisce la coerenza delle comunicazioni e delle informazioni che vengono date ai pazienti: si tratta di un aspetto importante per la costruzione di una relazione di fiducia fra paziente ed équipe e per la serenità del paziente, che, quando rileva discrepanze, può provare sentimenti di ansia¹⁹. E il dialogo interprofessionale, per esempio fra medici e infermieri, consente che situazioni in cui lo schema di terapia da impostare presenti ancora elementi di incertezza legati ad aspetti diagnostici non univoci siano gestite con trasparenza: l'infermiere che entra a contatto diretto con il paziente, alla poltrona o al letto del *Day Hospital*, non si sente impreparato, in difficoltà, ma può contare sul fatto che il medico lo informerà tempestivamente sull'arrivo di nuove informazioni, affinché il paziente percepisca che il processo di cura non si è arrestato ma, anzi, sta procedendo in modo coordinato²⁰.

Il dialogo può estendersi al di fuori del presidio ospedaliero, nell'ambito della Rete Oncologica e oltre; può accadere per tumori rari oppure per situazioni che s'incontrano in prime visite prenotate senza trasmissione di informazioni preventive e che coinvolgono pazienti affetti da patologie poco frequentemente trattate nella realtà biellese in cui si è svolto il Progetto:

confronti, cfr. la cellula video: “*Lavorare in Oncologia ieri e oggi*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

18 Lisa, medico oncologo.

19 Nunzia, infermiera.

20 Andrea, infermiere.

“Se c’è il minimo dubbio, si prende tempo: spiego che ne parlerò con i colleghi, approfondirò, chiederemo consulti in altri ospedali. In ogni caso, piuttosto che dire una cosa sbagliata si prende tempo, anche se il paziente magari vorrebbe sentirsi dire subito tutto, ma non possiamo permetterci di sbagliare. Ne discutiamo o chiediamo a chi è più esperto. Rispetto a una prima visita ordinaria, questa situazione mi mette più in difficoltà, ma rispetto agli inizi non c’è paragone: subito dopo la specialità ero più preoccupata, adesso è una situazione che non mi mette più ansia. Penso sempre che troverò il modo di far capire al paziente che c’è tempo per approfondire.” (Elena, medico oncologo).

Il dialogo ad ampio raggio e l’apertura al confronto come metodologia è anche un ottimo antidoto alla “anti-medicina”, alle spinte antiscientifiche che tanto possono nuocere ai pazienti.

“Mi sono capitati pazienti sedotti da ciarlatani o che comunque hanno voluto provare ad affidarsi a loro; un ragazzo con mesotelioma pleurico, per esempio, ha scelto vie alternative, lavorando su se stesso, ma non ha abbandonato la chemioterapia, che gli ha dato risultati positivi. Piuttosto mi capita di incoraggiare il paziente a raccogliere un secondo parere da un collega e consiglio riferimenti scientifici seri; il paziente lo apprezza, capisce che non sono gelosa, nota che lo invio al collega oncologo con una mia relazione. Consiglio anche di andare dal collega insieme al paziente, non solo con le carte. Mi piace l’idea di suggerire: “vai a completare il quadro, se vuoi”, per esempio se vedo il paziente un po’ titubante.” (Laura, medico oncologo).

Particolarmente efficace, a questo proposito, la metafora proposta da Oscar Bertetto, Direttore della Rete Oncologica Piemonte Valle d’Aosta, secondo la quale l’insieme degli operatori delle strutture oncologiche è una rete neurale in cui ciascun elemento ha acquisito consapevolezza circa l’impossibilità di essere autosufficienti e quindi circa il fatto che essere autoreferenziali è un errore che può implicarne molti altri, soprattutto a scapito del paziente²¹.

21 Cfr. la videointervista al dott. Oscar Bertetto, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

È stata questa logica che ha dato origine sia alla rete di Centri Accoglienza e Servizi (CAS) sia ai Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC).

Il dialogo veicola non solo informazioni e dati, ma anche emozioni e vissuti e, semplicemente verificandosi, avvenendo, alimenta l'organizzazione, ne costruisce e consolida il modello e lo mantiene plastico. Il contesto del gruppo diviene contesto di verità: vi abitano non solo le verità diagnostiche, cliniche, terapeutiche, ma anche quelle esistenziali ed esperienziali, quelle che alle prime s'intrecciano per risonanze in questo caso non magnetiche ma emotive e riflessive. I momenti della verità diventano quindi cenni di assenso, sorrisi, ondate di commozione.

E il dialogo con il paziente? Risulta utile anche collocarlo in uno spazio e un tempo; per esempio, dal punto di vista degli infermieri che somministrano le terapie chemioterapiche, la prima valutazione infermieristica rappresenta il contesto ideale, dal punto di vista organizzativo:

“In generale, sia pazienti che parenti fanno tante domande e io sono contento di questo, perché quello è un momento dedicato e tranquillo che consente a noi infermieri di prenderci il tempo per rispondere proprio bene, mentre durante la terapia se ci sono i campanelli che suonano è difficile dedicare tanto tempo e attenzione. Mentre si lavora si parla comunque con il paziente, ma l'attenzione è anche su quello che si sta facendo, sull'impostare la velocità delle flebo e degli accessi venosi”.²² (Mauro, infermiere).

Non si tratta, quindi, di un dispositivo organizzativo limitante bensì, piuttosto, di una valorizzazione dello spazio di informazione e di ascolto che si dedica al paziente in una fase complessa del percorso di cura, all'avvio delle terapie.

Dal gruppo emerge l'esigenza di potenziare questa dimensione di confronto: “non abbiamo grandi spazi per parlare di queste cose”, ha osservato un oncologo in aula²³: emerge il grande tema del *burnout* che, se come ricorda Oscar Bertetto nella sua videointervista, è poco presente fra chi lavora in Oncologia, rispetto ad altre specialità, tuttavia rischia di essere po-

22 Sulla prima valutazione infermieristica come spazio di ascolto riconosciuto necessario e funzionale dagli operatori e dai pazienti, cfr. la cellula video: “*Avviare al percorso di cura*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieim-maginidicura.it>>.

23 Elena, medico oncologo.

co “riconosciuto”/affrontato/gestito: questo è ciò che rilevano gli operatori, in particolare infermieri e OSS. Tale condizione di svuotamento e sfaldamento delle energie è da alcuni ricondotto più alla dimensione burocratica che a quella relazionale (con paziente e/o famigliari): si sente la fatica di assolvere a compiti e incombenze, ma non la demotivazione rispetto al processo di cura cui si contribuisce. Chi lavora tanto con la morte, a un certo punto ha bisogno, osserva un’infermiera: “di andare per un po’ da uno psicologo o fare *mindfulness*...”

Il Direttore della struttura è esplicito:

“È un colloquio faticoso dire che una TAC è andata male a un paziente molto giovane, che dice: “perché io?” Viviamo in una cultura in cui diciamo: “non piangere”. Come no? È faticoso. E ti porti a casa le cose che ti hanno colpito perché ti ricordano tua mamma, tua moglie... Andare in un’area in cui ci mangiamo un cioccolatino e ci diciamo: “è stato faticosissimo” salva. Contro il *burnout*”²⁴.

Uno spazio e un tempo per concedersi un gesto semplice, quasi infantile, per dire la propria fatica, per darsela e dirla ai colleghi, che riconosceranno in quelle parole le loro, in quei pensieri gli stessi che li hanno attraversati o li potranno attraversare un’ora dopo, il giorno dopo: questa condivisione, non strutturata né strutturabile, ma che è importante rendere possibile, ha una valenza “salvifica”.

Le fragilità organizzative sono ricondotte dagli operatori intervistati a due criticità: il confronto interstrutturale e la gestione burocratica del processo di cura.

Per quanto attiene alla prima dimensione, emerge come con alcune strutture, come quella di Cure Palliative, il confronto e l’integrazione risulti agevole, armonioso e funzionale ad un fluido lavoro quotidiano sulla relazione di cura; con altre strutture, come la Chirurgia, invece, possono intervenire tensioni e difficoltà derivanti da una visione differente del paziente e della patologia, da un linguaggio diverso, che fatica a incontrarsi con quello proprio dell’oncologia. È interessante rilevare che le criticità che emergono su questo asse non sono connesse a limiti individuali di questo o quel professionista, bensì a distanze fra approcci e modelli che paiono consolidati nella tradizione culturale di quel settore.

24 Cfr. la videointervista al dott. Mario Clerico, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Particolari difficoltà possono sorgere in caso di esigenze di consulenze da parte di specialisti di altre strutture ospedaliere oppure quando ci si confronta con prassi non formalizzate per ricevere informazioni o consulti da parte di interlocutori esterni al proprio polo:

“Quello che stressa è che hai bisogno delle consulenze di tanti colleghi: è sempre un confrontarsi con gli altri, ti fanno passare tre giorni prima di una consulenza, ti vogliono ricoverare pazienti quando non hai posto... È difficile il contatto con il resto del mondo in ospedale. Perché per come sono fatta io telefonare per sollecitare un esame come un favore è pesante, mi sembra sempre di rompere le scatole. [...] Per prestazioni esterne all'ospedale, poi, chiamare sul cellulare è peggio ancora: i colleghi potrebbero essere ovunque, anche in barca a vela! Quella cosa lì per me è un problema. Il fatto che alcune cose vengano chieste “per favore” o “per amicizia” non va bene: è un modo di vedere la gestione del lavoro un po' arcaico. Le cose vanno fatte perché devono essere fatte, punto. Se è un'urgenza è un'urgenza, se non lo è non lo è. In molti casi semplifica la vita telefonare al collega, ma secondo me non dovrebbe essere così.” (Elena, medico oncologo).

Per quanto attiene alla seconda dimensione sopra indicata, la percezione degli operatori, in particolare dei medici, racconta di un incremento delle incombenze classificabili come burocratiche: compilazione di moduli e di *form on line*, gestione di più strumenti informatizzati che spesso non dialogano fra loro e quindi generano alcune dispersioni di tempo.²⁵ Ciò che rende ostici questi passaggi procedurali sembra essere la difficoltà di coglierne, in alcune situazioni, una concreta utilità rispetto all'efficienza e all'efficacia del percorso di cura.

In alcuni casi, però, i medici intervistati mostrano una certa insofferenza lenita proprio dalla percezione dell'utilità di certe procedure: la necessità di alimentare il sistema informativo durante la visita interferisce con la necessità, valutata come prioritaria, di concentrarsi sulla relazione e sull'acquisizione di informazioni dal paziente, ma risulta comunque importante e agevolata dagli strumenti informatici:

“Consultazioni e compilazioni devono essere contestuali alle visite. Una cosa inevitabile che un po' mi infastidisce è che mentre parli

25 Elena, medico oncologo.

con il paziente devi anche scrivere, non puoi separare i due momenti; così lo guardi ogni tanto perché altrimenti pensa che non ti stai interessando a lui. Ho un atteggiamento ambivalente: da un lato vorrei che il paziente continuasse a parlare mentre scrivo, dall'altro se sto scrivendo qualcosa di particolarmente impegnativo e lui parla o fa domande ho difficoltà. Bisogna fare un po' e un po'. Sempre meglio di una volta che scrivevamo tutto due volte, a mano, sulla cartella e sul diario: facevamo gli amanuensi... Senz'altro c'è stato un miglioramento da questo punto di vista". (Elena, medico oncologo).

I medici mettono in atto, in alcune situazioni, una sorta di "ribellione":

"Non esiste che noi non vediamo il paziente perché manca l'impegnativa, la porterà poi o la facciamo noi, ma questa può essere una preoccupazione in più per lui. Il paziente viene già qui magari in ansia perché deve far vedere gli esami, poi magari l'amministrativa gli dice: "si ricordi di portare l'impegnativa". Secondo me non va bene. È una cosa piccola, ma sicuramente lo percepisce".²⁶ (Elena, medico oncologo).

Proprio quest'ultima osservazione sembra offrire uno spunto verso un miglioramento di questa fragilità: accorgimenti organizzativi e comunicativi possono, per esempio, ricollocare l'istanza burocratica all'interno della scala delle priorità presentate al paziente, modellando il più possibile la scala stessa proprio sul suo sentire.

Anche per gli infermieri e gli OSS viene rilevato un cambiamento in atto. Così lo descrive un OSS:

"Negli ultimi anni gli infermieri hanno cambiato mansione, devono occuparsi di più burocrazia [...]. Una volta si lavorava sempre insieme, OSS e infermiere, dall'igiene del mattino, quindi era più facile, si faceva anche la medicazione insieme [...] Noi siamo totalmente sul paziente, non abbiamo componenti burocratiche da sorvegliare." (Rossana, OSS).

26 Sulle gravose incombenze burocratiche, cfr. la cellula video: "*Lavorare in Oncologia ieri e oggi*", pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Si coglie come “burocrazia” e “relazione” si presentino come poli opposti, dimensioni di attività reciprocamente alternative; il primo termine, per la verità, non sembra trovare una specifica definizione e sembra raccogliere in sé tutto ciò che è vissuto come marginale, “freddo”, anche imposto senza che sia accompagnato da un’attribuzione di senso condivisa.

Gli stessi strumenti di rilevazione, conservazione e comparazione dati, in prevalenza informatici, sono vissuti per un verso come risorse utili, per esempio per incontrare il paziente con consapevolezza, ma per un altro anche come sovrabbondanti, non sufficientemente funzionali alle esigenze dei loro fruitori. Un medico formula la sua percezione in maniera circostanziata:

“Quello che potrebbe aiutare i pazienti è la stessa cosa che potrebbe aiutare noi: che certi processi fossero automatici, svolti direttamente per via informatica, senza bisogno di stampare e di portare documentazione in uffici e sportelli. Probabilmente non è così facile, ma noi stiamo lavorando su molti sistemi diversi: la cartella informatizzata, Babele, Galileo per gli esami ematici, un’altra piattaforma per gli esami strumentali, poi SGP che usano le amministrative, la piattaforma INPS, quella dell’AIFA. A volte i siti non si aprono, la cartella informatizzata è rallentata, ultimamente: può sembrare una stupidaggine, ma una cartella che ci mette più secondi a passare da una schermata all’altra, se devi vedere 15 pazienti in una giornata, fa la differenza”. (Elena, medico oncologo).

Il sistema, peraltro, risulta al servizio della qualità del percorso di cura e anche della qualità della relazione: il paziente viene sgravato di una serie di attività, per esempio per quanto attiene alla prenotazione degli esami strumentali, di cui si fa carico l’équipe della struttura oncologica²⁷. In altri termini, si configura uno spostamento del carico a favore del paziente, che coglie e apprezza questa agevolazione, come avremo modo di vedere. E strumenti come il software che gestisce le cartelle informatizzate integrate dell’Oncologia, Net Care, consentono anche di integrare la comunicazione verbale *vis-à-vis* fra operatori o addirittura a sostituirla, in alcune situazioni: nel contesto infermieristico, per esempio, nei periodi in cui diventa

27 A carico del paziente rimangono, tuttavia, le incombenze relative alle richieste di invalidità e di ausili, per le quali un supporto può essere offerto rispettivamente dai Patronati e dai Servizi Sociali.

difficoltoso rispettare la regolarità della riunione mensile plenaria, ciascuno può contare sull'efficienza della messaggistica, in quanto le procedure operative richiedono che di necessità si acceda sempre, a inizio turno, proprio a Net Care, avendo la possibilità di ricevere eventuali notifiche.

Nell'ambito infermieristico risulta essenziale la documentazione in cartella:

“La caposala ha fatto notare che nella prima visita infermieristica diciamo tante cose ma ne scriviamo poche: ci sta stimolando a scrivere di più. Un esempio: “Consiglio primo colloquio con lo psicologo”, il paziente può rifiutare ma comunque è agli atti che quel giorno gliel'ho proposto; magari non mi ha ascoltato, ma io gliel'ho detto. Accade anche con i medici: loro spiegano, ma non sempre i pazienti sentono. L'esperienza mi ha insegnato che accade, che spesso non sono negligenze del professionista.” (Andrea, infermiere).

Al di là della funzione difensiva che il sistema può svolgere, si tratta quindi di tracciare il più possibile puntualmente i passaggi di cura realizzati, per favorire la costruzione di un quadro completo e sempre aggiornato.

Il carico di lavoro mette alla prova la struttura organizzativa e può far emergere fragilità in termini di difficoltà a rispettare le tempistiche necessarie e a far fronte al numero di pazienti da seguire con risorse limitate, in particolare nel periodo estivo, in cui in reparto non vengono previste riduzioni dei posti letto. La preoccupazione è rivolta prioritariamente alla qualità del servizio e al rischio di errore:

“I pazienti che fanno chemioterapia, sia oncologici che ematologici, sono notevolmente aumentati. Io lavoro da parecchi anni qui e non ho ricordi di lunghi tempi di attesa, di solito nel giro di pochi giorni dalla visita medica veniva impostato e iniziava il percorso terapeutico. Adesso sta capitando di dover aspettare anche un mese prima di iniziare la terapia. Purtroppo dobbiamo ammettere che se non ce la facciamo dobbiamo per forza inviare le persone da un'altra parte, altrimenti il rischio è poi quello di fare degli errori sia per noi che per il personale infermieristico. Se hai 70 prelievi, 50 terapie da somministrare più altri pazienti che inseriamo noi medici, si alza il rischio di sbagliare e si finisce con l'erogare un servizio scadente.” (Myriam, medico oncologo).

L'errore è un tema in primo piano anche nella fase di somministrazione delle terapie: ancora una volta è un sistema che prevede il coinvolgimento di più attori a garantire i controlli incrociati necessari per ridurre al minimo la probabilità che si verifichi; si tratta di controlli reciproci, in grado di rilevare eventuali errori intervenuti nel processo, a partire dalla preparazione dei farmaci a cura della Farmacia Ospedaliera; nel corso della somministrazione, l'attenzione è molto elevata e si sono predisposti strumenti adeguati per un monitoraggio costante, in grado di aggirare eventuali *bias* comportamentali, per esempio derivanti da automatismi:

“Anche quando somministriamo le terapie dobbiamo fare una firma ogni volta che le mettiamo su, firmiamo l'ora di inizio e quando andiamo a metterne un'altra firmiamo l'ora della fine. Anche questo ci salva dagli errori, perché se per caso dobbiamo sostituire un collega e cambiare delle flebo vediamo l'ora e se ci sono degli sbagli di impostazione di velocità o altro ce ne possiamo accorgere. Più si è sicuri più si ha la possibilità di sbagliare; per esempio gli infermieri nuovi che arrivano sono molto più attenti perché devono imparare e magari fanno notare cose che noi diamo per scontate.” (Nunzia, infermiera).

Un contesto in cui l'errore può rappresentare una fragilità particolarmente sensibile è la gestione delle urgenze: si tratta di un ambito per sua natura piuttosto ansiogeno, in cui la distrazione o la stanchezza possono incidere sulla terapia in corso. Un'infermiera racconta come ha vissuto un episodio che l'ha riguardata, in cui ha impostato in modo errato la velocità di infusione, e che è rimasto impresso nella sua memoria:

“Per fortuna è andato tutto bene, la paziente non ne ha risentito; avrebbe potuto provocarle una reazione allergica. Io comunque mi sono sentita morire. Avevo il cuore in gola, non sono più riuscita a lavorare quel giorno perché avevo paura. Ho visto reazioni allergiche brutte quando la velocità di infusione era giusta, chissà cosa poteva capitare alla velocità sbagliata. La velocità è terribile. È capitato anche ad altri di sbagliare.” (Nunzia, infermiera).

Ancora una volta la strategia sembra provenire dalla condivisione; emblematiche, in questo senso, le parole di un medico:

“Dal punto di vista emotivo, secondo me qua abbiamo un bel gruppo, io mi confido molto con gli infermieri, anche a livello per-

sonale, discutiamo molto dei casi, gli infermieri spesso mi raccontano cose che i pazienti hanno detto a loro e non a me, per cui c'è una condivisione sul paziente a tutto tondo. Per me il gruppo infermieri diventa un po' una seconda casa, passo molto tempo con loro e anche solo prendere un caffè ci consente di dialogare e di confidarsi sugli aspetti di vita privata e lavorativa. Questo è fondamentale per riuscire a gestire lo stress emotivo.” (Myriam, medico oncologo).

4.2.2. *Momenti del processo di cura: l'accoglienza al Centro Accoglienza e Servizi*

L'essenza della funzione svolta dal Centro Accoglienza e Servizi (CAS) risiede nel secondo termine che compone il suo nome²⁸: il paziente che accede al CAS, di persona o telefonicamente, per esempio dopo uno screening, inviato dal servizio Prericoveri oppure dopo un intervento chirurgico urgente seguito ad accesso al Pronto Soccorso, trova nel personale medico, infermieristico e amministrativo che vi opera un approccio accogliente indispensabile per chi ha ricevuto una diagnosi di patologia oncologica o sente pressante il rischio di essere sul punto di riceverla. Il lavoro svolto in questa struttura è pertanto improntato sull'ascolto e sul dialogo. In particolare, l'attività degli infermieri è focalizzata sulla ricezione del punto di vista e del vissuto emotivo del paziente: questi elementi rappresentano l'imprescindibile contesto in cui il CAS tesse una rete di sostegno a favore del paziente e della sua famiglia, in particolare nel caso in cui siano rilevate delle fragilità sociali²⁹, orientandoli verso i servizi disponibili e utili per le loro esigenze, mettendo in comunicazione professionalità differenti coinvolte nel processo di cura quali medici, infermieri, farmacisti, dietologi, volontari. Fra gli obiettivi dell'infermiere del CAS compare anche la formazione: rivolta agli operatori sanitari, al fine di sensibilizzare circa l'importanza di abbassare il livello di ansia del paziente per favorire comportamenti adeguati alle necessità della cura; rivolta ai pazienti onco-

28 Al riguardo è molto significativa la videointervista a Gabriella, Coordinatrice Infermieristica CAS, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginedicura.it>>.

29 Responsabile per ASL BI del progetto “Protezione Famiglie Fragili” della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta è la dott.ssa Patrizia Tempia; il progetto vede proprio nel CAS uno dei suoi snodi essenziali, in particolare per l'individuazione di eventuali fragilità attraverso l'apposito questionario.

logici stessi, rispetto agli stili di vita che possono supportare le terapie farmacologiche e agevolare una migliore qualità della vita. L'ansia, stato d'animo complesso e spesso opaco per la persona stessa che lo vive, è l'ostacolo principale che l'infermiere fronteggia nella sua relazione di cura con il paziente:

“La cosa migliore è mettersi in posizione di ascolto: se ascoltiamo bene il paziente riusciamo a capire qual è il suo vero problema di ansia. Uno è ansioso per l'intervento, l'altro perché dovrà fare la *chemio*, l'altro ancora perché aveva dei progetti che secondo lui non potrà portare avanti o faceva cose che secondo lui non potrà più fare. A volte parlando e soprattutto ascoltando si riesce a capire il punto dove il paziente ha più difficoltà e aiutarlo a capire che magari bisogna fare dei cambiamenti, ma che i cambiamenti non *tranciano* la vita e ci sono altre possibilità. Delle volte qualcuno ha bisogno solo di parlare. Una signora di 77 anni tumore al seno, la incontro e le chiedo come si sente, come vive questa cosa. “Sono arrabbiata se potessi prenderei una cosa e la butterei.” “Lo faccia, le do il permesso.” “Davvero?” “Se è arrabbiata, faccia qualcosa!” Ha cambiato totalmente atteggiamento: la sua ansia è calata, posso gestire me stessa, ha pensato.” (Gabriella, Coordinatrice Infermieristica CAS).

Il CAS è per il paziente uno dei luoghi delle risposte: al personale amministrativo viene trasmessa, attraverso percorsi formativi specifici, l'importanza di non lasciare il paziente solo nel dubbio; è possibile prendere il tempo necessario per reperire le informazioni richieste, per verificare eventuali elementi non chiari; l'iniziativa della comunicazione rivolta al paziente dev'essere prerogativa proprio del CAS, in modo tale che il paziente non viva il disagio e la fatica di dover cercare ciò che gli occorre in autonomia, muovendosi a tentoni.

Le impiegate amministrative del CAS sono quindi chiamate a rammentare costantemente sia il valore sia i limiti del loro ruolo, rispetto alle competenze richieste e rispetto alla relazione che costruiscono con i pazienti:

“Siamo consapevoli che il nostro ruolo è di supporto, ha un valore diverso rispetto al lavoro dei medici e degli infermieri, ma serve comunque per dare un aiuto. Cerchiamo di snellire il lavoro dei sanitari predisponendo il percorso e le pratiche necessarie alla cura del paziente facendo stare più tranquilli anche i pazienti che si trovano in questo modo maggiormente sostenuti e indirizzati nei vari pas-

saggi. Questo è considerato e riconosciuto dal nostro direttore. È un'apertura mentale che permette di dare valore a qualsiasi tipo di lavoro e di migliorare il servizio.” (Nadia, impiegata amministrativa CAS).

Un aspetto cruciale che determina l'efficacia della funzione amministrativa di supporto del CAS consiste alla necessaria integrazione con le altre figure dell'equipe oncologica multiprofessionale:

“Il punto di forza è il buon dialogo e la buona collaborazione che abbiamo con le altre figure della struttura di oncologia. Al GIC c'è sempre un'infermiera del CAS presente, noi parliamo con lei quando abbiamo dei dubbi e lei, confrontandosi con gli altri membri del GIC, porta le nostre perplessità. Nei casi in cui lei non c'è, abbiamo comunque la possibilità di rivolgerci ai medici oncologi o agli altri infermieri per ottenere delle risposte. Potendo e sapendo con chi parlare, andiamo direttamente alla fonte e risolviamo i problemi, cosa che sarebbe assai complessa per i pazienti da soli. In questo modo il paziente non si sente abbandonato. Questa è la filosofia della Rete Oncologica.” (Nadia, impiegata amministrativa CAS).

4.2.3. *Momenti del processo di cura: la prima visita oncologica*

La prima visita oncologica ha lo scopo di conoscere il paziente e informarlo su una serie di elementi e passaggi necessari alla cura della malattia: si acquisiscono e si forniscono dati e nozioni, il medico e il paziente si orientano reciprocamente avviando il percorso o proseguendolo rispetto alla fase avvenuta al CAS.

È un momento del percorso di cura particolarmente complesso, in cui il medico e, attraverso di lui l'intera équipe, apprendono la storia del paziente, non solo dal punto di vista della mera anamnesi clinica, bensì del percorso esistenziale in cui la malattia si inserisce. È la sede in cui si disegnano mappe logistiche (per esempio, al paziente viene spiegato dove si trova il *Day Hospital*) e temporali (per esempio, il paziente verrà chiamato da un infermiere per una valutazione funzionale al percorso terapeutico), ma anche emotive (per esempio, il medico percepisce la reazione del paziente di fronte alla malattia, cerca di intuire la qualità di relazione con il *caregiver* se presente, saggia le risorse di *coping* che il paziente manifesta di possedere o di cui sembra che non possa disporre al momento).

La prima visita oncologica segna generalmente l'inizio di un percorso di cura attiva vero e proprio del quale non si conoscono ancora con certezza né la durata, né gli sviluppi e rappresenta in primo luogo una fase di contatto, conoscitiva, la rappresentazione della presa in cura globale della persona:

“Le prime visite sono quelle che mi piacciono di più perché conosci le persone, fai le anamnesi, ti raccontano le loro vite; e poi hai i tuoi tempi, ti interrompono di meno. Io lo preferisco.” (Elena, medico oncologo).

La mole di informazioni potenzialmente trasmissibili al paziente nel corso della prima visita è davvero imponente, compete alla sensibilità del singolo operatore intuire se vi sia bisogno di più spazio e più tempo per calibrare la sua comunicazione, svolgere un'azione rassicurante nei confronti del paziente e dei suoi famigliari e cominciare così a costruire una relazione di fiducia e di alleanza. La complessità e il valore cruciale di questo momento del processo di cura è ben chiaro all'Oncologo, che cerca di disporre di informazioni e referti preventivamente rispetto all'incontro: il paziente deve avere la sensazione che sia “il tassello di un mosaico in cui tutto funziona e ha un senso”³⁰. Alla necessità di improvvisare, in caso di visite non programmate secondo un iter ordinario, l'oncologo supplisce attivandosi rapidamente per completare il quadro dei dati che gli occorrono.

Gli obiettivi sono l'acquisizione di elementi utili alla conoscenza del paziente e della sua situazione complessiva, la chiarezza, l'impostazione di un'alleanza terapeutica, la condivisione delle scelte.

La prima visita oncologica avviene di norma quando è già stata accertata la diagnosi di tumore. A volte, invece, è proprio l'oncologo che dà al paziente la notizia della diagnosi, notizia radicale, dirompente, a volte oggettivamente la conferma di una realtà non inattesa, ma non per questo meno drammatica e gravida di significati e conseguenze. La comunicazione è intrisa di fatica e di emozione, deve avvenire in un *setting* corretto e secondo indicazioni che ogni medico conosce, apprende ed è chiamato ad applicare sistematicamente: accortezze come quella di gestire la situazione attraverso un colloquio non telefonico, in una sala che garantisca riservatezza e presentando documenti già visionati fanno parte della prassi che

30 Laura, medico oncologo.

ogni Oncologo deve fare propria. Sul piano della relazione, come spiega il dott. Clerico, nel momento in cui l'Oncologo comunica la diagnosi avviene una sorta di "travaso" della tensione, dal medico al paziente³¹: il primo svela la presenza del tumore, mette in parola una verità difficile, la fa uscire da sé, la trasferisce; il secondo riceve quella verità, una verità che riguarda lui come nessun altro ed è travolto da un'emotività che può esprimersi con un elevato grado di aggressività oppure con un abbattimento anche radicale. Sono le forme che la paura assume di fronte a un ignoto che in parte si crede di conoscere e proprio per questo si teme: perché l'immaginario collettivo trasmette e rinforza soprattutto gli aspetti più disperanti e tragici del percorso di malattia. E la paura spesso tende a cercare un colpevole per spiegare, per razionalizzare quanto sta accadendo: ecco che il colpevole più "a portata di mano" può essere proprio l'Oncologo, ciò che rappresenta, cioè la Medicina, la struttura e l'Ospedale in cui lavora, in cui dev'essere stato compiuto qualche errore, dev'essersi verificata qualche inefficienza, leggerezza, sottovalutazione. Allora il medico è chiamato ad accogliere il risentimento, il rifiuto, la resistenza ad accettare, in nome di quella dimensione umana profonda che accomuna medico e paziente e che affiora nel percorso di cura con differenti intensità e modalità di espressione.

Non del tutto dissimile la notizia di una recidiva, che spesso è l'oncologo a porgere al paziente, che può aver già seguito nel percorso di cura precedente oppure no: l'esplosione emotiva risulta, in questo caso, rinnovata, a volte acuita a volte smorzata rispetto alla prima diagnosi, lenita o appesantita dall'esperienza già vissuta, accompagnata da stanchezza, rassegnazione, rabbia o rifiuto.

A volte il medico si confronta con difficoltà che attengono alla resistenza ad accettare la malattia, la sua gravità o le conseguenze che comporta o potrebbe comportare: la sua diventa quindi essenzialmente una funzione di manifestazione e descrizione della realtà. Si tratta di un compito difficile, che può diventare ancora più arduo da svolgere se il paziente è giovane, se la patologia è particolarmente grave o sensibilmente più grave di quanto il paziente avesse compreso³², se a una paziente si deve presentare anche il tema della preservazione della fertilità³³.

31 Cfr. la videointervista al dott. Mario Clerico, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

32 Lisa, medico oncologo.

33 Myriam, medico oncologo.

Un fattore che può risultare importante da trasmettere al paziente è relativo al tempo: può accadere piuttosto di frequente che sia importante agire in fretta. Un medico racconta:

“La partita più dura è qua”: questa è l’immagine che uso di più. La partita in cui aspiri alla vittoria è questa ed è per questo che dobbiamo fare di tutto perché tutto funzioni in maniera perfetta. Perché quando invece la malattia è metastatica, quando è tornata, non si guarisce più.” (Laura, medico oncologo).

E anche il tempo da dedicare alla prima visita non risulta certo irrilevante. La risorsa tempo è spesso indicata come criticità perché il “sistema” contingente i minuti da dedicare a ciascuna prestazione, dettando un ritmo che viene spesso percepito da chi lo deve rispettare come non realistico. Il professionista della cura è quindi chiamato a rispettare la “regola” e simultaneamente a interpretarla, declinandola nel modo che ritiene adeguato al contesto specifico, singolare e irripetibile dell’incontro con il paziente, con le sue condizioni cliniche e con il suo mondo: se per le terapie è richiesto a volte un passo spedito, che non può conoscere indugi, per la visita, al contrario, è quindi importante che l’oncologo trovi le strategie giuste, ogni volta, per far sì che la fretta non interferisca sulla qualità della relazione, non deformi né degradi l’intensità di quel “qui ed ora” così fragile:

“Una paziente, per esempio, l’ho conosciuta in occasione di un colloquio organizzato con un ginecologo e un’infermiera, prima della prima visita; quel colloquio è durato un’ora e poi la prima visita due ore. Con i pazienti fuori in attesa. Alcuni non comprendono. Capita. Una volta un paziente me l’ha detto, ma poi è nato un “grande amore” da parte del paziente nei miei confronti: mi sono presentata come una “con le palle” e gli è piaciuto. “Abbiate pazienza”, dico.” (Laura, medico oncologo).

4.2.4. *Momenti del processo di cura: la prima valutazione infermieristica*

Successivamente alla prima visita oncologica, i pazienti che devono iniziare il trattamento farmacologico, vengono inseriti in una lista di attesa e contattati dagli infermieri del *Day Hospital* per fissare un appuntamento dedicato a una valutazione effettuata a cura dell’infermiere che svolgerà per lui la funzione di *primary nurse*.

Il modello del *primary nursing* è stato introdotto nella struttura ospede-

daliera biellese a partire dal 2012, grazie ad un progetto fortemente voluto e attentamente curato dalla Direzione Infermieristica, in particolare nell'ambito del Dipartimento di Medicina. Con il trasferimento delle attività nel nosocomio di nuova costruzione, alla fine del 2014, il modello ha potuto giovare del nuovo contesto ed è stato uno dei fattori di rinnovamento del modello complessivo di assistenza e di cura dei pazienti. Uno degli obiettivi perseguiti, accanto al miglioramento dell'assistenza e della qualità percepita dal paziente, è stato l'incremento della professionalizzazione degli infermieri. Questi ultimi, infatti, sono chiamati ad assumersi la responsabilità di presentarsi in maniera diretta, chiara e trasparente come riferimenti specifici per i pazienti loro assegnati, offrendo al malato un interlocutore primario per la soluzione di problematiche ed esigenze attinenti al percorso di cura.

Il contesto in cui è nato e si è sviluppato questo modello, anche nella realtà biellese, è quello di degenza: nel 2016 è stata elaborata l'idea di applicarlo anche nell'ambito del *Day Hospital* oncologico, ipotizzando che potesse rappresentare un ulteriore elemento di presa in carico personalizzata per pazienti particolarmente fragili e coinvolti in percorsi di cura complessi e impegnativi. Si è trattato di una sperimentazione che ha richiesto l'apporto creativo dell'équipe infermieristica del *Day Hospital* e che attualmente ha raggiunto un buon livello di consolidamento. Una fragilità organizzativa consiste nel fatto che, a causa dei turni, non sempre il paziente che si reca in *Day Hospital* per la terapia può essere seguito o anche solo incontrato dal suo infermiere di riferimento; non pare possibile ovviare a questo limite se non attraverso altre forme di contatto, per esempio telefonico, oppure, indirettamente, grazie alla continua comunicazione all'interno dell'équipe.

Connessa all'introduzione del *primary nursing* è stata l'introduzione della prima valutazione infermieristica come momento di accoglienza per il paziente che avvia la terapia chemioterapica e quindi primo contatto fra il paziente e il suo infermiere di riferimento.

Questa innovazione viene percepita come nettamente migliorativa in funzione della qualità di relazione:

“Ciò che adesso facciamo in un'ora in un momento dedicato,, soli con il paziente e i suoi parenti, prima lo facevo contemporaneamente alla prima terapia, dovevo spiegare tutto mentre i campanelli suonavano... Adesso siamo in difficoltà quando non possiamo fare la prima visita: sembra impossibile che prima riuscissimo a farcela lo stesso!” (Andrea, infermiere).

La comunicazione è fin dal principio improntata alla chiarezza e alla semplicità: l'infermiere è ben consapevole del fatto che il suo intervento s'inserisce in una fase delicata della vita del paziente, dopo una diagnosi drammatica, nell'attesa di una terapia che nell'immaginario collettivo è sempre e comunque invalidante, con prospettive future fosche o quantomeno incerte. Se la terapia non è programmata a breve, alcuni pazienti, per esempio, si allarmano, manifestano angoscia, e spetta all'infermiere tranquillizzarli, spiegare le motivazioni che hanno portato a quella scelta, quali la necessità di effettuare ulteriori accertamenti diagnostici³⁴. Per questo, il primo contatto ha uno stile elementare e neutro e rimanda all'incontro *vis-à-vis* il vero e proprio lavoro sulla relazione di fiducia e dialogo:

“La mia telefonata si svolge di solito così: “Sono A., l'infermiere del *Day Hospital*; chiamo per conto del dott. X. So che stava aspettando la comunicazione della data per iniziare la terapia. Venga in *Day Hospital* il giorno xyz alle 14.30; se vuole farsi accompagnare da qualcuno, venga pure con una o due persone, come ha piacere. Le chiediamo l'impegno di un'oretta.” (Andrea, infermiere).

Il giorno dell'appuntamento, il paziente che arriva al terzo piano viene accolto da un volontario, che lo fa accomodare in soggiorno. Siamo molto puntuali. Se devono fare il prelievo, li facciamo accomodare nella stanza delle poltrone, così valutiamo le vene e l'eventuale opportunità di PICC, PORT o altri accessi. L'infermiere cerca di rassicurare i pazienti che arrivano da soli e che sembrano titubanti mostrando gli ambienti del *Day Hospital*³⁵.

Lo svolgimento della visita prevede alcuni passaggi standardizzati che rispondono agli obiettivi che devono essere conseguiti: l'infermiere consegna al paziente il “Diario”, vale a dire un fascicolo che dovrà sempre portare con sé nelle occasioni di visita o terapia in quanto contiene informazioni utili in *primis* a lui e documenti che consentiranno a qualunque operatore di comprendere il percorso che sta seguendo e “a che punto” si trova; viene esposto il programma di terapie tracciato per il paziente, vengono spiegati i possibili effetti collaterali e i relativi interventi che il paziente dovrà porre in atto se si verificheranno; si consegna anche una sorta di “kit

34 Andrea, infermiere.

35 Andrea, infermiere.

emergenze” contenente farmaci di uso comune utili in caso di classici malesseri come la nausea o la diarrea.

In particolare, la prima valutazione infermieristica è il tempo per le domande: sia il paziente sia il *caregiver* presente di norma chiedono spiegazioni, espongono dubbi e paure, utilizzando al meglio lo spazio offerto³⁶.

In sede di prima valutazione, si presenta compiutamente la funzione del *primary nurse*:

“Diamo un bigliettino al paziente: nome e cognome e la formula “sarò il tuo infermiere di riferimento”. Qualcuno si ricorda, qualcuno se gli chiedi chi è il suo *primary* non lo sa, non se lo ricorda, probabilmente perché l’informazione non è passata. Tutta la documentazione è nel Diario del paziente. La descrizione è quella ufficiale dell’ASL, uguale a quello del *primary* di reparto, ma in realtà ci sono molte differenze: l’infermiere di reparto gestisce la vita del paziente in tutto e per tutto; noi diamo indicazioni ma ti diciamo: “tu ti devi aggiustare; noi ti diamo informazioni e strumenti”. [...] meno ti vedo meglio sto lavorando, perché vuol dire che ti ho messo nelle condizioni migliori per gestire ciò che accade. I nostri pazienti si devono gestire a casa, con i famigliari. Riceviamo telefonate che chiedono espressamente del *primary*: [...] per informazioni su farmaci, dosaggi, aspetti dell’organizzazione del percorso, appuntamenti, prenotazioni, elementi pratici. Ci sono giovani che fanno pasticci e anziani molto attenti; dipende dalla paura, dal contesto familiare, dal livello di istruzione, da come sta andando la terapia: se va bene, è tutto più facile.” (Andrea, infermiere).

Ma la visita si svolge sulla base di una procedura flessibile che consente la necessaria interpretazione personalizzata, modellata sul paziente e sulla sua patologia:

“Ogni prima visita infermieristica è diversa dalle altre. Capita la persona che non è interessata a sentire che cosa gli dici: viene perché l’hai chiamato, l’atteggiamento è: “dimmi quello che devi, lasciami andare”. Per esempio, mi vengono in mente un paio di signori sui 55-60 anni: non hanno avuto modi sgarbati ma era evidente, non

36 Mauro, infermiere. Per un esempio di ciò che può avvenire in sede di prima valutazione infermieristica cfr. la cellula video: “Avviare al percorso di cura”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

hanno quasi tolto la giacca anche se faceva caldo, il borsello è rimasto a tracolla... Prime visite da 25 minuti. In questi casi, mi adeguo, “taglio”, anche perché non serve a niente dirgli tutta la lezione se non mi sta più ascoltando. Sul Diario c'è scritto tutto; gli dico dove andare a vedere le cose, gli do i riferimenti perché si informi in autonomia con questo strumento, poi man mano vedremo. Poi c'è chi le volte successive ti chiede il *rinforzo* sulle cose che non ha capito bene perché magari si è tranquillizzato, ha capito che si può fare, che non si sta così male.” (Andrea, infermiere).

Gli infermieri, come i medici, se possono si preparano alla visita, raccogliendo le informazioni sui pazienti che vedranno.

“Posso leggere tutte le complicanze che ha avuto il paziente, se ha figli minori, se ha problemi famigliari, se vive distante... tutte informazioni che mi aiutano a chiedere determinate cose o a saper rispondere in modo adeguato. Magari ci sono pazienti che non hanno niente di particolare e in 5 minuti leggo i dati che mi servono e ho finito, per altri c'è la possibilità di scambiare due parole con il medico: “Cos'hai notato del paziente x?” (Mauro, infermiere).

Sempre in relazione alla necessità di raccogliere, sistematizzare e veicolare informazioni importanti, un infermiere osserva:

“Ci stiamo evolvendo e stiamo cercando di scrivere sempre più informazioni. Per esempio, registriamo esigenze organizzativo-logistiche importanti, come le esigenze della figlia di un paziente legate alla legge 104, per cui assegniamo date e orari delle terapie per tutto il mese, anziché appuntamento per appuntamento; inseriamo informazioni come “il paziente viaggia con il Fondo Edo Tempia”; così si sa quali orari bisogna rispettare; si fa caso all'eventuale distinzione fra residenza e domicilio, per valutare la sede più comoda per i prelievi.” (Andrea, infermiere).

4.2.5. *Momenti del processo di cura: il percorso terapeutico in regime di Day Hospital*

Il *Day Hospital* è il luogo della chemioterapia: il paziente raggiunge la struttura per effettuare il prelievo ematico, all'arrivo degli esiti la visita oncologica con prescrizione del farmaco, all'arrivo del farmaco la terapia chemioterapica; alcuni pazienti, invece, arrivano “in ri-ciclo”, vale a dire per

proseguire una terapia già impostata e riprogrammata secondo una modalità tollerabile dal paziente, e seguono pertanto un percorso più breve³⁷.

Il paziente spesso trascorre diverse ore in *Day Hospital*: la durata della permanenza varia a seconda dell'infusione prescritta e può essere breve, in caso di terapia orale. Le infusioni possono essere somministrate alla poltrona oppure al letto, in base alle condizioni e/o alle preferenze del paziente.

L'organizzazione delle giornate viene predisposta così:

“Qui in *Day Hospital* il lavoro viene organizzato il giorno prima, vengono suddivisi i pazienti cercando di abbinarli all'infermiere che ne è *primary*. [...] Nella prima parte della mattina, fino alle 9, ci si dedica a fare i prelievi, finiti quelli si prende l'elenco dei pazienti e si evidenziano quelli che sono stati attribuiti a ciascuno. Ogni paziente ce lo abbiamo a distanza di mezz'ora/un'ora uno dall'altro. Man mano che arrivano andiamo ad intervistarli prima della visita medica e a visionare il questionario di tossicità che loro devono compilare per capire come sono stati a casa, quali problemi hanno avuto e registriamo tutto al computer. Se hanno il prelievo da fare lo facciamo, poi hanno la visita con l'oncologo e dopo li prepariamo per la somministrazione della terapia, quindi facciamo l'accesso venoso, sistemiamo l'ago o il catetere che hanno, infondiamo la terapia e poi programiamo la terapia per la volta successiva.” (Nunzia, infermiera).

Il primo impatto con un nuovo ambiente e, soprattutto, la prima infusione della chemioterapia sono momenti delicati nel percorso di cura, vissuti con paura e angoscia da molti pazienti. Gli infermieri accolgono con particolare attenzione coloro che manifestano maggiore fragilità, fornendo spiegazioni accurate, preferibilmente a infusione ormai avviata, quindi a emozioni iniziali un po' sopite, e ascoltando i loro pensieri, se si mostrano disponibili a parlare.

“Il paziente non sa dove mettersi, non sa come chiamare quando finisce la flebo, gli devi spiegare che sarai tu a seguirlo e quindi di non chiamare altre persone, se vuole un thè/caffè gli faccio vedere dove mettersi e poi dovrò spiegargli tutta la terapia da fare a casa, così come gliel'ha prescritta il medico. Cerchiamo di fare in modo che al primo accesso ci sia l'infermiere *primary* perché è il momen-

37 Mauro, infermiere.

to in cui inizia a costruirsi la fiducia tra noi e il paziente e se tutto è andato bene, la volta successiva ritornano più tranquilli. Purtroppo per questioni organizzative non sempre ci riusciamo, dipende dai nostri turni ovviamente, e a noi dispiace. Se, per esempio, capita a me di seguire un paziente nuovo di cui non sono *primary*, prima di accoglierlo devo andare a vedere cosa il mio collega ha scritto su Net Care, per esempio il paziente che arriva e ha un catetere vescicale per cui dev'essere gestito in un certo modo, il collega magari scrive portatore di catetere, oppure il paziente che vive da solo e ha bisogno di essere trasportato per le terapie lo scrive e io che lo seguo ho la possibilità, parlando con i volontari del fondo Edo Tempia, di accordarci già per l'orario della volta successiva.” (Nunzia, infermiera).

Gli infermieri mirano a rendere i pazienti “attivi” e partecipi nel processo di cura, informando chi lo desidera circa i farmaci che gli vengono somministrati, i dosaggi e le tempistiche di infusione e altri aspetti. I pazienti vengono anche “istruiti” circa alcuni comportamenti attesi, per esempio il suono del campanello al termine di ogni flebo infusa, al fine di avvisare gli infermieri che devono avviare la flebo successiva: gesti che gradualmente diverranno automatici.

Il *Day Hospital* è un ambiente vivo, abitato per buona parte della giornata dai pazienti e dagli operatori. L'attività ferve e può accadere che si verifichino ritardi rispetto ai tempi programmati di somministrazione della terapia per alcuni pazienti. A fronte dell'abituale puntualità di questi ultimi, quindi, gli operatori possono trovarsi in ritardo, a causa di un carico di lavoro non programmabile o di imprevisti di altro tipo, interruzioni, emergenze, richieste di informazioni. Non è semplice gestire l'emotività di alcuni:

“Qualcuno si arrabbia, perché meno tempo passa qua meglio è. Qualcuno si spazientisce proprio, chiaramente qualcuno ha i parenti che vengono a prenderli, altri hanno i figli da andare a prendere a scuola. Altri capiscono la situazione, che si è in molti, a volte non ci sono neanche abbastanza posti per far sedere tutti. Noi lo spieghiamo che l'iter e le tempistiche sono queste. Quello che si può fare per velocizzare un po' i tempi è fare il prelievo del sangue il giorno prima, perché farlo la stessa mattina della terapia vuol dire venire due ore prima della visita e aspettare anche gli esiti del sangue, se poi anche il laboratorio ritarda di conseguenza ritardiamo anche noi. Però abbiamo molte persone anziane che non riescono a venire

il giorno prima e così si prenotano per prelievo e terapia lo stesso giorno.” (Nunzia, infermiera).

Possono aiutare, anche in queste circostanze, la collaborazione fra colleghi e una comunicazione trasparente, alla quale i pazienti si mostrano sensibili:

“Capita, soprattutto quando ci sono i pazienti in poltrona, visto che le stanze con le poltrone ne contengono anche 4/5 vicine, che i pazienti vedono proprio con i loro occhi che siamo impegnati ed è più facile capire e attendere, mentre nelle camerette dove i letti sono due, se al paziente capita di essere da solo, senza parenti o senza altro da fare, il tempo sembra non passare. Ecco, questo i pazienti ce lo fanno notare: che nelle camerette 15 minuti sembrano molto lunghi. Anche il quarto d’ora ad aspettare la visita medica è un tempo sofferto.” (Mauro, infermiere).

Il paziente che è nelle condizioni di cogliere e riconoscere le difficoltà e gli affanni degli infermieri che si stanno adoperando per le sue terapie più facilmente può accettarne le conseguenze, anche quando consistono in un disagio per lui: come in uno specchio, il “tempo sofferto” del paziente somiglia al “tempo che fugge” dell’infermiere; certamente, il peso del tempo del paziente s’impone come domanda insistente di una soluzione organizzativa, peraltro non semplice da rinvenire e attivare.

In *Day Hospital* gli spazi sono pensati per rendere il più possibile confortevole il tempo che vi si deve trascorrere: anche queste attenzioni sono dispositivi di cura e sono particolarmente manifesti negli arredi del soggiorno, frequentato soprattutto in attesa della visita, dopo il prelievo, e all’ora di pranzo.

Un infermiere rileva i possibili interventi migliorativi, in particolare con riferimento alle camere di infusione:

“Dev’essere un tempo eterno, quello.... Me lo immagino.... Hai il muro, davanti, senza neanche un quadro. Qualche quadro c’è, a dire la verità, qualche donazione; una signora, finita la terapia, li aveva appena portati, ma li hanno rubati dal magazzino: erano fiori, paesaggi. Serve del colore, non cose troppo astratte: cose semplici.” (Andrea, infermiere).

4.2.6. *Momenti del processo di cura: le visite oncologiche in corso di terapia*

I pazienti che seguono un percorso di chemioterapia a ogni seduta di infusione o a ogni ritiro di terapia orale presso il *Day Hospital* vengono sottoposti a prelievo ematico e a una visita oncologica. Scopo di tali visite è valutare le condizioni psico-fisiche del paziente, anche alla luce degli esiti degli esami del sangue, per verificare la possibilità di procedere al trattamento programmato per quella giornata.

Le visite mediche in corso di terapia si svolgono negli ambulatori presso il *Day Hospital* e hanno una durata di norma inferiore alle prime visite, ma anche in questo caso la flessibilità risulta un'esigenza connessa alle specifiche condizioni del paziente: è questo il momento delle domande che l'oncologo pone sulla risposta soggettiva alle terapie, quindi emotiva oltre che inerente agli effetti biologici; è il tempo in cui il paziente può raccontare al medico che cosa significa per lui "fare le chemio", come vive gli effetti collaterali, come "tollera" la terapia e quindi manifestare non solo attraverso il corpo e i referti che lo descrivono, ma anche con la propria narrazione l'eventuale bisogno di un supporto, che potrà consistere in un incontro con gli psicologi oppure, se anche le condizioni cliniche lo richiedono, in un periodo di ricovero³⁸. Si tratta, quindi, di spazi dedicati alla verifica dell'andamento della terapia, alla valutazione delle conseguenze delle decisioni e delle scelte condivise, all'eventuale riorientamento del percorso di cura: fasi importanti da documentare affinché la discontinuità di relazione non generi discontinuità di informazione. L'oncologo di turno dispone quindi, nella cartella informatizzata, di un puntuale resoconto del percorso compiuto fino a quel giorno e può consultare tutti i referti d'interesse per la valutazione che è chiamato a elaborare³⁹.

Le visite in corso di terapia sono effettuate a cura del medico oncologo di turno. Quest'ultimo aspetto non coglie di sorpresa il paziente, in quanto, in sede di prima visita, è stato informato circa il fatto che non viene garantito che l'oncologo che l'ha preso in carico possa seguirlo ad ogni appuntamento del percorso di terapia. Si tratta di un elemento di discontinuità reso inevitabile dalle esigenze organizzative della struttura, che tuttavia non interferisce sulla relazione prioritaria che il paziente ha con l'oncologo di riferimento:

38 Lisa, medico oncologo.

39 Myriam, medico oncologo.

“In équipe abbiamo deciso che il medico di riferimento di un paziente lo rivede nei momenti cruciali, di solito alla fine della *chemio* e dopo gli esami, quindi alle rivalutazioni e nel momento in cui ci sono da prendere delle decisioni sostanziali di variazione della terapia, in modo che le decisioni siano prese da chi si era occupato di quel paziente sin dall’inizio: per esempio, se dopo le *chemio* il tumore è progredito e non si può più fare l’intervento, questa decisione spetta all’oncologo che aveva impostato il percorso, così come se si deve cambiare terapia perché non c’è più efficacia o perché ci sono degli esami che non vanno più bene per quella terapia.” (Myriam, medico oncologo).

Le visite in corso di terapia vengono organizzate dagli infermieri del *Day Hospital*, che possiedono una visione complessiva del percorso terapeutico.

Nelle visite di rivalutazione, una circostanza particolarmente delicata è la comunicazione delle “cattive notizie”. Sotto questa etichetta si raccolgono tutte le situazioni relative ad un insuccesso della terapia, quindi ad un avanzamento di malattia nonostante le cure, alla necessità di modificare il trattamento perché non abbastanza efficace o di abbandonarlo a causa di effetti collaterali eccessivi. Sono momenti particolarmente impegnativi: “come dire al paziente che le cose stanno andando male, senza procurargli una sofferenza estrema?” La comunicazione, una “buona” comunicazione, diventa estremamente importante. Gli operatori riconoscono questa necessità: raccontare al paziente ciò che sta succedendo, utilizzando termini a lui comprensibili e ponendo attenzione al modo in cui questi messaggi vengono recepiti. L’abilità nella “comunicazione efficace” è qualcosa che si può imparare attraverso la partecipazione a corsi di formazione, il confronto con i colleghi e la formazione personale (Istituto Superiore di Sanità, Manuale di Valutazione della comunicazione in oncologia, Rapporti ISTISAN 07/38).

Il medico chiamato a effettuare questo tipo di comunicazione fa appello alla propria plasticità, predisponendo un *setting* adeguato, valutando come rapportarsi con il *caregiver* ed eventuali altri famigliari presenti e preparandosi a governare la situazione per come si presenterà e si svilupperà, vale a dire in maniera mai del tutto prevedibile:

“Pensando ad altre situazioni, per esempio al dialogo con i pazienti che si avviano verso un decorso negativo, preparo la situazione: abbiamo anche fatto corsi e letto libri sulla base dei quali sappiamo che dobbiamo gestire con cura la comunicazione, trovare la sede

giusta, essere da soli, non in un corridoio, fare certe mosse... Ma non devo studiare la parte, non mi preparo prima in questo senso. Quando devo chiamare il paziente lo chiamo e, in base a quello che mi dice, mi muovo.” (Elena, medico oncologo).

Il medico è consapevole del fatto che, almeno in partenza, si verifica una asimmetria nella relazione con il paziente: è lui a custodire una verità difficile che riguarda il paziente, è lui che sceglierà che cosa e come comunicare circa quella verità, quali ipotesi prospettare. Successivamente, il dialogo, qualunque forma assumerà, riporterà le posizioni in un equilibrio reciproco differente: le decisioni saranno condivise perché in campo potranno entrare le emozioni, i pensieri e i desideri del paziente, improvvisamente consapevole di scenari che, a volte, fino a pochi istanti prima non sospettava.

“Comunicare che non ci sono più terapie possibili non è la situazione che mi mette più ansia, anche se so che è un momento drammatico per la persona e magari lo è anche per me nel momento in cui lo vivo. Non mi mette particolare ansia perché l’ho fatto tante volte. [...] Ci sono notizie così brutte che, per quanto si possano dare in modo corretto, rimarranno sempre nella memoria del paziente come traumatiche e saranno sempre associate a te. C’è poco da fare, bisogna accettare anche questo”.⁴⁰ (Elena, medico oncologo).

La visita di rivalutazione traccia una sorta di “bilancio” di quanto compiuto insieme al paziente: se la verità che emerge è l’impossibilità di guarigione, la visita assume una connotazione ancora più cruciale della prima visita, in quanto il medico che in quel contesto aveva avuto la possibilità di proporre e prospettare percorsi e tentativi ora rappresenta in qualche modo, agli occhi del paziente e del *caregiver*, la figura della resa.

“In questi casi, tento di spiegare la realtà delle cose com’è, cercando di usare delle parole non troppo dure, in modo delicato, lasciando comunque degli spiragli per cercare di trasmettere un po’ di forza per cercare di affrontare la situazione. Se non trasmettessi un minimo di speranza... Già il percorso è difficile... Se da parte nostra

40 In merito alla comunicazione delle “cattive notizie”, cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

non arriva qualche input... penso che tutto venga reso più difficile. Preferisco essere più realistica, ma non più dura, con chi sta attorno al paziente. Utilizzo questa strategia: parlo in modo più chiaro con loro; con il paziente dico le cose ma cerco di ponderarle. Cerco di passare il messaggio modulando il linguaggio [...] Dimostrarsi insicuri o titubanti non è di aiuto per il paziente”.⁴¹ (Lisa, medico oncologo).

Al contrario, se la verità oggetto di comunicazione è un miglioramento della situazione clinica o addirittura una soluzione (per esempio nel caso di una TAC “pulita”, come si dice in gergo, e quindi l’ingresso del paziente nella condizione di “libertà da malattia”), la visita di rivalutazione può diventare una sorta di “cauta festa”: l’elemento di prudenza spesso attiene più al paziente che al curante, nel caso di guarigione vera e propria, come si vedrà nelle pagine dedicate alle interviste effettuate appunto ai pazienti.

“A volte c’è incredulità, quando comunichiamo la guarigione: “siamo proprio sicuri?” Non siamo mai sicuri di niente, ma in caso di patologie che vengono operate e seguite da una terapia precauzionale, dopo 5 o 10 anni di controlli negativi si può dire: “questo paziente è guarito”. Qualche volta c’è l’incredulità, anche se hanno intuito, dopo anni di controlli negativi: “ma allora non devo più venire?” Questo è bello! Fra i tumori solidi metastatici che possono guarire esiste solo quello del testicolo: abbiamo avuto anche questi casi ed è veramente bello. In queste situazioni i pazienti non sono increduli perché dici loro fin dall’inizio che il tuo obiettivo è la guarigione. Arrivano sfiniti al traguardo. E noi sfiniti insieme a loro! Perché sono casi in cui non si può sbagliare.” (Elena, medico oncologo).

Un’ulteriore tipologia di visita che accade di svolgere è quella urgente: il paziente che, dopo il trattamento chemioterapico, non è in grado di gestire in autonomia gli effetti collaterali può chiedere di essere visitato con urgenza.

“In quei casi li facciamo venire in ospedale il giorno stesso o quello successivo, in modo da poter fare degli esami o somministrare delle

41 Per quanto concerne l’importanza della scelta di un linguaggio comprensibile per il paziente cfr. la cellula video: “*Parole per sapere, parole per comprendere*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

flebo, del cortisone o delle terapie di supporto. Sono pazienti che, se non offrissimo questo tipo di servizio, normalmente andrebbero in pronto soccorso o dovrebbero essere visti dal medico di base. [...] Le urgenze adesso vengono demandate al medico di guardia che arriva a mezzogiorno, che comunque deve gestire i casi che arrivano dal pronto soccorso e quelli che stanno male in *Day Hospital*.” (Myriam, medico oncologo).

Accade, fortuitamente, che l'oncologo al quale sono affidate le urgenze quel giorno sia un medico che già conosce il paziente: ecco che la relazione sulla quale si fonda l'intervento di cura di emergenza è già avviata e il dialogo ne giova, pur nella difficoltà estrema della situazione e nella delicatezza della decisione che richiede:

“Ho potuto riprendere il discorso fatto in precedenza sulla chemioterapia palliativa e sul fatto che per un po' le cose potevano andare bene e poi precipitare. È stato proprio un riprendere le frasi dette: “Si ricorda che lo avevamo già detto che le cose potevano non andare bene?” “Sì sì, abbiamo sempre detto che lo abbiamo preso per il rotto della cuffia”. “Adesso non ce la facciamo più, dobbiamo concentrarci a togliergli la dispnea e i sintomi che lo fanno agitare, perché la malattia è andata troppo avanti.” Questo ovviamente non puoi dirlo in 5 minuti. Ci vanno delle pause, degli attimi dove stai lì, solo vicino alla moglie, accogli il fatto che pianga. So che sono sola in reparto e che ho 11 pazienti, ma non mi sembra giusto nei confronti del paziente e della moglie risolvere la cosa solo con la sedazione. Non mi sembra giusto.” (Myriam, medico oncologo).

Nel contesto della visita d'urgenza, per sua natura estemporanea, la documentazione relativa al percorso di cura del paziente risulta particolarmente importante: questo tipo di visita può essere cruciale, può generare scelte estremamente rilevanti e drammatiche. L'oncologo di riferimento del paziente potrà apprendere quanto avvenuto e gli sviluppi decisi attraverso la consultazione della cartella informatizzata oppure attraverso colloqui con il collega che è intervenuto nell'emergenza, continuando così a garantire, anche ai famigliari del paziente, l'integrità di quella presa in carico personalizzata che contribuisce alla qualità del servizio.

4.2.7. *Momenti del processo di cura: il percorso terapeutico in regime di ricovero*

Nel suo percorso di cura, il paziente oncologico può trovarsi nella necessità di essere ricoverato nel reparto ospedaliero di Oncologia. I processi di cura nel contesto della degenza hanno caratteristiche differenti rispetto a quelli del *Day Hospital*: l'organizzazione prevede ritmo e fasi di lavoro definiti e reciprocamente coordinati per garantire una continuità totale dell'assistenza. La permanenza in reparto dovrebbe durare circa 12 giorni, ma il decorso della malattia, insieme a fattori legati al contesto socio-familiare può determinare tempistiche diverse⁴².

Le caratteristiche del lavoro in reparto sono efficacemente comparate da un oncologo con quelle riscontrabili negli altri ambienti della cura oncologica:

“L'ambiente più difficile è sicuramente il reparto: il coinvolgimento è continuo, non ci sono mai pause, per la presenza costante dei pazienti. Ti assorbe completamente, è un'attività pesante, lascia poco ossigeno. In DH e in ambulatorio, invece, la giornata a un certo punto finisce; ti danno più libertà per organizzarti meglio. In reparto è più facile vedere pazienti in una fase di scadimento delle condizioni, che stanno peggiorando: li vedi in un momento difficile del loro percorso, quello finale, quindi sicuramente diventa impegnativo da un punto di vista emotivo. In DH e ambulatorio, invece, i pazienti arrivano sulle loro gambe, anche se non stanno bene: vengono da casa e quindi un minimo di autonomia c'è, e il carico emotivo c'è ma è differente.” (Lisa, medico oncologo).

Tra le fasi fondamentali della quotidianità in reparto, il *briefing* di inizio giornata rappresenta il momento di raccordo interprofessionale (medici, infermieri e OSS) volto a impostare le attività della giornata e il percorso di cura successivo alla luce degli aggiornamenti sulla situazione di ciascun paziente. Segue il “giro visite” del medico in tutte le camere di degenza, con l'assistenza dell'infermiere, che in tale occasione può aggiungere ulteriori elementi specifici in merito alle condizioni del paziente. Il carico di lavoro è sostenuto e l'equilibrio può risultare fragile:

“L'ideale sarebbe fare il *briefing*, fare il giro, a mezzogiorno aver finito e occuparsi di fare le altre cose, fare le lettere di dimissioni

42 Valentina, infermiera.

chiudere le cartelle, fare le richieste di vario tipo, ecc... Quando mi chiamano dal pronto soccorso per delle urgenze, quindi per eventi non previsti nell'organizzazione della mattinata, mi viene l'ansia, per paura di fare male le cose.” (Myriam, medico oncologo).

L'accumularsi di “cose da *fare*” risulta pressante per tutta l'équipe, anche in considerazione della plasticità richiesta: ogni paziente ha esigenze diverse, perché ciascuno presenta condizioni cliniche ed esigenze proprie:

“Ogni giorno è diverso perché seguiamo le esigenze e le condizioni dei pazienti. Sappiamo che ci sono quelli autonomi, che hanno poco bisogno del nostro aiuto e quelli che invece hanno bisogno anche di essere imboccati.” (Rossana, OSS).

Il modello del *primary nursing* in reparto risulta particolarmente funzionale: durante l'intero periodo di degenza, il paziente ha un infermiere di riferimento, che conosce per volto, per nome e cognome. La funzione che il *primary nurse* esercita è insieme di orientamento, informazione, coordinamento e facilitazione: a lui spetta tracciare il percorso che il paziente compie, sia sul piano diagnostico sia su quello terapeutico:

“Tiene le fila del discorso, per cui se per esempio è stato visitato dal dietologo lo scrive, dal cardiologo lo scrive ecc...cerca di stilare un resoconto del percorso di ricovero. Deve inoltre aiutare il paziente ad avere una preparazione sufficiente per quando rientra a casa. Per esempio, per il paziente che deve imparare a gestire una malattia cronica è chiaro che bisogna dargli tutte le informazioni che gli servono per controllare la malattia in maniera autonoma, a casa. Per il paziente che prima del ricovero era autonomo ed esce dall'ospedale che non lo è più, bisogna organizzare il rientro a casa, facendo in modo che ci sia qualcuno che lo possa aiutare e che ci siano tutti gli strumenti tecnici e i presidi sanitari che gli possono servire, per esempio il letto, la carrozzina, ecc. Questo è il lavoro del *primary*, ed è un lavoro di grande complessità perché ci si deve occupare del malato a 360 gradi. Sia dal punto di vista relazionale, facendo per esempio attenzione al grado di consapevolezza di malattia, iniziando un discorso di educazione terapeutica e di adattamento ad un nuovo stile di vita, sia da un punto di vista pratico-gestionale, per esempio se il paziente non ha l'invalidità è meglio suggerire al medico di richiedergliela, visto che poi a casa potrebbe servigli; se si sa che un paziente non ha nessuno, vive in campagna o è un vagabondo, che non ha nulla, che alle dimissioni non si sa dove andrà, o che

vive in condizioni igieniche non adatte a gestire la malattia, bisogna attivare gli assistenti sociali.” (Valentina, infermiera).

Gli operatori del reparto di Oncologia raccontano che la morte, nel loro contesto di lavoro quotidiano, è un evento quasi quotidiano. Spesso le comunicazioni ai pazienti e ai loro famigliari vertono quindi sulla necessità di abbandonare le terapie attive e di passare alle cure palliative. Il ricovero in Oncologia può svolgere pertanto una sorta di “funzione ponte”, di graduale avvicinamento alla fine della vita. Tutta l'équipe è chiamata a contribuire a questa fase, attraverso percorsi formativi orientati a questi obiettivi e contenuti e attraverso una sensibilizzazione a temi come la consapevolezza, la verità, la presenza:

“I pazienti non sempre sono consapevoli della loro situazione, magari non sono ancora stati informati, vengono in reparto per fare degli esami di ristadiazione, ci si rende conto che non stanno bene e allora lì si prende la decisione di inviarli alle cure palliative. In questo pezzo io cerco di dare il meglio possibile, avendo esperienza di relazione e comunicazione in questo campo cerco di dare una mano al medico. La diagnosi vera e propria spetta come comunicazione al medico, però noi infermieri possiamo fare tanto, anche solo per capire a che punto è il paziente. Per esempio per me è importante chiedergli cosa ne pensa della sua situazione, come pensa che affronterà la sua patologia adesso, cosa pensa di avere...Ci sono tante domande che danno un aiuto su come comunicare la diagnosi ai pazienti. Noi infermieri abbiamo molto più tempo rispetto ai medici per stare con i pazienti, per cui possiamo dedicarci a loro anche dal punto di vista relazionale.” (Valentina, infermiera).

Proprio la figura dell'infermiere, in particolare, può risultare un riferimento vissuto come essenziale dai famigliari del paziente: le sue caratteristiche professionali e ciò che rappresenta nell'immaginario collettivo, infatti, agevolano la prossimità semplice e diretta, l'intimità, la complicità che può dare luogo allo sfogo emotivo.

4.2.8. *Gli strumenti della cura*

Dalle narrazioni selezionate e illustrate nelle pagine precedenti, sono emerse varie tipologie di strumenti di cui si serve l'équipe multiprofessionale nel percorso di cura dei pazienti oncologici. Un primo riepilogo può condurci a individuare:

- strumenti di parola: l’ascolto e il dialogo, in particolare nei momenti critici e quando i contenuti della comunicazione sono drammatici;
- strumenti di contesto, come il tempo, risorsa essenziale in ogni intervento di cura, a partire dalla presenza;
- strumenti informatici: i software per la gestione delle informazioni e della documentazione diagnostica del paziente;
- strumenti cartacei: il diario del paziente, le impegnative per le prescrizioni di esami diagnostici, visite specialistiche, farmaci.

Ci sono ulteriori strumenti in grado di alimentare il percorso di cura, anche di modificarne favorevolmente il corso, qualora utilizzati secondo modalità e tempistiche adeguate alle specifiche situazioni.

C’è il corpo, per esempio: il contatto fisico con il paziente, il sorriso e lo sguardo rappresentano risorse comunicative potenti, che l’operatore può far entrare nella relazione per supportare la comunicazione verbale, per esprimere la sua presenza, per agevolare l’espressione del paziente. Così, un medico afferma di guardare spesso i suoi pazienti in viso e di sedersi a volte dall’altra parte della scrivania, accanto a loro; e “tocca molto”, in visita, anche per manifestare concreta attenzione⁴³; un altro ha scoperto con il tempo che il suo sorriso rasserena, gliel’hanno detto numerosi pazienti, e forse è di aiuto anche per lei⁴⁴; un altro ancora cerca di evitare l’uso dei guanti, quando deve effettuare visite esterne, per non comunicare al paziente un rifiuto del suo corpo che non corrisponde al suo sentire e che ritiene un ostacolo alla relazione⁴⁵; un infermiere sorride, aprendosi all’ascolto, anche quando è di fretta, perché l’esigenza del paziente, magari impaurito, viene prima della fretta⁴⁶; un OSS ritiene che l’attenzione al modo di toccare i pazienti sia parte della relazione di cura, soprattutto in attività delicate come quelle legate all’igiene; e con questa sensibilità gli è capitato di suggerire ai parenti di pazienti morenti come accarezzarli per trasmettere la loro presenza⁴⁷; un medico intuisce dalla comunicazione non verbale del paziente come sono state recepite una notizia o un’informazione⁴⁸. Anche il modo di presentare il proprio corpo di curante al pa-

43 Laura, medico oncologo.

44 Lisa, medico oncologo. Cfr. la cellula video: *“Un sorriso che incoraggia”*, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

45 Elena, medico oncologo.

46 Nunzia, infermiera.

47 Rossana, OSS.

48 Myriam, medico oncologo.

ziente può essere un veicolo implicito di contenuti di rispetto: un medico evita di visitare con abbigliamento o accessori vistosi, ritiene che una certa vanità potrebbe essere vissuta come disturbante, per esempio da una donna ferita proprio nel suo aspetto e nella sua femminilità⁴⁹.

Di parole e di sguardi si nutre in particolare il percorso di supporto psicologico cui i pazienti possono accedere in vari momenti e fasi: alla diagnosi, durante la fase delle cure attive, nel *follow up*, per una riabilitazione psicosociale o nell'ultimo periodo della vita.

Il tipo di supporto che viene offerto procede in parallelo e in sinergia con le terapie attive e anche successivamente, se il paziente lo desidera, sempre con caratteristiche di massima individualizzazione:

“Credo che ci siano sempre dei sentieri da percorrere insieme perché la situazione sia più accettabile, perché il tempo abbia senso fino alla fine. E i sentieri sono diversi per ciascuna persona.” (Patrizia, psiconcologa).

Questa è la sfida cui le figure curanti, ciascuna per le proprie competenze e nelle fasi in cui agisce (o termina di agire), sono chiamate a dare una risposta: individuare sentieri oppure tracciarli, camminando al fianco di ciascun paziente, percependone il ritmo e regolando il passo, anche o soprattutto quando il paesaggio si fa aspro e poco ospitale.

Riferimenti bibliografici

Sontag S. (2002), *La malattia come metafora*, Milano, Mondadori.

49 Laura, medico oncologo.

5.

Vivere la malattia e la cura: narrazioni e interviste narrative *con* i pazienti oncologici

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari

In questo capitolo si vuole raccontare il funzionamento del nodo biellese della Rete Oncologica attraverso lo sguardo dei suoi pazienti. Il loro punto di vista è stato raccolto attraverso interviste narrative rivolte a persone che si collocano in vari momenti del percorso terapeutico oncologico: alcuni sono a una prima diagnosi e per la prima volta affrontano le terapie, vivendo il mondo delle cure oncologiche e suoi attori da “neofita”; alcuni hanno già vissuto queste fasi e, come “liberi da malattia”, continuano a effettuare controlli; alcuni vivono l’esperienza di una recidiva della malattia e stanno affrontato ulteriori cicli di terapia; e c’è chi porta il vissuto delle cure palliative.

A tutte queste persone è stato chiesto di raccontare il loro rapporto con l’ampio sistema delle cure, integrazione fra somministrazione di farmaci e colloqui, incontri e documentazione, esami diagnostici e comunicazioni, attese e risposte.

Le voci dei pazienti raccontano, attraverso episodi e riflessioni, vissuti autentici e intensi che restituiscono il senso della cura così come viene percepito dai suoi destinatari. L’esercizio di ascolto che si è chiamati a porre in essere può muovere a stupore, commozione e immedesimazione, ma certo non lascia indifferenti, forse perché raggiunge il nucleo vulnerabile che tutti accomuna e che, in particolare proprio per i professionisti della cura, a volte viene costretto fra parentesi.

5.1. Dimensioni e temi dell’esperienza della malattia oncologica

5.1.1. *La diagnosi: una frattura nel percorso dell’esistenza*

Il momento primo della verità che coinvolge il paziente, che spesso lo rende tale stravolgendo in un istante lo scorrere della quotidianità, la verità

difficile da accogliere, è il momento della diagnosi. Ciascuno degli intervistati ci ha raccontato le modalità e le tempistiche della propria diagnosi, l'“inizio di tutto”, il momento cruciale; ci ha descritto le reazioni, di paura, rabbia, incredulità, rifiuto, isolamento; ci ha spiegato come si è scoperto di fronte a quell'evento così traumatico, con quali caratteristiche, risorse e fragilità.

Per tutti, il momento della diagnosi si imprime nella memoria: la notizia irrompe nel tempo ordinario, all'improvviso oppure dopo un percorso costellato da sospetti, paure e dubbi. Quell'istante di rivelazione, di passaggio da una dimensione all'altra, da un “mondo” a un altro, è indelebile:

“Era una giornata come un'altra. Non mi ricordo le date di nascita dei miei e invece queste date mi si sono incise sulla pelle...! Era il 25 ottobre 2016.” (Luca).

In alcune situazioni, nei pensieri del paziente aveva preso forma un sospetto, ma ciò non ha impedito che la comunicazione arrivasse dura e inattesa; spesso, quindi, coglie comunque impreparati, anche per il meccanismo protettivo di negazione che s'innescia di fronte a eventuali dubbi; a volte può stupire, in particolare, la subitaneità della scoperta: bastano pochi istanti perché lo scenario della propria vita si trasformi, e sopravviene una sorta di stordimento. Un paziente racconta in poche parole ciò che è accaduto in pochi minuti:

“Il tumore era a tre centimetri dall'orifizio, il medico l'ha visto con la rettoscopia. Me l'ha detto subito. È stato molto traumatico, non ci si aspetta mai... Anche se in quel periodo avevo dei problemi che mi facevano pensare che ci fosse qualcosa di più. Ma comunque uno non si aspetta mai che vengano dette queste cose proprio a lui, soprattutto così velocemente. Ho avuto l'appuntamento alle 19 e alle 19.15 mi ha detto questa cosa: mi è crollato un po' il mondo addosso. Ero solo, alla visita. Il medico è stato molto carino perché mi ha detto che quello per cui ero andato non era una cosa assolutamente importante e che quello che c'era, invece, era una cosa che andava subito curata e bisognava subito intervenire, vedere il da farsi. È stato piuttosto crudo, per manifestare i problemi. Siamo stati lì a chiacchierare un momento e quando mi sono ripreso sono andato subito dal mio medico curante, che ha invitato alla cautela e mi ha inviato a fare degli esami.” (Luca).

Si è sempre impreparati ad accogliere per sé la diagnosi di un tumore e gli scenari che immediatamente prendono forma: in quell'istante, si sente

una sorta di vuoto attorno, in cui il pensiero e l'emozione s'intrecciano, fuori controllo.

“È successo 3 anni e mezzo fa. Sono 4 anni il prossimo 18 marzo. Il mio sintomo è stato la stanchezza, ma è un sintomo subdolo. Come fai a pensare che hai un tumore? Però a un certo punto l'ho pensato. Non so cos'è stato: quella mattina che scendevo la scala, sentivo che parlavano in TV del tumore del colon come secondo tumore nella donna. Mi sono detta: “io il seno lo controllo, l'utero lo controllo, adesso vado dal dottore e gli chiedo di farmi fare una colon”. [...] Ricordo la solitudine. Lo shock. Un tumore grande, grande da non poter finire la colonscopia. Ricordo un'infermiera silenziosa che mi accarezzava la mano, mentre il monitor rimandava l'immagine di quel tumore. [...] “Tumore = tu muori”. Ti rimanda a questa parola, tremenda. [...] Arriva il chirurgo, mi parla di operazione urgente, non capisco, lo shock, il Valium, “mia sorella dov'è?” Mi aveva accompagnata. Avevo ragione, io sentivo di avere qualcosa, anche in assenza di sintomi. E poi la TAC, il pre-ricovero, mia sorella che insiste per un altro parere, io non so dove sono: si è spalancata la porta per un mondo parallelo, dove entrano solo gli ammalati.” (Federica).

La reazione si declina in varie forme, alcune persone attivano un approccio razionale, attingendo alla propria esperienza di vita e di lavoro, alle proprie attitudini, alle risorse che abitualmente chiamano in campo di fronte alle difficoltà. In questo senso entra in gioco quel “restare se stessi” che anche nelle fasi successive della malattia e della cura rappresenta un elemento di certezza, di continuità in grado di assicurare.

“Ho telefonato subito alla mia compagna, ovviamente anche lei è crollata un po'. E poi ci siamo mossi. [...] Non mi aspettavo questo tipo di comunicazione, ma d'altra parte non mi era mai capitato; credo che vada bene così, una comunicazione diretta. Sono stato male, ma ho pensato subito a reagire, a che cosa potevo fare”.¹ (Luca).

1 La condivisione della diagnosi con i propri congiunti e famigliari rappresenta uno snodo a volte delicato, intriso di timori e cautele; su questo tema, cfr. la cellula video: “*Avviare al percorso di cura*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Una donna rievoca il momento della diagnosi, avvenuta circa due anni prima presso una struttura lombarda:

“Quella sera, il medico mi ha ricevuto alle 8 di sera e mi ha detto chiaramente che era un tumore all’ovaio, mi ha prospettato chemioterapie, intervento... Mi sono girata verso il mio compagno e siamo rimasti basiti, non sapevamo che dire. Ho pianto di fronte a questo medico, che mi è venuto vicino e mi ha chiesto: “perché piangi? Io non ti ho detto niente di più, niente di meno di quello che ti ho detto, perché con la prevenzione non potevi evitarlo: a te è capitato. Smettila di piangere, altrimenti non ti guardo più. Lunedì vieni, fai *Day Hospital*, poi togliamo l’ovaio e poi vediamo il da farsi”. Quando sono uscita dal suo studio ridevo, non perché ero andata fuori di testa, ma almeno sapevo: ero sollevata, sapevo che cosa dovevo affrontare, che cosa avrei fatto.” (Manuela).

Una donna che ha avuto tre diagnosi di tumore nel corso di 20 anni riferisce il suo racconto a quella più recente: la narrazione è densa di immagini e dal suo sguardo s’intuisce come le stiano scorrendo nella memoria con vividezza.

“Me lo ricordo benissimo. Era il mese di luglio. Un caldo, il 2015, micidiale. Sono andata a prendere questi esami ed erano alti. Il mio ginecologo ha detto “proviamo a rifarli, magari c’è stato un errore di laboratorio...”. Allora sono andata a Cossato, dove me li avrebbero fatti subito, e nel pomeriggio avrei avuto il risultato. Mi ricordo che con quel caldo io e mio marito siamo andati nel letto e abbiamo aspettato questa telefonata con il cellulare sul letto, sperando che arrivasse, ma in positivo; però dentro di me dicevo: “mi sa che sono proprio giusti”. Infatti quando è arrivata la telefonata: “mi spiace, ma sono giusti... Domani venga su e decidiamo il giorno dell’intervento...” Lì ho avuto un crollo. Non ho dormito tutta la notte. E poi, il giorno dopo, mi ha detto: “operiamo, poi dovrà di nuovo fare chemioterapia...” Ho avuto un momento di sconforto e poi ho detto se mi butto giù è peggio ancora, cerco di affrontarla...”² (Mariangela).

2 Cfr. la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <www.vocieimmaginedicura.it>.

Da una vaga speranza, la donna si ritrova in uno sconforto che presagiva: *per lei*, figure che non identifica comunicano un'altra diagnosi, un altro intervento, un'altra chemioterapia.

In un'altra storia, la diagnosi viene "non comunicata", nella percezione della paziente:

"Il giorno dell'ecografia, durante l'esame, la dottoressa dice: "Questa cosa è da togliere". Io non parlo, finito l'esame mi rivesto ed esco dalla stanza. Aspetto che la dottoressa prepari tutti i documenti. Arriva un'infermiera – ecco, lì ho trovato una mancanza di tatto – mi dà il foglio per l'ago aspirato, il foglio per la visita senologica e un terzo foglio, dicendomi: "Questa è un'escissione oncologica per tre mesi che poi se serve prolunghiamo per 5 anni." Lì ho avuto un attimo di panico: ancora nessuno aveva parlato di tumore, oncologia, ecc." (Maria Cristina).

La realtà della propria malattia viene appresa in modo indiretto, anche "per interposta persona", cioè non attraverso una comunicazione da parte del medico, come la paziente immaginava dovesse accadere: al trauma derivante dal contenuto della notizia si aggiungono il disorientamento e anche l'irritazione derivanti dalle modalità seguite.

Come per altri aspetti e temi, ciò di cui disponiamo è la testimonianza del paziente: questo implica che non siamo in grado di conoscere esattamente "ciò che è accaduto", né di ascoltare il racconto, riferito ai medesimi fatti, di altri protagonisti, co-protagonisti o spettatori. Ci è dunque richiesto un approccio "credulo", un ascolto scevro da giudizi, in quanto ciò che importa è, in questa sede, proprio il vissuto del paziente: per questo il suo racconto, che mette in parole le sue percezioni ed emozioni, non solo "ci basta", non solo "è essenziale", ma è esattamente "ciò che ci interessa", nel senso etimologico del termine.

L'esigenza di una spiegazione, razionale o no, dell'insorgenza della patologia tumorale nel proprio corpo sembra piuttosto diffusa. Una donna di circa 70 anni prova a collocare l'arrivo del tumore nella sua biografia, a conferirgli un senso, e trova nelle parole di un medico un sostegno alla sua ipotesi.

"Io sono sempre stata bene. Ho passato una vita in cui non sapevo che cos'era un dottore. Poi è morto mio marito e allora mi è crollato il mondo. Poi ho cominciato ad avere l'intervento... E poi altri problemi, tutti insieme. Era 3 anni fa. E da allora non mi sono più ripresa. Lui era una persona piena di vita. Il destino è stato quello..."

Un susseguirsi di cose che non mi hanno fatto piacere, perciò è arrivato questo. È stata la dottoressa a chiedermi: “ha avuto dei dispiaceri?” Certo. “Ma sa che l’intestino è il cervello delle emozioni?” Può darsi che quello ci fosse e rimanesse, anche l’età stessa... ma magari queste cose l’hanno scatenato. Può essere... detto da lei, perché io non l’avrei mai immaginato...” (Giovanna).

Per chi vive di creatività, invece, la reazione va in altra direzione; ecco il racconto di un artista:

“Il giorno successivo alla diagnosi del mio tumore sono andato in studio e ho fatto un quadro che è “IL TUMORE”. Non so cosa abbia fatto e come abbia fatto a venirmi. Ero più confuso che mai, ho sbagliato anche le quantità, il mio è un lavoro molto alchemico, perché lavoro con le materie. Comunque ho fatto un quadro che è lì... Mi fa anche paura. Ce l’ho lì tutte le volte che vado in studio, ha la cornice, ma devo ancora finire di montarlo, non mi viene voglia.”³ (Omar).

La creazione artistica non s’inceppa, anzi si rivolge al nuovo, dirompente tema che si presenta nella vita dell’artista; ma il quadro che intende coglierlo, catturarlo, in qualche modo renderlo controllabile in quanto rappresentabile e rappresentato, non è certo un quadro come gli altri: “fa paura” a chi lo ha creato, esattamente come ciò che raffigura; respinge, allontana. Il tumore determina una crisi che investe non solo il progetto esistenziale della persona, ma anche la sua stessa capacità progettuale e, in questo caso, creativa, modificandone il corso, delimitandone l’energia, orientandone l’attenzione, senza tuttavia (almeno in questo caso) spegnerla.

5.1.2. *Il cambiamento: un diverso stile di vita*

La dimensione del cambiamento associata all’esperienza di malattia oncologica, a partire dal momento della diagnosi, è molto articolata: emozioni molto intense, dolore fisico e sofferenza psicologica, il confronto proble-

3 Cfr. la cellula video: “*Accompagnamento e ‘complicità’*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginicura.it>>.

matico con le trasformazioni del corpo (vedi paragrafo 5.2.3.), la stanchezza che spesso diventa spossatezza radicale, i disturbi del sonno; e poi gli appuntamenti per le visite e le terapie che plasmano il ritmo quotidiano, settimanale, mensile, annuale; attività e abitudini da abbandonare, attività e abitudini da avviare; incontri e frequentazioni diverse, perché nuove oppure rilette alla luce di nuovi equilibri, esigenze, visioni di sé e delle relazioni con gli altri (paragrafo 5.2.4.).

Una paziente, in fase di *follow up*, riflette sulla sua storia e ne offre questa descrizione:

“C’è in gioco la biografia di una persona: quella che eri e quella che verrà. Parte dei tuoi trascorsi c’è, ma è venuta fuori una parte di me rabbiosa, a volte, che prima sopprimevo; probabilmente è stata proprio la malattia che ha tirato fuori questa parte di me che non è nei canoni, non è giusto comportarsi così. C’è gente che si lamenta di niente e tu che ti arrampichi sui vetri a volte rispondi anche in mala maniera, cosa che non era da me. Però lo fai. Subito rimango male, ma poi penso che ormai l’ho fatto, quel che uscito è uscito.” (Maria).

La malattia può dunque essere in qualche maniera liberatoria: nella riconfigurazione delle priorità e dei valori, questa paziente ha “deciso”, in modo più o meno consapevole, di esprimere i suoi sentimenti di rabbia attivando meno filtri rispetto a quanto faceva in passato. Come se l’autenticità e la spontaneità acquisissero una maggiore legittimità acquisire lo status di “malati di cancro” fa accedere a un livello diverso di verità e quindi di opzioni di comportamento. Relativamente all’impatto sociale di questa maggiore libertà di espressione non c’è traccia in questa testimonianza: si può immaginare che si potranno verificare momenti di sorpresa, anche di incomprensione da parte di chi non conosce la storia individuale delle persone che osserva muoversi nel mondo (né se ne interessa), ma questa donna non pare preoccuparsene molto.

Un’altra paziente osserva, da un contesto di solitudine (che sceglie di declinare in un vero e proprio isolamento), ciò che altri pazienti manifestano:

“Credo che la terapia, come la malattia, si viva in profonda solitudine: sta succedendo a te. La chemio è la rappresentazione più di altre della tua malattia, della gravità della tua malattia. Credo che in quel momento ognuno reagisca a modo proprio; in un paio di occasioni ho visto persone arrabbiate e non controllate, irritate, male-

ducate; ho visto altri in preda a una sofferenza fisica che io non ho mai provato.” (Marcella).

Il cambiamento è generato sia dalla condizione in cui ci si scopre (soli) alla luce della diagnosi, sia dalle esperienze che ne conseguono: ricoveri (per interventi chirurgici o per complicanze delle terapie) e/o terapie (preventive rispetto agli interventi chirurgici e/o successive). La chemioterapia, in particolare, porta con sé una serie di effetti che ciascun paziente recepisce a proprio modo, sia per oggettive specificità (tipologie di farmaci, frequenza dei cicli, condizioni di salute complessive, eventuali allergie, ecc.), sia per soggettive risorse e attitudini.

Una paziente che ha da pochi mesi scoperto di avere un tumore e per la quale è stato necessario un periodo di ricovero che ricorda come particolarmente deprimente, ci parla anche del rapporto problematico vissuto in quella circostanza con il cibo, della sua inappetenza riferita alla ripetitività delle portate; inappetenza che certo l’abbassamento dell’umore non aiuta a contrastare.

“Adesso sono al secondo ciclo e per ora riesco a reggerla bene, non ho grandi problematiche. Ringraziando il cielo non ho dolori. Ho un pochino di nausea, ma a casa sforzandomi riesco a mangiare lo stesso qualcosa. Mentre quand’ero ricoverata proprio non riuscivo a mangiare, il cibo non era per niente invitante, mi venivano portate sempre le stesse cose. Sono dimagrita molto. I due mesi di ospedale che ho fatto hanno molto influito sul mio stato fisico e psichico. In ospedale ti deprimi abbastanza, soprattutto se sei ricoverato in un reparto come quello.” (Maria).

Un altro paziente delinea il quadro degli effetti della chemioterapia su di sé:

“Devo dire che la *chemio* la sopporto anche bene. Io sono uno eternamente ottimista e ho anche una soglia del dolore molto alta, perché qualunque cosa mi facciano io sopporto bene. Gli effetti collaterali della *chemio* sono mostruosi, la pelle è molto indebolita, come tocco da qualche parte mi viene un ematoma, ma il cortisone ti dà una forza! La stanchezza che la *chemio* ti mette è una roba disumana: se uno va a Oropa⁴ a piedi è stanco, ma dopo aver dormito si

4 Località situata sulle Prealpi Biellesi, sede di un noto santuario mariano.

alza che è riposato; con la *chemio* puoi dormire anche 20 ore che comunque non riesci a riprendere tutte le forze, hai male ovunque, non riesci a fare le scale, la cosa più bella che pensi è di ammazzarti. Il cortisone ti dà l'energia, ma rende più faticoso l'addormentamento, per cui bisogna prendere qualcosa per riuscire a riposare. Il giorno dopo si è ancora carichi e io personalmente riesco anche a fare dei viaggi che mi servono per la mia attività di artista. Ho anche dei vuoti di memoria a volte come effetto collaterale. La *chemio* lascia un gusto di alluminio in bocca, per cui mi viene proprio voglia di mangiare le cose dal sapore forte. Comunque una volta alla settimana dopo la terapia viene dato a tutti i pazienti un foglio con un elenco di possibili effetti collaterali da compilare in base a come si è stati. È una cosa utile ai medici e agli infermieri per sapere come intervenire in modo specifico.” (Omar).

La descrizione trasmette un senso di inquietudine: non c'è mai pace, non c'è la possibilità di godere di un vero riposo, ci si sente in balia di un insieme di interferenze, altalenanti, rispetto alla normalità. L'attenzione agli effetti collaterali è massima e risulta anche stimolata dall'apposita rilevazione che avviene regolarmente a cura degli operatori sanitari: l'importanza del monitoraggio delle reazioni del proprio corpo alla terapia diviene parte della nuova quotidianità che si trovano a vivere i pazienti.

Lo sconvolgimento del rapporto con il cibo e del ritmo sonno-veglia viene osservato da questa paziente come se riguardasse un'altra persona, con un atteggiamento di resa, di abbandono:

“Il cortisone è una cosa folle. Mi ricordo il primo anno di terapie, mettevo giù i piedi dal letto e andavo a mangiarmi latte, pane, burro e marmellata. Con una furia incontrollabile. Il cortisone ti toglie anche il sonno, per cui stanotte sono andata a dormire alle 23 e alle 00,30 mi svegliavo, poi non so a che ora mi sono riaddormentata e durante il giorno mi viene sonno.” (Claudia).

A volte emerge la difficoltà di accettare la terapia e i suoi effetti; una paziente racconta:

“Mi sono rifiutata da subito di prendere medicine a casa; durante i primi 4 cicli forti [*di chemioterapia*] danno il cortisone per aiutarti a star meglio, ma io mi ero imposta di non prenderli, anche perché ho avuto da subito il disgusto delle medicine. Ma gli altri non fanno così. Dopo 3-4 giorni mi prendeva il delirio, lo sconforto, perché stavo molto male. Mi è capitato che il mio medico di base mi abbia chiamata, in quei giorni, e mi ha chiesto: “Posso fare qualcosa

per te, posso aiutarti?"; gli ho risposto: "ho solo bisogno dell'aiuto di Dio". Poi mi sono scusata perché stavo talmente male... Lui è stato gentile e io gli ho detto, in pratica, "non puoi fare niente", sminuendo la sua disponibilità. Ma lui dice "oramai la conosco!" (Francesca).

La chemioterapia assunta per via orale viene raccontata da un paziente con dovizia di particolari: l'uomo ha interpretato le indicazioni ricevute e ha instaurato una prassi che ritiene adeguata, tutelante. Anche in questa situazione, si percepisce la prudenza che informa l'agire del paziente in un territorio che sente minaccioso, irto di pericoli.

"Assumere le pastiglie di *chemio* era abbastanza traumatico: mi dicevano di non prenderle in mano perché potevano crearmi qualche problema, ma nello stesso tempo sapevo di doverle ingoiare. Questo psicologicamente mi creava qualche difficoltà. Dovevo prenderne nove al giorno; ne prendevo cinque tutte in una volta e poi ancora quattro tutte in una volta. Le ingoiavo tutte insieme, cercando di evitare il contatto con la bocca e la gola, perché potevano crearmi afte, mi avevano detto di fare attenzione, e io ho studiato questo metodo: le mettevo tutte insieme su un pezzo di carta, facevo un conetto con la carta, bevevo subito dell'acqua... e le buttavo subito giù. Erano grosse, più di un centimetro. Una volta non riuscivo neanche a prendere un'aspirina, perché mi veniva da vomitare!" (Luca).

Il senso di precarietà che nasce da un'esperienza profondamente traumatica, paragonata a uno tsunami, induce una paziente ad affrontare i problemi in modo graduale. In particolare, il disagio e la sofferenza che le derivano dalle limitazioni alla mobilità la inducono alla cautela, alla prudenza, come se ritenesse preferibile adeguare anche il ritmo del pensiero al nuovo ritmo del suo corpo.

"Adesso so che devo fare questo ciclo di *chemio* e poi la TAC e in base a quello vedremo come proseguire. È una scelta mia sapere le cose gradualmente, preferisco affrontare uno *step* per volta, non voglio sapere già tutto, solo quando ne finisco uno posso concentrarmi e sapere quale sarà il successivo. È stata talmente uno tsunami questa cosa e poi oggi sto bene e domani magari ho la febbre a 40 per cui non voglio anticipare troppo i tempi. Sono sempre stata una molto attiva e mi sono trovata a non essere in grado di chinarmi più, neanche mia madre che ha 80 anni ha questi problemi. Capi-

scò che l'essere stata allettata mi ha bloccata un po' e adesso piano piano sto recuperando le forze." (Maria).

Confrontarsi con la perdita o la limitazione delle autonomie può essere drammatico e ledere l'immagine di sé e l'autostima, sminuendo anche la percezione del valore che certe piccole strategie, inventate per rispondere alle nuove esigenze, rivestono.

"Queste scarpe riesco a metterle da sola, ma tutte le altre devo avere qualcuno che mi aiuta. Le calze faccio fatica a metterle, chinarmi faccio fatica, vestirmi faccio fatica, non ho il senso dell'equilibrio, non posso fare sforzi. Io mi sento una nullità, non sono più in grado di fare niente. Ovvio che delle cose le faccio lo stesso perché altrimenti mi sentirei proprio finita. Nel vestiario cerco di mettermi cose semplici da infilare, per poterlo fare in modo autonomo." (Claudia).

Anche l'intimità risente della malattia: viene meno il desiderio e la vita di coppia si adatta alla nuova condizione.

"La libido si è completamente spenta, per i farmaci credo. L'effetto collaterale è quello. Da più di due anni. So che se volessi fare del sesso potrei averlo. Non mi fa sentire così brutta. Mio marito non chiede niente. Quando sai accettare una persona con i suoi difetti, le sue debolezze, le sue mancanze..." (Federica).

L'immersione nell'esperienza della malattia oncologica cambia la percezione delle parole che ad essa tradizionalmente si riferiscono: il contatto diretto con quella realtà rende tridimensionali le espressioni che si sono sentite rivolte ad altri o anche a sé, all'inizio del percorso. Il vissuto sostanzia il detto.

"La frase di tutti è: "è lunga e sarà dura". Il mio medico di base me l'aveva detto: "preparati perché è dura". Lo stimo tantissimo, è stato importante in tutti i momenti di difficoltà che ho vissuto negli ultimi anni. Me l'ha detto, ma io non capivo. Adesso, se sento qualcuno che deve intraprendere questo percorso, ho male per quella persona, perché so che cosa deve andare a passare. Prima, invece, non avrei capito." (Francesca).

Una paziente descrive il cambiamento della sua visione dell'esistenza con queste parole:

“Vivevo nel passato e facevo tanti progetti. Adesso di progetti non ne faccio più. Quando abbiamo la salute ci sentiamo onnipotenti. Quando ho compiuto 30 e qualcosa anni ho pensato: “dicono tutti che la vita è dura, ma per me non è così.” E poi, invece... [...] Non pensi più al domani, dici: “che cosa ci stai a fare? Io non ho un futuro”. Io non sapevo niente di questa malattia...”⁵ (Federica).

La donna ha circa 40 anni ed è stata sottoposta a una mastectomia: il suo futuro ai suoi occhi ha subito un’analoga mutilazione, come spazzato via da un evento violento, improvviso e sconosciuto.

Si fanno strada nuove visioni della vita e del suo valore: una donna individua nella dimensione della festa il contesto di reazione, anche ironica e dissacrante, alla paura e alla fatica della malattia.

“Non ho mai festeggiato tanto come da quando sono malata: si mangia insieme. Ogni occasione secondo me è da festeggiare. Celebro la vita ogni giorno, divertendomi quando posso. Ho organizzato l’ultima cena prima di essere operata. Abbiamo riso tanto...” (Federica).

La medesima intervistata riflette sulle nuove modalità di esistere che la condizione di malata ha aperto per lei:

“Non puoi controllare gli eventi ma puoi controllare come viverli. Con la malattia c’è tanto tempo per pensare: diventi filosofo.”⁶ (Federica).

Il “diventare filosofo” sembra fare il paio con il “diventare paziente”, inteso come “persona capace di coltivare la virtù della pazienza”: questa trasformazione ci parla di un nuovo modo di vivere il tempo e il ritmo del suo scorrere.

Una donna racconta, a proposito della pazienza che ha sviluppato nel corso di 20 anni di confronto, a intermittenza, con l’esperienza del tumore e anche quella col marito:

5 Sul tema della necessità di rivisitare il concetto di futuro, nei termini di una sua contrazione, di una concentrazione sul breve/brevissimo termine, cfr. anche la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

6 Sull’incertezza del futuro, cfr. la cellula video: “*Quizás, quizás, quizás*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

“Ce n’è stata tantissima. In tutto. Ho dovuto rinunciare a un anno di palestra, ho dovuto; per sei mesi ho dovuto mangiare patate, e zucchine carote; patate, e zucchine carote, pasta in bianco; d’estate non potevo bere cose gasate, niente gelati... Uno dice: va beh per quello... Però... Chiedevo: posso mangiare anche... Per ora non ancora... La pizza... Proprio riconquistare le piccole cose. Si apprezza la vita molto di più.... Per esempio, quando andiamo via tre giorni: prima era una cosa normalissima, adesso invece è bellissimo, tantissime fotografie... tutti e due lo apprezziamo molto di più e ne facciamo anche tanti di più. Ci accomuna questa visione perché ci ha accomunato la malattia.” (Mariangela).

La pazienza consente di accogliere e accettare le rinunce e gli obblighi che la malattia impone e, al contempo, permette di conferire nuovo valore alle “piccole cose”, che diventano grandi perché acquisiscono reale visibilità, si stagliano sul nuovo orizzonte di desertica fatica come oasi significative. La donna e il marito intrecciano così l’esperienza di sofferenza e quella di riscoperta delle “piccole grandi cose”⁷.

Anche un uomo parla della scoperta della pazienza e del suo valore di verità:

“Da quando sono malato ho imparato ad essere più paziente. Prima non lo ero: adesso ho capito che è inutile correre correre per guadagnare dei soldi che poi spendi per curarti dai mali che hai preso correndo come un matto – come diceva Confucio.” (Omar).

Con il tempo, il cambiamento si assesta diventando una nuova “ordinarietà”: la propria nuova condizione è totalizzante, innerva il quotidiano in tutti i suoi aspetti e orienta le energie, collocando l’intera persona in un nuovo orizzonte.

“Diventa una professione, essere ammalati: ti impegna tutta la giornata, tra visite, consulti, analisi, attese... Assorbe. Non sei più nel

7 Sull’importanza per chi vive una esperienza di malattia importante di apprezzare le piccole cose, cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>. Cfr. anche la nota successiva riferita a Omar che ci parla del valore delle “piccole cose” riscoperto attraverso la condivisione dell’esperienza di malattia e cura con i pazienti. Cfr. anche la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <www.vocieimmaginidicura.it>.

mondo reale, sei in un mondo parallelo. Non è che non ti trovi bene con le altre persone, ma solo chi è dentro capisce le tue sofferenze. E poi fai arte-terapia, hai la palestra come impegno due volte alla settimana. [...] A me spaventa molto fare un'ora di ginnastica perché sono stesa per i farmaci, sono un po' attiva la mattina, ma per il resto della giornata... Anche solo stare in piedi mezz'ora mi affatica. Mi spaventa un po', ma ci provo." (Federica).

Per alcuni pazienti, la frequentazione della struttura di Oncologia diventa parte integrante della vita ordinaria. Il meccanismo di adattamento può generare uno scenario talmente cristallizzato che, quando si prospettano cambiamenti positivi (quando la malattia è in regressione o risulta superata), questi possono essere vissuti (paradossalmente) come problematici. Una messa in movimento e in discussione di routine – con fatica e sofferenza, prima accettate e poi consolidate – può essere accompagnata da sensazioni di spaesamento e di “lutto”.

“Pochi mesi fa, quando ho rifatto la visita di controllo, il dott. X mi ha fatto i complimenti e mi ha detto: “Guardi che adesso noi non abbiamo più bisogno di lei, venga solo per i controlli, tra sei mesi”. Per me è stata una cosa strana. Tutto d'un tratto mi mancava l'Oncologia, mi mancava andare là. Ero talmente abituata e mi piaceva... che ne sentivo la mancanza.” (Antonietta).

Una paziente si riferisce al periodo in cui, a esami “a posto”, si diradano visite e controlli. L'attesa dei controlli di *follow up* viene vissuta come un tempo di precarietà, di abbandono, di “silenzio” e solitudine; la “tregua” è percepita con incredulità, perché si era fatta l'abitudine a una lotta permanente e si era quasi dimenticata (o cancellata, per difesa) la possibilità che essa potesse, un giorno, cessare.

“Vivi senza certezze. Gli esami del sangue, gli altri esami o le visite mi davano la certezza che le cose proseguivano e andavano bene. È assurdo, in fondo: se ti danno un periodo di 6 mesi per la visita successiva, vuol dire che va bene, quindi devi trovare risorse personali, tue, per fronteggiare questo percorso. Loro (gli operatori sanitari) ti hanno sostenuto, con i loro prelievi, le TAC, i vari tipi di esami, ti hanno corazzato; adesso ti dicono: “cammina questi 6 mesi con le tue gambe e cerca di vivere nella normalità.” Tutte le mattine, quando mi sveglio, mi chiedo se sia successo veramente o se sia un lungo sogno, poi mi dico: “no, è successo veramente”, ma la mia psicologa

mi ricorda sempre che sono passati due anni dal primo intervento. Due anni fa era tutto un marasma, non sapevo neanche che cosa poteva succedere. E i medici mi somministravano le pilloline per andare avanti nei mesi e negli anni...” (Maria Cristina).

Un'altra paziente racconta il suo miglioramento, la fase in cui la terapia comincia ad avere effetti significativi, come un momento di straniamento, di scollamento da se stessa: la percezione degli oggettivi benefici è presente, ma come se fosse collocata altrove, non nel suo corpo. Eppure, gradualmente, anche la dimensione delle relazioni sociali e affettive comincia a modificarsi, a riattivarsi come dopo un lungo e tormentato sonno.

“Al quinto mese faccio la risonanza: si è ancora più ridotto. Poi, due settimane prima del controllo a Torino, faccio la PET a Candiolo. Bravissimi, bell'ambiente rilassante, un po' come qui, un po' più formale: dobbiamo darci un po' un tono, far finta di essere felici. La dottoressa mi ha detto di stare tranquilla, che non c'era niente. Non ho gioito: ero sempre “fuori”; “andiamo che ho fame e sete!”. L'ho presa come una notizia che non mi riguardava: come quando senti di qualcuno che ha avuto un incidente e non si è fatto niente. Ho dei processi molto lunghi, la mia corazza è talmente rigida che tutto ci mette molto a penetrare. Mi sono guardata dall'alto fino alla settimana scorsa. Nel frattempo continuavo a sentirmi sempre meglio, la stanchezza arrivava sempre più tardi, dormivo di più, anche se mi svegliavo per urinare visto che la mia vescica ora ha una portata ridotta; vedevo gli amici; ora sto lavorando su una relazione più importante, una persona che c'era anche prima...” (Marcella).

Un'altra paziente racconta la scoperta che ha generato la sua esperienza di malattia:

“Ho visto e sentito tante storie, non pensavo che questo male potesse essere così ampio, non conoscevo questo mondo... Dalla persona di 80 anni alla ragazza di 30... Fa cambiare visione, in tutti i sensi. Io vedo la vita in modo diverso rispetto a prima. Magari ora decido di soffermarmi ad ascoltare una persona, a dire una buona parola, a dire: “guarda che ci sono, se hai bisogno”; magari lo davo per scontato, invece adesso mi fermo e lo dico proprio. Magari quel “ti voglio bene” che non ho mai detto e che adesso penso che se mi capita qualcosa non potrò più dirlo. Prima il mio motto era: “vivi e lasciare vivere”; adesso è: “niente e nessuno potrà più farmi arrabbiare”. Il mio concetto di vita è questo. Quando ti capita qualcosa

del genere capisci che siamo niente. [...] Prima davo tutto per scontato e correvo. Adesso capisco che il tempo ha un valore immenso. Forse è stato star seduto su quella poltrona, ogni volta per 5-6 ore. Avevo una vaschetta piena di flaconcini... ma io non ho mai guardato, anche mentre mi mettevano la flebo. Magari in quei momenti facevo ridere la mia vicina. [...] Oltre alla mia sofferenza personale, ho visto tanta sofferenza negli occhi delle altre persone, cosa che prima, non avendola vissuta, non avrei capito. Prima non vedevo mai persone con bandane o non mi accorgevo che non avevano le sopracciglia.” (Francesca).

Dopo le terapie, quando si entra in una fase diversa della malattia o nella condizione di “liberi da malattia”, cambiano molti aspetti e molte percezioni della vita. La lettura, per esempio, da attività utile e piacevole per trascorrere il tempo dell’infusione della terapia, può diventare quasi una dispersione di quel tempo prezioso che ci si sente spinti a vivere al massimo.

“La mia [*chemioterapia*] iniziava verso le 10.00-10.30 e durava magari fino alle 16.00. Mi prendevo un buon libro... Mi piace molto leggere... Non mi pesava il tempo. Ho letto tutti quelli di Giorgio Faletti; mi piacciono libri un po’ di horror, leggevo quello che leggevo a casa... Adesso non li leggerei più, è un altro periodo. Adesso non sto leggendo niente. Sono un po’ presa in altre cose. Vivo tanto e leggo meno. Prima non stavo tanto bene, dovevo rimanere sul divano... Adesso invece sto anche poco a casa, devo dire!” (Mariangela).

La concezione della “felicità” e la percezione di se stessi, dopo la tempesta della malattia, cambiano configurazione; gli stili di vita e anche le tendenze psicologiche sono trasformati; in particolare, gli aspetti positivi acquisiscono una nuova evidenza e, retrospettivamente, si è in grado di riconoscere le proprie capacità e i propri successi, in un nuovo equilibrio complessivo.

“Il mio grado di felicità oggi è essere contenta dei risultati ottenuti. Sono felice di vedere mia cognata felice, mio fratello felice: quella è gioia. Sono contenta e grata di questo risultato. Sono in libertà vigilata: la cosa positiva è che accetto questo, cosa che non avevo fatto prima. Questo vuol dire che le cose sono molto migliorate. Soprattutto ho interrotto questa tendenza alla depressione. Non è svanita, ma l’ho interrotta e questo è uno dei risultati più sorprendenti, perché avevo rinunciato... Non uscivo di casa per giorni o uscivo solo

per comprare il tabacco. Non ho smesso di fumare; le mie risposte laconiche quando mi facevano notare che sarebbe stato meglio farlo erano semplicemente: “sì”, che poi era: “no”. Però, per dire come mi sento meglio, sto pensando che effettivamente devo smettere, perché effettivamente mi fa male. Questa è una novità. E questo va bene. Un nuovo affetto per me stessa: non mi sono mai amata molto, adesso invece mi amo molto, scelgo accuratamente le persone con cui voglio stare, mi risparmio, ogni tanto mando a stendere le persone, ma tranquillamente. Sono fortunata: vivo in un posto dove mi vogliono bene, anche le persone che mi conoscono meno mi chiedono notizie, sono disponibili. Credo che questo sia un po’ un premio, perché in fondo con le persone cerco di comportarmi da sempre bene, infatti ho preso delle fregature...! Sono grata di questo, ma credo che sono io che l’ho costruito.” (Marcella).

5.1.3. *Il cambiamento: la propria identità nella malattia, fra corpo e personalità*

Come accennato, il cambiamento che interviene nel corpo di un paziente oncologico investe la sua identità, la percezione che ha di se stesso, della propria immagine e delle relazioni che attraverso il corpo intrattiene con il mondo. Fra i temi che, a questo proposito, emergono in primo piano, per frequenza e per pregnanza, nelle storie da noi raccolte, vi sono: l’irruzione della presenza del tumore con la sua fisicità, nel corpo; la reazione del corpo alle terapie; in particolare, la perdita dei capelli che spesso si verifica a causa di molte tipologie di chemioterapia; la comparsa di cicatrici; la gestione delle stomie, qualora si rendano necessarie, in via temporanea o permanente.

L’identità è un costrutto molto complesso, multidimensionale, che cresce e si trasforma in ciascuna persona nel corso del tempo, attraverso esperienze e relazioni. L’identità di una persona è qualcosa che ha a che fare con l’autenticità e l’unicità irripetibile e inconfondibile di ciascuno; una sorta di nucleo in cui la persona pare racchiusa e dal quale emana e articola espressioni di sé nelle relazioni affettive, nell’ambiente di lavoro, nelle attività sociali, nel tempo libero, nelle innumerevoli manifestazioni dell’essere e del fare. L’identità di chi si scopre malato di tumore riceve una ferita: nel corpo, che svolge una funzione di mediazione con il mondo, emerge un’anomalia, una presenza che si sa pericolosa. Il nome, “tumore”, che designa questa presenza, evoca immediatamente ciò che nell’immaginario collettivo si connota come invasore, intruso, mostro, nemico, alieno, ospite. Una paziente ne parla così, ricordando il momento della diagnosi:

“Il primo risultato è stato che dovevano assolutamente ridurre questo “coso”, questo *stalker*, come fin da subito l’ho chiamato: una cosa che mi disturbava.” (Marcella).

Il tumore è una “massa”: viene definito facendo riferimento alla sua fisionomia, alle sue dimensioni, alla sua posizione, alla sua interazione con gli organi del corpo. A volte si percepisce al tatto, trasmettendo sensazioni di durezza: si qualifica come parte del corpo in quanto è al suo interno e in quanto ne fa ora parte. Tipica l’esperienza dell’autopalpazione del seno, per lo più casuale, come momento rivelatore, che ora suscita emozioni intense di paura, ora genera meccanismi di difesa che tendono a rimandare la vera e propria reazione operativa:

“Vado a lavorare, corro come al solito, finisco la mia giornata e la sera vado a fare la doccia. Mi sento come un nodulo, una pallina sul seno sinistro. Noi donne ormai sappiamo che cosa può voler dire e così ho iniziato a palparlo. È stato impressionante: era una cosa viva che quando si sentiva disturbata diventava un macigno, grande e pesante. Sono stata tutta la sera a pensarci, la mattina dopo sono andata al lavoro e ne ho parlato con le mie colleghe. Ho proprio mostrato loro la cosa, dal seno normale ho iniziato a palparlo e hanno visto crescere la mammella a dismisura, da non stare più nel reggiseno.” (Francesca).

“Ho scoperto [*il tumore*] da sola, per puro caso, per una botta di fortuna, una domenica sera a letto. Ero coricata e ad un certo punto mi sono girata sul fianco destro e ho appoggiato le mani sopra al seno. Ho sentito una cosa dura e ho pensato “cos’è ’sta cosa?” però, siccome sono una dormigliona ed era domenica sera, mi sono detta “Dormi tranquilla e domattina ne riparliamo”. Il lunedì mattina mentre mi cambiavo, mi sono di nuovo tastata e ho sentito nuovamente la cosa dura. A quel punto non ho più pensato e sono andata dal mio medico di base che è stato molto bravo.” (Maria Cristina).

A volte, invece, il tumore, oltre a essere asintomatico, è invisibile, e trasmette la sensazione di essere “annidato” all’interno del corpo come una presenza clandestina: diviene allora ancora più istintiva l’antropomorfizzazione, l’attribuzione di un “carattere” aggressivo, insidioso, subdolo, malevolo.

Il corpo sembra parlare e richiamare l’attenzione, anche quando i “messaggi” che invia possono essere ambigui: così, a fronte di un sospetto di

emorroidi, con fuoriuscita di sangue, emerge la realtà di un tumore al retto, posizionato a pochi centimetri dall'orifizio anale⁸.

Così si rivela, così si rintraccia, così si asporta o si riduce: come corpo nel corpo. È una massa che abita il corpo del paziente, ne altera l'equilibrio, ne minaccia il funzionamento e la morfologia. Nel momento degli esami diagnostici avviene la rivelazione così:

“*[Il medico di medicina generale]* mi ha fatto subito richiesta di ecografia e mammografia urgenti e, quando le ho fatte, mi hanno bloccato: hanno visto subito qualcosa. Il 2 novembre ho fatto l'ago aspirato: ero piena. Cercando su internet ogni cosa per informarci, avevo visto delle immagini e sapevo che aspetto può avere. Guardavo il monitor: non ho visto un nodulo, ma tutto a pois. Ero piena.” (Francesca).

In questo caso, la scoperta della malattia è resa traumatica anche dalla consapevolezza della paziente, che è in grado di leggere in maniera autonoma e diretta l'immagine sul monitor: “ero piena” è la semplice e drastica sintesi di ciò che deduce e trasmette il senso di una prospettiva terrorizzante di invasione avanzata e di già ampia portata.

Il tumore è parte del corpo: questo è il messaggio che l'équipe cerca di trasmettere:

“I medici trattano la malattia come una cosa che ti appartiene, che è dentro di te. È in te, non è staccata da te. Una cosa che il tuo corpo e la tua mente cerca di buttar fuori, di sconfiggere, con l'aiuto dei medici, dei farmaci, di tutto.” (Manuela).

“Mi hanno tolto il tumore: una passeggiata, una settimana, tutto risolto, tornerò nel mondo di prima. In quindici giorni. Ma dopo quindici giorni lui c'è ancora: vuole colonizzare il mio corpo. Incomincia la lotta. L'UFO. Contro chi lotto? Contro me stessa? Io e lui siamo nello stesso corpo. Allora il mio nemico sono io. Questa è la cosa tremenda, spazzante: il nemico sono io.”⁹ (Federica).

8 Luca.

9 In merito alla percezione che il paziente può avere di appartenere, in quanto malato, a un mondo “separato” rispetto a quello da cui proviene e nel quale la vita ordinaria procede, ormai inattingibile, cfr. la cellula video: “*Il muro di vetro*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginicura.it>>.

Il tumore è dunque “neoplasia”, una formazione, un aggregato di cellule di nuova formazione all’interno del corpo del paziente, composto da cellule del paziente. La risposta alla domanda: “di che cosa è fatto il cancro?” è dunque primariamente: “di cellule”. Ma altre risposte risultano adeguate e complementari, come il percorso che stiamo ricostruendo attesa e documenta: di paure, dolore, trasformazioni, speranze, gesti, ricordi, progetti, dialoghi, incontri. E si tratta di dimensioni che passano attraverso il corpo, che sono legate in vario modo al corpo.

Un breve stralcio delinea un crescendo di coinvolgimento della patologia oncologica sul piano corporeo:

“Credo non ci sia stato molto tempo di realizzare, di capire cosa stava succedendo perché è stato tutto un divenire: dal “pezzettino” che mi dovevano asportare, mi hanno tolto anche i linfonodi, poi ho dovuto iniziare la *chemio*, poi la *radio*, ecc.” (Maria Cristina).

Se l’asportazione di un “pezzettino” di corpo sembrava prefigurare un impatto ridotto, forse ridottissimo, il prosieguo reale della storia della malattia apre scenari ben diversi. Scenari che possono portare, nel corso di terapie spesso lunghe e impegnative a uno strano sentimento nei riguardi del proprio corpo: un paziente, ricordando quanto percepito in altri incontri nel suo percorso di cura, fa riferimento a una sorta di “senso di colpa” che alcuni sembrano provare:

“Molti mangiano non per il piacere di farlo, ma come se lo sentissero un dovere per mantenere in vita questo corpo al quale stanno facendo queste cose.” (Luca).

La relazione con il proprio corpo è di distanza: lo si nutre per “farsi perdonare” le sofferenze che gli si infliggono, per “mantenerlo in vita” come ricompensa, come se fosse altro da sé.

Diventa difficile interpretarne i segnali, comprendere i messaggi che invia, pesarne e contestualizzarne l’importanza e anche comunicare tutto ciò ad altri:

“Queste malattie cambiano totalmente la percezione del dolore: da femminista, conoscevo molto bene il mio corpo, riconoscevo il dolore e la sua origine, con una capacità di controllo elevata; con questa malattia si deve ricominciare a conoscere il proprio corpo, a interpretarlo. Per me era una cosa pessima perché fino a quel momento avevo sempre potuto vivere assumendo pochi farmaci proprio perché riconoscevo e controllavo...” (Marcella).

“È difficile far comprendere il dolore che si prova. Non era semplice parlarne con i medici e nemmeno con i miei. [...] Ho avuto modo di confrontarmi con altri pazienti e anche loro hanno questo problema: quando si sente un disturbo o un dolore, che cosa dire per non dire cose banali? (Altrimenti ti rispondono: “ma è normale, con quello che hai!”) [...]. Si perde la capacità di interpretare la forza del dolore. Si ha talmente tanto male che non si riesce più a dire: “ho male qui”.” (Luca).

In alcune situazioni, il *climax* genera esiti soverchianti: una donna che ha subito, a due anni dall'asportazione di un seno, un intervento di trapianto per una patologia tumorale ematologica si esprime con queste parole:

“Non mi sento più una donna. Mi hanno tolto il seno, ho una protesi esterna. [...] Non riesco neanche a farmi la doccia: chiudo gli occhi, prendo la spugna, non mi tocco. Mi sento veramente una schifezza. Non riconosco più il mio corpo. Mi sono comprata le mutande come quelle di mia nonna, quando prima mi mettevo magari un *boxerino* di pizzo... Adesso, canottiera di cotone, normale... Ieri mi è venuta voglia di comprarmi dell'intimo carino, un reggiseno di pizzo e la metto lì, la protesi. [...] Quando vado a comprare i vestiti e mi dicono che per me ci vuole una XS mi viene male! Mi fa paura, questa magrezza. Quando salgo sulla pesa mi viene da piangere, perché ho paura che la malattia continui a lavorare.” (Serena).

Il corpo è estraneo e minaccioso: la sua fragilità equivale al rischio del ritorno della malattia, il suo aspetto anomalo non merita attenzione né decorazioni; l'abbigliamento intimo deve semplicemente espletare la sua funzione, senza spazio per il gioco, la civetteria o semplicemente il gusto di sentirsi belle, innanzitutto di fronte a se stesse.

Il corpo è sede del dolore: una paziente ricorda come indelebili e intraducibili in parola i dolori al fegato e all'osso sacro che l'hanno trafitta, un giorno, al Pronto Soccorso. Il suo corpo ferito e dolente risulta ora pressoché annientato: la donna l'ha osservato, come spettatrice, trasformarsi sotto i suoi occhi, attorno a lei, a prescindere da lei, autonomamente, in direzioni non certo desiderate e neanche comprese.

“Il corpo dopo tutte queste sofferenze non è più niente. Il pudore non lo sento più. Ho perso tutto. Non che sia stata trattata male,

spogliata o svestita in malo modo, ma è proprio il dolore interiore che porta il corpo ad essere una cosa estranea, a non sentirlo più tuo. È qualcosa che è cambiato. Io non ho più voglia di guardarmi. Poi adesso ho le gambe tutte violacee, i piedi insensibili, un gluteo e un polpaccio sono scomparsi, per via del cortisone ho visto il mio corpo aumentare e gonfiarsi, mentre in altri momenti ho perso un sacco di chili. È un corpo che non voglio vedere. Non riconosco neanche più il mio viso. Anche nel periodo in cui ho riavuto i miei capelli, quando mi capitava di vedere la mia immagine riflessa sulle vetrine dei negozi, rimanevo stupita, non mi riconoscevo.” (Claudia).

Proprio la perdita dei capelli cui fa riferimento la donna, che spesso implica anche la caduta di tutti i peli, quindi anche di quelli più visibili come sopracciglia e ciglia, è una delle modificazioni estetiche più significative, in particolare per le donne. Tale evento, talvolta repentino e talvolta graduale, viene vissuto in maniera differente, sulla base di diversi fattori.

“Poi c’è stata la caduta dei capelli... Ero... una morta che camminava! Mi guardavo allo specchio e dicevo: “Ma Dio! Ma sono io? Che brutta!” E poi ho preso la parrucca che avevo usato nel 2003, l’ho fatta mettere un po’ a posto come taglio, poi mi truccavo, allora un pochino... Però è stata dura... Il seno è ricostruito bene, non si vede assolutamente, mettevo il mio due pezzi... Adesso non posso più metterlo perché ho una ferita enorme, ma mi sono comprata il *trikini* che così mimetizza con quello... Però... Se sono vestita uno non direbbe. Lo sento amico, il mio corpo. Mi piaccio ancora!” (Mariangela).

L’approccio di questa paziente mostra una reattività notevole: a fronte di una recidiva, l’esperienza della perdita dei capelli viene affrontata attingendo a quanto vissuto precedentemente; il bilancio, a “tempesta” passata, risulta positivo: lo sguardo sul suo corpo è uno sguardo d’amore, di cura, come sulla persona nel suo complesso; il “piacersi” cui fa cenno va inteso in senso generale, un senso che passa anche attraverso la scelta degli abiti migliori per non enfatizzare le tracce di quanto avvenuto nel e sul corpo, ma che non è un “accontentarsi!”. Il suo corpo le è “amico” perché lei lo è nei suoi confronti: non lo soffoca, non lo nasconde, anzi lo valorizza.

Anche in corso di malattia racconta di non aver vissuto vergogna o sentimenti di disagio; solo, in una fase, ha valutato opportuno dare una spiegazione a coloro che hanno notato un cambiamento nel suo aspetto:

“Quando portavo la parrucca ero pettinata più o meno così e così era la mia parrucca e nessuno se n’è accorto. Quando però ho deciso di toglierla, avevo i capelli cortissimi. E allora qualcuno (non tutti) mi ha detto: “mamma mia, come mai raparti così?”; “guarda... così! Ogni tanto nella vita bisogna...” Ma non se n’era mai accorto nessuno o non ho mai... No.”¹⁰ (Mariangela).

A volte, quindi, è lo sguardo altrui a indurre scelte o discorsi su elementi del proprio aspetto.

Il rapporto con il proprio “nuovo” corpo riflette così, almeno in parte, ciò che gli altri rimandano a proposito di esso; ecco, quindi, che un atteggiamento di naturalezza e accoglienza, aperto alle novità, agevola l’accettazione da parte del paziente, aiuta a “normalizzare” la situazione, a ridurre l’imbarazzo, la paura di una diversità che si sente ormai parte della propria identità e che si percepisce spesso come motivo di una curiosità fastidiosa da parte degli altri.

La rivendicazione della propria identità autentica, profonda, essenziale, può, quindi, essere difficile, in particolare a fronte di reazioni non sempre adeguate da parte delle altre persone, conoscenti e sconosciuti che, attraverso sguardi e parole, comunicano una forma di pietà scivolosa: sebbene essa possa essere animata dalla volontà di trasmettere vicinanza, può risultare per il destinatario fastidiosa, anche umiliante, insultante. Ecco che il corpo tende a mandare un messaggio, *dice* della malattia; e il paziente cerca di metterlo a tacere con un messaggio diverso, di segno opposto, energetico, reattivo. Una paziente racconta:

“Non mi piaceva che facessi pena. Si vedeva che ero malata. “Ah, ma poverina...”, dicevano alcuni. E io cercavo sempre, anche se non stavo bene, di far vedere che stavo bene. Non mi piaceva proprio quel modo che avevano certe persone di guardarmi. [...] Mi è capitato e la cosa non mi è piaciuta, anche perché non ho mai voluto sentirmi una malata. Ero una persona come tutte le altre, volevo fare la spesa, volevo fare le cose come fanno tutti. Io amo la vita. Io ero io e... e bon!”¹¹ (Mariangela).

10 A proposito di come si possa affrontare la perdita dei capelli e approcciarsi all’utilizzo della parrucca, cfr. la cellula video: “*Un’avventura diversa*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

11 A proposito del rifiuto di atteggiamenti pietistici, cfr. la cellula video: “*Una pezza tuta colorata*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Lo sguardo degli altri finisce per orientare il comportamento del paziente, che autolimita la sua libertà per evitare domande, per sottrarsi alla curiosità, per evitare disagi. Le convenzioni richiedono un certo aspetto; c'è un'attesa sociale nei confronti dell'immagine delle persone e non adempiere a questa sorta di impliciti "doveri" significa turbare equilibri, attirare l'attenzione, insospettire o preoccupare. Ecco che una donna particolarmente energica e concreta, che lavora a contatto con il pubblico, sceglie la via più pratica:

“In casa la chiamiamo “il topo morto”. Io sono un po' stufo di metterla, ma visto il tempo che c'è... Io ho un po' freddo senza (non invidia per niente quelli che sono senza capelli!) e quindi o metto questa o uso un berretto, che però non mi piace tanto. Mi piaccio di più senza, se devo essere sincera. La uso soprattutto sul lavoro perché i clienti magari se mi vedono senza capelli o con i capelli così corti come ce li ho adesso sgranano un po' gli occhi. Mi è capitato che alcuni clienti mi vedessero senza parrucca perché mi ero dimenticata di metterla, ho visto che hanno sgranato gli occhi ma non ho detto niente, sono andata avanti come se non mi fossi accorta della loro reazione. Altri, sapendo del mio problema, mi hanno chiesto se erano i miei capelli, e io ho risposto che si trattava di una parrucca. In generale, a tutti quelli che non sanno della mia situazione, non sto a dire che è una parrucca, se qualcuno mi dovesse chiedere, direi che è un nuovo taglio.” (Maria Cristina).

Le terapie hanno un effetto che può essere percepito come dirompente, sia su aspetti prettamente corporei (capelli e unghie, sensazioni tattili) sia su dimensioni della propria personalità; una donna operata per un carcinoma mammario racconta:

“Con la *chemio* il corpo viene rivoluzionato, c'è uno stravolgimento totale nel fisico: prima mi sentivo un leone, poi mi è cambiata la vita. Devo andare con calma [...]. Non posso fare sforzi, mi stanco più facilmente, ho perso la sensibilità alle dita e ai piedi, ho un fastidio “non normale”. Non ho più la mia normalità. La dottoressa ha detto che è l'effetto del *Taxolo*. Oltre ai capelli, ho perso anche le unghie dei piedi. È stato un po' un trauma, perché a un certo punto le vedevo cadere intere, e c'era già l'unghia sotto. È stata una cosa insolita, che ancora adesso sto cercando di mettere a posto. Non fa male, a parte agli alluci, ma c'è questo problema della sensibilità: non ho il tatto. Sarei voluta rientrare al lavoro già da quando ho iniziato a fare il *Taxolo*, magari in un'altra mansione, ma con

il senno di poi mi rendo conto che non avrei potuto. Ero molto stanca, avevo molta sonnolenza. Le terapie portano tanta stanchezza.” (Francesca).

Il corpo è spesso privo di energie e la persona non vi trova le risposte abituali, non riesce a condurre una quotidianità in linea con quella sempre vissuta. Cambia il ritmo, cambia la “danza” che quel corpo consente, a prescindere da quella che il tono dell’umore forse desidererebbe. Ed è questa sensazione complessiva che occupa i pensieri prioritari del paziente e può generare una circolarità depressiva.

Una donna, per esempio, racconta l’esperienza della perdita dei capelli, suggerendo che forse è stato traumatico più per gli altri che per lei, che invece ha sofferto soprattutto per le limitazioni che il corpo, durante le terapie, le ha imposto:

“La prima volta che mi hanno fatto la flebo per me era una novità. [...] Nei cicli successivi ho poi iniziato a perdere i capelli, mi rimanevano proprio in mano. Ho chiesto a mia sorella che è parrucchiera di tagliarmeli, e lei si è messa a piangere, poverina. Poi mi sono comprata la parrucca e sono andata avanti così. Avevo nausea, mi sentivo senza forze, mi è venuta un po’ di depressione perché vedevo che non potevo fare le cose, dovevano farcele gli altri.” (Marcella).

Un’altra donna riferisce di non aver sofferto in modo particolare per l’alopecia da terapia:

“A Novara [*in Ospedale*] era venuta a trovarmi una mia amica; subito ho pensato: “mi metto la parrucca”, poi quel giorno non avevo forza e voglia. È arrivata e le ho detto: “scusa se non sono andata dal parrucchiere!” A me la perdita dei capelli non mi ha disturbata più di tanto... Adesso [*durante l’intervista*] non mi tolgo la parrucca solo perché avrei difficoltà a rimetterla...”¹² (Serena).

Una paziente di circa 70 anni, invece, racconta con altri toni il suo vissuto rispetto al medesimo effetto, così frequente, di molte chemioterapie:

12 A proposito del rapporto con la parrucca, cfr. la cellula video: “*Un’avventura diversa*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginedicura.it>>.

“Io ho chiesto alla dottoressa come funzionava [*la chemioterapia*], lei me l’ha detto: “perderà tutti i capelli”. È un problema anche quello, per una donna... L’ho vissuta male. Al primo impatto lo vivi male, poi ti rassegni perché se è così.... Perché mio figlio mi diceva: metti di qua i tuoi capelli, di qua la tua salute; forse la tua salute è più importante, i capelli poi ricrescono. [...] Ne ho fatte 3. Andavo a casa e stavo benissimo, come quando stavo bene; poi, dopo 7-8 giorni, sentivo tutto con lo stesso gusto, poi ho iniziato a perdere i capelli [...]. E tutti disturbi che poi dopo qualche giorno passano, sai già com’è. Il diario mi dice tutto quello che può succedere. Per fare effetto, deve fare qualcosa. Ci sono gli effetti collaterali, che sono sopportabili. Il rapporto con il mio corpo... non è tanto accettabile. Non devo più pensare com’ero, devo accettare come sono. Perché mi piaceva al mattino mettermi in ordine... Adesso non ho tanta voglia. Avevo cura di me stessa. Alle 5 e mezza vado già in bagno a lavarmi e a cambiarmi... Non mi sembra più io. Adesso, senza capelli... Devo sempre avere qualcosa in testa. Anche per essere ordinati... Non avrei mai pensato di avere così tanti capelli! Da fare tre parrucche! Mamma mia! Tutte le volte che toccavo, venivano via le ciocche... Bruttissimo... brutto brutto brutto. Facevi così col pettine, veniva via pieno... quanti quanti quanti... Me l’ha detto, ero preparata... Poi mi ha detto ricrescono, anche più forti. Non sapevo... Avevo una signora che faceva la *chemio* con me e aveva insieme la mamma: “preferisce venire coi suoi capelli che con la parrucca”, diceva, “che stia bene o stia male, ti senti a tuo agio; l’ha portata un bel po’”, diceva. Sono appena andati via. Vado a prenderla, la parrucca, non posso stare così. Adesso ho fatto questo per essere ordinata, per non riempire il cuscino... Prima c’erano ancora. Forse l’ultima *chemio* che ho fatto, perché hanno cambiato il farmaco... Due o tre settimane fa... Sono 8-10 giorni che sono così. Questi me li sono fatti portare da vedere [*foulard*]. Questo è morbido, l’altro è duro, mi stringe la testa... Te lo metti su e non lo senti e sei ordinata comunque. La prenderò con i capelli corti; prima li avevo un po’ più lunghi. Prima erano scuri, anche mia mamma li ha avuti sempre scuri... Adesso li ho tutti grigi... L’importante è... non mi faccio illusioni di niente, né di capelli né di pronostici... Vedremo come andrà...” (Giovanna).

Il racconto è particolarmente interessante perché inserisce la perdita dei capelli, razionalmente, tra gli effetti collaterali temporanei delle terapie. La donna manifesta di aver compreso, come le dicono diverse figure, che “dopo” potrà riavere capelli ancora più belli di prima; tuttavia, le sue parole

restituiscono la dimensione traumatica del processo, nelle sue varie fasi, legata a una trasformazione soprattutto in merito al “sentirsi in ordine”: le ciocche di capelli che via via abbandonano il suo capo vengono lette come segno di incuria e la rendono in qualche modo “irricognoscibile di fronte a se stessa”, sempre molto attenta. Progettare l’acquisto di una parrucca implica uno sguardo al futuro (che affonda le sue radici, in modo struggente, nel passato: lei “prima”, addirittura sua madre) che, in ultimo, quasi nega, come per scaramanzia.

Anche una giovane donna ha vissuto la perdita dei capelli come una lesione alla sua identità e così racconta:

“L’unica volta che ho pianto in tutto questo percorso è stato quando il chirurgo mi ha detto che avrei perso tutti i capelli: “non c’è rimedio perché devi fare i cicli forti, i cicli rossi.” Me l’ha detto all’esito dell’istologico, quando mi ha spiegato il tipo di tumore che era e quindi la terapia che avrei dovuto fare. Mi ha detto: “preparati per la parrucca” (alla quale invece sono sempre stata contraria). Temevo quel momento più di qualsiasi altra cosa. È una cosa bruttissima. Avevo 39 anni, al momento dell’intervento, e ho sempre portato i capelli lunghi, fin da bambina. Non mi piace far pasticciare tanto la testa, m’interessava averli puliti e piastrati... Il cambiamento terrorizza. Forse è una sicurezza, il nostro presentarsi: non mi trucco, sono abbastanza semplice, amo tantissimo la pulizia, mi piacciono i profumi, mi piace essere pulita dalla testa ai piedi... Semplice! Mi sento sicura di mio, con il mio carattere, non mi serve una facciata. Ma i capelli facevano parte di me. Io non avrei mai capito un’esperienza del genere... Anche gli sguardi delle persone che ti conoscono e che da un giorno all’altro ti vedono con il capo coperto: c’è una reazione spontanea. E allora ho sempre tenuto gli occhi bassi. Mi sono difesa così.” (Francesca).

Risulta interessante accostare i prossimi due racconti che riguardano il corpo in relazione ad altri effetti collaterali delle terapie. I narratori si trovano in fasi diverse della malattia: il primo è in *follow up*, mentre il secondo è in fase di terapia, la malattia è in corso e morirà pochi mesi dopo l’intervista. Mentre il primo si confronta con sintomi che limitano un pieno e sereno ritorno alla normalità, in particolare con riferimento alla mobilità e alla percezione delle estremità del suo corpo, il secondo si attiva, con consapevolezza, fiducia e anche disincanto, attingendo a conoscenze, consigli, esperienze altrui, per far fronte ai segnali che il suo corpo gli manda in risposta ai farmaci.

“Anche perché ho un sacco di effetti collaterali, soprattutto per quanto riguarda la sensibilità ai piedi e alle mani. Sono molto fastidiosi: ai piedi ho cominciato subito, all’inizio dei sei mesi di terapia; ogni cinque giorni facevo tre giorni di *chemio*; la terapia durava due o tre ore, poi mettevo una bomboletta per il periodo fra una infusione e l’altra. Ho cominciato a perdere la sensibilità a un piede; adesso non posso camminare scalzo, perché la suola dura delle scarpe mi aiuta a mantenere l’equilibrio. Se allungo un braccio, sento la scossa lungo tutto il braccio e le dita sono un po’ addormentate: mi cadono le cose. Ma me la cavo ancora bene rispetto ad altri che hanno effetti più pesanti. Dovrebbe passare, ma mi hanno spiegato che la terapia tocca i nervi, che sono molto lunghi a guarire: posso non passare alcuni mesi o un anno.” (Luca).

“Ho preso delle contromisure per sopportare meglio la *chemio*, per esempio l’*aloe arborescens* che si trova nelle erboristerie e che serve come disintossicante, poi l’artemisia annua che cresce anche qui in Italia ed è un potentissimo antitumorale, poi ci sono delle creme da mettere sulle mani perché le unghie si disintegrano o sotto i piedi, c’è stato un periodo che la pelle era venuta via e sanguinavo. I medici si annotano tutto quello che prendiamo, anche questi rimedi “casalinghi”, perché fanno poi delle statistiche, e di solito non li sconsigliano, lasciano che li utilizziamo. Anche con le altre persone ci scambiamo consigli, un signore mi ha detto di prendere il *Cebion* alla mattina e lo sto prendendo, è buono, al gusto di arancia. C’è chi beve limonate tutti i giorni. Son quelle cose che non sono costose e che ci si può permettere di fare, sono palliativi, forse fanno bene anche psicologicamente. All’inizio la mia dottoressa mi aveva dato un regime alimentare quasi vegano e sono calato di 16 kg e ho detto “Se vado avanti così muoio”. Allora sono tornato a mangiare come prima, sono un trasgressivo, mangio tutto quello che fa male e bevo anche qualche bicchiere di vino quando sono fuori a cena con gli amici...”. (Omar).

Nel momento delle decisioni circa il piano terapeutico e il suo svolgimento, c’è spazio anche per alcune scelte che hanno a che vedere con la gestione del proprio corpo: ecco che una giovane paziente affetta da tumore al seno riflette, con l’aiuto del suo infermiere *primary*¹³, sugli elementi a favore e contro le due opzioni disponibili per l’infusione della terapia:

13 Sul modello organizzativo che sostiene il ruolo del *primary nurse* cfr. il paragrafo 4.2.4. e le pagine 122 e segg.

“Quando ho fatto l’incontro con l’infermiere, ho scelto il PICC anziché il PORT per l’infusione della terapia; era una scelta fattibile perché il lato destro era libero da intervento. L’Oncologo me l’aveva consigliato, facendomi riflettere sul fatto che il PORT comporta un intervento per metterlo e un altro per toglierlo, poi rimane una cicatrice, oltre all’incombenza del lavaggio ogni mese; a ogni terapia si è bucati e poi bisogna tenerlo a lungo, anche dopo il termine della terapia... Mi ero documentata ma non sapevo tutti i particolari. Il PICC implica qualche scomodità per la doccia, ma è meglio, finita la terapia si sfilà.”¹⁴ (Francesca).

La paziente, accuratamente informata, sceglie la soluzione che sa di temporaneità, che non segna il suo corpo con un’ulteriore cicatrice, che le trasmette il senso di un “dopo” in cui poter dimenticare, passare oltre.

Accanto agli effetti temporanei delle terapie, il paziente si trova ad affrontare le conseguenze permanenti degli interventi effettuati, in *primis* le cicatrici: se la chirurgia plastica è in grado di migliorare sensibilmente l’aspetto di queste tracce, almeno nelle prime fasi il confronto con esse è inevitabile.

Per un paziente operato di recidiva al fegato, la cicatrice è diventata una sorta di disegno sul corpo, sul quale ironizza e che tiene anche a mostrare: sa che è particolarmente lunga e per lui sembra quasi un trofeo, il segno di un’avventura scampata, che solo durante l’infusione di chemioterapia gli ha procurato qualche fastidio, quando gli è accaduto di effettuarla in poltrona anziché a letto, comprimendo così l’addome. Forse un aspetto minore rispetto alla sua dolente esperienza complessiva.

“Ho una cicatrice a “L” molto lunga: manca solo la cerniera! L’ho vista dopo 4-5 giorni, prima era tutta incerottata, e mi sono impressionato abbastanza. Anche gli altri medici, quando la vedevano, scherzavano sull’ampiezza della cicatrice.” (Luca).

In caso di complicanze, anziché fase di passaggio verso la ricostruzione, le cicatrici diventano un problema significativo, segno di mutilazione, di un dolore fisico e psicologico che sembra non riuscire a diminuire. In particolare, la storia di una paziente operata di tumore al seno racconta di una sofferenza difficile da far comprendere nella sua gravità.

14 Sulla relazione tra infermiere *primary* e paziente, cfr. la cellula video: “*Il valore dell’esperienza*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

“Adesso sto faticando un po’, perché è come aver rifatto la mastectomia: la cicatrice è stata riaperta completamente. Sono rientrata al lavoro perché ho bisogno di lavorare e mentre facevo la *radio* ho finito i 6 mesi di mutua. [...] Fa male, è rigido e adesso da una settimana dalla cicatrice esce siero; adesso sembra un po’ diminuito, ho ripreso l’antibiotico...” (Francesca).

A un altro paziente, presso una struttura lombarda, in una fase della sua malattia è stata prospettata una serie di importanti amputazioni; questo è stato il suo pensiero:

“A novembre avevo talmente tanto male che ero deciso a farmi amputare il braccio. Mi avevano proposto di tirare via il tumore, amputandomi però tutto il braccio, la spalla, la parte alta sinistra del torace e due costole. “Pur che mi passi il dolore sono disposto a rinunciare ad una parte di me”, pensavo. Mi avevano avvertito del fatto che l’operazione sarebbe durata 5 ore e che avrei provato del dolore nell’arto fantasma, ma io avrei accettato anche quello, dopo tutto il dolore sopportato, sarei stato in grado di sopportare anche quello.” (Sergio).

L’entità degli esiti dell’intervento sull’integrità del corpo non è sempre prevedibile: il chirurgo si confronta con incertezze oggettive e l’alleanza con il paziente su questi aspetti può essere particolarmente complessa e delicata; il paziente, per parte sua, si sente combattuto fra il desiderio di conservare il più possibile l’aspetto e la funzionalità del suo corpo e l’esigenza di lasciare al chirurgo libertà di azione al fine di agire il più possibile efficacemente sulla massa tumorale. Una giovane donna racconta i momenti che hanno preceduto l’intervento di mastectomia che ha subito e le prime fasi di confronto con l’esito di tale intervento:

“È stata una cosa molto veloce; quando mi sono ritrovata in sala operatoria ho voluto aspettare per l’anestesia per fare qualche domanda al Chirurgo, per capire che cosa aveva intenzione di fare. E lui mi ha detto: “vuoi vivere?” Mi ricordo solo questa domanda: “vuoi vivere? Vuoi continuare a vivere? E allora lasciami fare.” E io, lì per lì, ho risposto: “sono nelle sue mani”. Poi è partita l’anestesia. Quando mi sono svegliata, ero tutta indolenzita, per l’espansore posizionato sotto il muscolo. Ho avuto male tutto il pomeriggio, poi con i farmaci non sentivo altri dolori; la sera ero già in piedi, due giorni e sono andata a casa. C’è stato il fastidio dei drenaggi, che si

tengono per un mesetto, e poi, una volta tolti, la cicatrice si è asciugata pian piano. Poi, sono iniziate le terapie.” (Francesca).

Non sempre c'è la possibilità di essere consapevoli di ciò che avverrà esattamente al proprio corpo: a volte l'andamento dell'intervento può subire modifiche rispetto a quanto programmato, a volte non sono prevedibili tutte le opzioni fra le quali i chirurghi si troveranno a scegliere. Alcune volte, il paziente ha la percezione (corrispondente al vero oppure no) che forse non gli sono stati illustrati tutti gli scenari possibili, forse per proteggerlo, forse per non dover entrare in tecnicismi di difficile comprensione per un profano, forse per timore delle reazioni emotive. “Forse”: si tratta di aspetti che, pur essendo così rilevanti per la qualità della vita del paziente, pur attenendo così strettamente a ciò che riguarda il paziente prima ancora della malattia, non vengono sempre affrontati in un contesto di dialogo aperto e diretto, in cui possono trovare spazio anche incognite connesse ad aspetti clinici, morfologici, funzionali che non si potranno ascrivere alla responsabilità del chirurgo, ma che, se incluse nella dimensione della consapevolezza, possono in qualche modo preparare il paziente a prospettive possibili.

Una paziente, per esempio, ha vissuto la stomia come una brutta sorpresa, in un momento di particolare fragilità:

“Mi sono svegliata, avevo la maschera ad ossigeno perché l'intervento è stato molto lungo... Non è stato un bel risveglio... Poi mi sono ritrovata con questo sacchetto, che era una cosa non prevista... Proprio non me l'aspettavo. Ho detto: cos'è 'sta roba? Anche loro non se l'aspettavano, dalla TAC non si vedeva assolutamente niente, è stata una sorpresa anche per loro. Quello è stato brutto. Brutto brutto brutto. Perché poi mangiavo e il mio cibo... usciva... Ero dimagrita tantissimo, ho perso 10 chili... Sei mesi l'ho tenuto: non poco.” (Mariangela).

Anche una donna ultrasettantenne ha vissuto in modo traumatico la “scoperta” della stomizzazione e, in una situazione critica del decorso della sua malattia, ne parla come del problema principale, quello che più la mette a disagio e la preoccupa:

“Ho detto: mi avesse lasciata morire; per ridurmi in questo stato... L'ho pensato e gliel'ho anche detto. L'ho pensato subito, quando mi hanno detto che avevo 'sta roba [*il sacchetto*]. Non è facile da accettare; a un certo punto dici: “va beh...”, però quando vedi che è

sempre attivo ti dici: “o c’è qualcosa da risolvere o se no che faccio?” Non posso stare così. Mi mancano tutti i valori: va tutto lì, non trattengo, perché [*il tumore*] è qui, nel primo pezzo. Non ha tempo di lavorare. Mancano tutte le sostanze. Manca una cosa, manca un’altra... E allora devi intervenire così. [*nutrizione parenterale*]. Questa che vita è?” (Giovanna).

Un paziente racconta che gli era stata prospettata la possibilità di essere stomizzato durante un intervento per un tumore al retto; è mancato, al risveglio dall’anestesia, il momento della comunicazione:

“Non era così sicuro che mi avrebbero messo il sacchetto. Ho guardato subito, quando mi sono svegliato, ed è stata una brutta cosa. L’ho visto da solo. Dopo, mi hanno spiegato tutto, anche per spiegarmi le procedure per cambiarmi.” (Luca).

La reazione alla propria nuova condizione può generare riflessioni di ampio respiro, per esempio sulla necessità di educare al cambiamento che può essere apportato ad un corpo malato per curarne la malattia, di recepirlo come via terapeutica da accettare o come effetto di tale via. Attiene, poi, alle risorse e alle strategie individuali di *coping* declinare l’accettazione verso l’ironia o verso la composta visione dell’ineluttabilità delle cose, oppure in altre direzioni, con maggiore o minore fatalismo o razionalizzazione. In ogni caso, la testimonianza esistenziale diviene così parola educativa.

“Io sono stomizzata. Non è una bella cosa. Questo sacchetto della cacca fa paura. Anche di questo bisogna parlare: non è così tremenda. O sono io che sono speciale... Io dico: invece di fare la cacca di qua la fai qua, hai il buco del sedere in un posto sbagliato. Le cose che mi capitano le prendo anche buffamente. C’è una paura eccessiva. Ci vorrebbe un’educazione... Il chirurgo mi ha detto: “se mi lasci operare come devo, ti trovi il sacchetto; se mi dici di no, io faccio quel che posso.” Io all’inizio ho detto: “non voglio il sacchetto.” È una paura tremenda. Non sai come funziona...” (Federica).

Un paziente temporaneamente stomizzato si confronta con un disagio che trova difficile da gestire, soprattutto all’inizio:

“I miei si sono comportati molto bene perché non facevano pesare in nessun modo questa cosa. I primi giorni al lavoro avevo sempre paura: mi sembrava che gli altri mi stessero molto vicino, che po-

tessero respirarmi! Mi sembrava fossero tutti addosso a me. Sul lavoro non ne ho mai parlato con nessuno; lo sapevano ma non ne parlavo, per pudore; preferivo evitare, per evitare la curiosità, le domande. Mentre in casa c'era confidenza, abbiamo sempre scherzato e questo mi ha aiutato ad accettarlo.” (Luca).

A distanza di tempo, resta il ricordo del disagio legato alla visione delle proprie feci: il paziente racconta di aver vissuto male il periodo in cui si è dovuto servire di contenitori trasparenti, anziché di quelli opachi che lo mettevano al sicuro da quella visione, da quel duro contatto con le deiezioni del suo corpo. Il “non vedere” lo aiutava ad accettare, a ignorare almeno in parte ciò che di nuovo avveniva nel suo apparato escretore, in una forma di protezione, una sorta di pudore verso se stesso.

L'esperienza della stomia rimane nella memoria e prosegue nel tempo anche perché attraverso di essa si entra a far parte di una categoria che il marketing di settore identifica come tale e di cui alimenta il riconoscimento: un paziente racconta questo aspetto della sua esperienza, senza fastidio, comprendendo il senso di costruzione di un gruppo fondato su di una caratteristica o su di un vissuto di questo genere.

“Mi scrivono ancora adesso i fornitori dei sacchetti, mi hanno telefonato... Sono molto gentili e positivi; non ho avvisato che me l'hanno tolto, forse per questo mi mandano email e opuscoli, oppure lo fanno abitualmente con tutti quelli che hanno avuto questa esperienza. Mi avevano mandato anche una fornitura omaggio.” (Luca).

Accade anche di scoprire che la malattia dorme da sempre nel corpo, come potenzialità incastonata nell'identità genetica della persona. Risulta allora difficile leggere la sua manifestazione come un'invasione esterna, come un alieno che arriva inaspettatamente a visitare la vita: il tumore è parte della storia del paziente fin da prima della sua nascita, si è mostrato drammaticamente in diverse stagioni della sua esistenza, per poi tentare di affermarsi ancora una volta proprio nel paziente. La diagnosi della malattia a volte precede il test genetico; così è accaduto a una paziente, che racconta questo aspetto della sua esperienza libera da preoccupazioni che in altri casi si possono, invece, imporre con urgenza: non avendo figli, infatti, la donna non deve confrontarsi con il pensiero della possibile o probabile trasmissione della mutazione genetica.

“Quando mi è arrivato l’esito dell’esame genetico, sono risultata positiva al BRCA1¹⁵: mia mamma era stata operata di tumore al seno, mia nonna, mia zia e mia sorella è deceduta nel 2010 per tumore ovarico. Se qualcuno me l’avesse consigliato prima, magari arrivavo in tempo. Invece quando mi è arrivato l’esito il giorno dopo dovevo essere operata. Col senno del poi... Non ho provato rabbia; ho detto: “cavoli, però... Se me l’avessero detto prima...”¹⁶ (Mariangela).

E così 20 anni, cioè circa un terzo della vita, in “compagnia” del tumore, a fasi alterne, quasi includono l’esperienza oncologica nell’identità personale, anche se la donna “non ci pensa”: pensa a vivere, di volta in volta nelle condizioni che il suo corpo le propone e che lei interpreta attraverso le sue risorse, le persone che le stanno accanto, gli operatori sanitari che si prendono cura di lei e la ricerca, in cui ripone fiducia.

La possibilità di riconciliarsi con un corpo diverso, trasformato in maniera più o meno visibile dalla malattia, esiste: il desiderio di riconoscersi, di tornare in armonia con la propria corporeità, con la propria immagine, di ri-percepire il proprio corpo come tale, può realizzarsi.

Si tratta di riconnettersi al corpo, di tornare a comprenderne il linguaggio, anche per poterlo tradurre agli altri, per esempio per esprimere un disagio, per chiedere aiuto: significativo il racconto di un paziente che vive la straniante esperienza di non essere più in grado di capire se una sensazione di dolore debba essere considerata allarmante oppure no, degna di essere espressa oppure legata a ciò che è “normale” per chi è affetto da una patologia oncologica e quindi implicita, da accettare come tutto ciò che è legata ad essa¹⁷.

Ridurre la sensazione di estraneità del proprio corpo rispetto a sé può diventare possibile attraverso percorsi individuali, aiutati dal trascorrere del tempo che rende familiare ciò che si vive, oppure “guidati”, nell’ambito di una serie di altri interventi dedicati ai pazienti oncologici. Una paziente racconta:

15 Dall’inglese “*Breast Cancer Type 1 susceptibility protein*”, è un gene oncosoppressore che codifica per una proteina, denominata proteina di suscettibilità al cancro della mammella tipo 1; se BRCA1 è mutato, dà luogo a una suscettibilità alla formazione di neoplasie.

16 A proposito della relazione medico-paziente, cfr. anche la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

17 Cfr. la citazione di Luca a p. 149.

“Quando il fisioterapista della LILT, presentando un loro corso, ha parlato proprio di ricollegamento tra la tua persona e il proprio corpo, mi sono messa a piangere. Io non piango molto facilmente, ma ho detto: “guarda, una persona che capisce il lutto che subiamo.” C’è il PORT, c’è il sacchetto, non ci sono più i capelli, non ci sono più le forze...: questo corpo quasi ti diventa estraneo, quasi non ti appartiene più. Riappropriarsi delle funzioni del tuo corpo... Ho detto: “è troppo bello per essere vero! È faticoso per me [*fare attività fisica, seguendo i programmi di fisioterapia proposti*], ma ci provo!” (Federica).

Ecco che si aprono nuove prospettive e che l’identità personale si rivela ridisegnata. La nuova configurazione viene descritta dai pazienti intervistati in maniera abbastanza simile. Le parole di due pazienti, in particolare risultano a nostro avviso rivelatrici.

“La malattia mi ha dato una sensibilità diversa. Le persone che frequento sono proprio in sintonia, il tempo è diventato proprio prezioso. Ogni mattina ringrazio di aprire gli occhi e cerco di fermare la mente fino a domani, solo. Però è anche vero che domani possono morire tutti, anche quelli sani: basta trovarsi nel posto sbagliato nel momento sbagliato. Quindi se tu riesci a vivere il tempo, ogni attimo, appieno, nel presente... Prima lo dicevi e non lo facevi. S’impara ogni giorno. A me dà fastidio quando qualcuno dice “che vita di merda!”. Mi dà molto fastidio: ma che cosa dice, sempre a lamentarsi; mi spiace che quando ho male capiti anche a me di dirlo. Ma poi subito mi pento: è come se fosse una specie di bestemmia contro la vita. Con mia madre litigo, su questi argomenti. Mi piacerebbe prendere in mano un percorso per risolvere alcune dinamiche famigliari, per raggiungere la serenità.” (Federica).

In questo caso, la revisione delle proprie amicizie nasce da un nuovo entusiasmo nei confronti della vita, che induce anche a riflettere su antichi nodi che si vorrebbero sciogliere: l’esperienza di malattia rende tutto più rilevante, come se la mappa del mondo, e del proprio in particolare, fosse pervasa da una nuova luce e da una speciale tridimensionalità.

“Mi sento cambiato nel modo di vedere le cose. Come hobby ho la pittura quindi osservo tantissimo. Ho sempre dipinto. [...] Solo quando stavo molto male ho interrotto. Ora anche il mio stile pittorico è cambiato: mi sono sempre piaciuti gli impressionisti, ma ultimamente mi sono avvicinato di più a Gauguin... Mi è sempre

piaciuto dipingere paesaggi, ma ultimamente dipingo più figure umane. Metto più colore. Ho sempre cercato la luce, ma adesso la cerco sempre di più: m'interessano meno le ombre. È aumentata notevolmente la mia percezione: tutto quello che vedo mi sembra importante. Ho sempre avuto una certa sensibilità, ma adesso la vivo pienamente. È tutto un piacere. È un cambiamento positivo. La vita è più bella. E cerco di comunicarlo agli altri.” (Luca).

La sensibilità creativa di quest'uomo, attualmente in *follow up* dopo un primo tumore e una recidiva, si è acuita e orientata diversamente dopo l'esperienza di malattia e cura: la sua testimonianza, resa a noi attraverso una lunga e intensa intervista e agli altri attraverso i suoi quadri, è parola di speranza e di forza.

5.1.4. *Dialoghi nuovi, dialoghi rinnovati*

L'esperienza della malattia oncologica, pur essendo racchiusa nel corpo del paziente, genera riflessione sulla rete familiare e sociale in cui è inserito, in cui agisce, ama, lavora, trascorre il tempo del divertimento, sceglie, produce o crea, offre e riceve supporto. Si tratta infatti di una malattia grave, dal decorso spesso non prevedibile, dalla possibile prognosi infausta, che può generare varie forme di disabilità, che comporta spesso interventi chirurgici, terapie anche prolungate nel tempo e con effetti collaterali anche importanti e che reca con sé significativi intrecci simbolici nell'immaginario collettivo: queste caratteristiche rendono il tumore una malattia a forte impatto sociale.

Molti dei pazienti intervistati hanno parlato, più o meno diffusamente, delle persone che li hanno accompagnati nel loro percorso di malattia e di cura, delle presenze, a volte del tutto nuove, occasionate dal percorso stesso, a volte confermate o rinnovate da quell'esperienza.

In prima battuta, rintracciamo i contributi relativi alle figure dei familiari e degli amici.

Nell'ambito della famiglia e della coppia in particolare, la malattia ridefinisce gli equilibri e redistribuisce le incombenze pratiche, scompaginando abitudini e ritmi, generando ansie e preoccupazioni.

“Mio marito è andato in *tilt*, ero molto preoccupata per lui. Mi vedeva morta. Era sempre in lacrime. Aveva una disperazione più forte della mia. Adesso che sono a casa è un po' più tranquillo. Con il

fatto della sua malattia, io mi sono sempre caricata di tutto nella gestione della casa: delle bollette, della spesa, ecc... E adesso che sono stata male, lui si è trovato ad affrontare la mia malattia, ma anche tutta una serie di incombenze di cui non si era mai occupato prima, anche solo farsi da mangiare, ecc... Abbiamo due figli, entrambi sposati. Una vive lontana e l'altro qui vicino, mi chiedono se abbiamo bisogno e ci aiutano, ma non vogliamo sovraccaricarli visto che hanno già i loro impegni.” (Maria).

I bambini e i ragazzi possono stupire: di fronte a una realtà che comprendono solo in parte, che interpretano sulla base delle loro esperienze e intuizioni, riescono a cogliere aspetti sottili e a offrire un supporto almeno in parte inatteso e certamente differente da quello che le persone adulte normalmente forniscono. Una madre, operata di tumore al seno, racconta l'insistenza del figlio per starle accanto in occasione della sua chemioterapia:

“Il primo giorno di *chemio*, mio figlio sapeva che non avrei voluto nessuno con me; aveva lo zaino in spalla, era pronto per andare a scuola; l'ho visto sulla porta di casa ed è scoppiato a piangere. Non capivo, ero preoccupata, pensavo non stesse bene... Insistendo, mi ha detto: “io voglio starti vicino, oggi, che devi fare la *chemio*”. E non c'è stato verso di fargli cambiare idea; allora gli ho detto: “va bene. Andiamo”. Sapevo che non sarebbe stato nella sala con me, per precauzione, essendo un ragazzino; me lo sono portato dietro e l'infermiere, molto gentile, gli ha fatto vedere tutto, l'ha tranquillizzato moltissimo, gli ha spiegato: “la mamma qui non sta male, deve fare delle flebo...” Poi quel giorno non ho potuto fare la terapia perché mancava l'elettrocardiogramma e allora siamo stati insieme, siamo tornati nel pomeriggio a farlo, in ospedale... Così si è tranquillizzato, per tutte le volte dopo: c'era stata una persona grande che gli aveva spiegato tutto.” (Francesca).

La consapevolezza di ciò che sta avvenendo consente a questo figlio di accettare ciò che sta accadendo alla madre, e quindi anche a lui; la figura dell'infermiere, che lo accoglie e “prende sul serio” le sue richieste e le sue esigenze, contiene l'emotività della situazione e fornisce a lui e alla madre l'occasione di poter contare su di una maggiore serenità.

Negli “alti e bassi” della malattia, il ragazzino dovrà confrontarsi con molte emozioni nuove, che troverà modo di esprimere liberamente solo quando avrà il sentore del miglioramento delle condizioni di salute della madre:

“Quando stavo male, stavo nel letto, rannicchiata da una parte, cercando di non far capire il male che avevo. Ma i bambini assorbono e capiscono anche senza che noi diciamo. Essendo molto sensibile, lui ha tenuto tanto dentro. Man mano che iniziavo a prendere il giro, quando ha potuto ricominciare a saltarmi addosso per giocare, allora hanno cominciato a venire fuori le frasi: “non ne potevo più di vederti star male.” (Francesca).

Nei momenti critici, come al risveglio da un intervento chirurgico per la rimozione del tumore, la presenza di persone care assume un valore particolare: la solitudine spaventa, le esigenze e le paure sono tante e l’“esser-ci”, anche non competente, anche non operativo vuol dire tempo dedicato, attenzione, cura.

“Sembravo un cristo in croce dai tubi che avevo addosso. Mi hanno aperto l’addome... Però poi ti appisoli, cerchi la posizione, ti giri di qua e di là... Non sono stata lasciata da sola un minuto né di giorno né di notte. Il sudore, copriti, scopriti... Di giorno si alternavano mio marito e mio fratello e di notte le mie cognate. Mi ha aiutato. Io ho paura della solitudine: la reggo se sto bene, se sto male mi spaventa. È capitato di avere un po’ di dolore in casa da sola e non vedevo l’ora che arrivasse mio marito perché ero spaventata, avevo paura che peggiorasse e che nessuno mi potesse dare un aiuto. Il più maldestro era mia fratello, era impressionato da sangue, feci, urina, non le aveva mai viste, tribolava... Ma io apprezzavo che stesse lì, che mi dedicasse del tempo.”¹⁸ (Federica).

Fra i “doni” che l’esperienza della malattia oncologica è in grado di offrire, molti concernono proprio le relazioni interpersonali. La stessa paziente, ancora in fase di malattia, ha acquisito con chiarezza la consapevolezza di un sensibile (ri)avvicinamento, di un’intensificazione degli affetti:

“Mi sono riavvicinata a mio marito [...]. Anche con mia figlia, che è rimasta sola: c’è di nuovo la famiglia, prima lei andava da lui o da me... Adesso siamo di nuovo noi tre, adesso progettiamo in tre: prima lo faceva o con me o con lui. Pensavo di aver fatto tanta strada e invece ho fatto un giro rotondo, sono tornata al punto di par-

18 A proposito della riscoperta delle piccole cose quotidiane cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

tenza; questa mi dà una sensazione positiva, in qualche modo. [...] La malattia ti toglie, ma ti dà tanto. A me dà il ritrovare l'affetto della mia famiglia: sapevo che mia figlia mi voleva bene, mio marito mi voleva bene, mio fratello mi voleva bene... lo sapevo, ma non lo percepivo in questo modo. Adesso sento proprio questo amore forte.” (Federica).

Una moglie racconta, sorridendo, la trasformazione che ha colto nel carattere del marito, fattosi più espansivo, diretto e concreto nelle espressioni d'amore e di attenzione nei suoi confronti:

“Lui è diventato molto più dolce, secondo me... Mi fa trovare molti bigliettini, anche quando esco con le ragazze della palestra: “ti sei divertita? Spero di sì”, cose che prima non faceva. L'ho sentito molto più vicino. Il primo bigliettino è stato uno striscione, quando sono arrivata a casa dall'ospedale: mi ha scritto “ben tornata a casa”. Quello mi ha fatto commuovere tantissimo. Poi anche quando sono arrivata da Milano, avevo una macchina vecchia, sapeva che mi piaceva tanto la Polo nera, mi ha detto “chiudi gli occhi”, mi ha messo in mano una carta, ho pensato fosse un giornale, un abbonamento a qualche rivista e invece aveva preso la macchina... I biglietti li ho tenuti tutti e lui lo sa. Io preferisco usare la parola, la carezza.” (Mariangela).

Una nonna, vedova, racconta la funzione che svolge la presenza, accanto a lei, del figlio e del nipotino, nel corso di un ricovero presso il reparto di Oncologia:

“Mio nipote viene tutte le sere. Io sono qui, non mi manca niente. Arriva... “Ciao nonna!” Sono stati allevati così. Cosa c'è di più importante della famiglia? Una volta la famiglia era tutto: la mia, poi quella che mi sono fatta. Ho costruito. Se lo fai con amore costruisci. Mio marito e mio figlio erano la cosa più bella che avevo. A casa mia c'era già quell'esempio, siamo stati molto amati, ti senti protetta e di conseguenza dai; è l'esempio che serve. Mi ritengo già una persona fortunata, a differenza di altri. Non è che puoi pretendere tutto dalla vita.” (Giovanna).

L'amore che assorbe dai suoi cari sembra quasi compensare, risarcire la sofferenza derivante dalla patologia tumorale, in fase avanzata, che la affligge, in una sorta di equilibrio che ai suoi occhi rende accettabile la sua condizione.

A volte, invece, il paziente vorrebbe isolarsi, non coinvolgere i familiari, gestire in autonomia la situazione.

“La cosa più dura è stata dirlo ai miei genitori: sono figlia unica e per loro è stata come una meteora. Loro avevano capito che c’era qualcosa che non andava ma non di questa gravità; mi hanno detto che mi avrebbero seguito e aiutato e così è stato.” (Marcella).

Una donna racconta l’efficace modalità di vicinanza che le amiche hanno messo in atto, istintivamente, conoscendone il carattere e le preferenze:

“Ho avuto delle amiche fantastiche. Mia cognata mi ha aiutata tantissimo, anche perché dalla mia parte non ho più nessuno, avendo perso la mamma, il papà, la sorella. Mi hanno aiutato molto, sempre trattandomi come una persona normalissima. Mi telefonavano: “abbiamo deciso di andare al lago: venite?” Se stavamo bene sì, se no no, ma non ci hanno mai chiesto. Sono sempre stati molto vicini, “hai bisogno di qualcosa”; passavano di qui: “ciao, senti, vado a fare la spesa, hai per caso bisogno di qualcosa?”... Così...” (Mariangela).

Il contesto familiare e il contesto lavorativo e amicale insieme, le colleghe e i bambini, nel caso di un’insegnante, rivestono una grande importanza:

“Essere positivi serve per la guarigione, ma a volte saper affrontare le cose te lo danno le persone che sono attorno a te; è frutto tuo ma anche di una sicurezza che ti danno gli altri. Solo di frutto tuo, in un momento in cui sei veramente fra situazioni che non conosci, non comprendi e non sai come vanno avanti, ecco tutto da solo non ce la fai: devi essere aiutato, dalla parte medica, la parte infermieristica, la parte familiare. Sono tre componenti che ti corazzano, ti aiutano. [...] Anche i sorrisi dei bambini a scuola mi hanno aiutato: quelle sono ore spensierate, in cui non ricordi la malattia. Devo ringraziare anche le mie colleghe, che vivono con me le mie preoccupazioni, quando devo fare gli esami, e non è da tutti: un conto è essere colleghi, ma quando si è anche amici è diverso.” (Mauela).

C’è chi, invece, si ritrova a vivere un senso di isolamento spiazzante: il percorso di malattia, quando assume tratti esteriori palesi, riconoscibili, genera in alcune persone reazioni di fuga che danno luogo a un vuoto de-

solante attorno al malato. E quest'ultimo, oltre a soffrire, può sviluppare risentimento e amarezza. Nessuno è immune dal rischio di trovarsi in questa condizione. Una donna operata di tumore al seno e, a distanza di meno di due anni, ammalatasi di mieloma multiplo, racconta:

“Io all'inizio ero sulla sedia a rotelle. La mia amica mi ha detto: “in che stato ti sei ridotta!”, e non l'ho più sentita. Ho pianto, dopo. Quelli che ti compatiscono pensano di essere immuni. Alcuni ti evitano.” (Serena).

Il comportamento dell'amica ci parla della difficoltà di relazionarsi con le persone malate, in particolare quando la loro patologia stravolge il loro aspetto o le loro funzionalità ordinarie, come in questo caso.

“La malattia oncologica è vissuta dagli altri come una malattia infettiva. Quando dico che ho un tumore colgo la paura negli altri e il loro allontanamento da me.” (Sergio).

Rispetto agli operatori della cura, un elemento che emerge dai racconti raccolti riguarda l'importanza di chiedere. Nel libro *L'ultima lezione. La vita spiegata da un uomo che muore* di Randy Pausch, l'autore, malato di cancro e giunto alla fine delle terapie attive, afferma: “A volte basta chiedere per poter esaudire i vostri sogni”. Si tratta di una lezione che ha imparato e che vuole trasmettere a tutti coloro che hanno ancora il tempo di vivere. Ecco, a questo proposito, il racconto di una paziente:

“Il medico può darti piccoli consigli, pilloline, parole, per aprirti, ma una buona parte la fanno i pazienti. Dobbiamo tirare fuori la forza noi. Un buon insegnamento, una buona strada può arrivare dai medici, ma dobbiamo riuscire a collaborare con loro per potercela fare, interagire con la malattia insieme a loro. Dobbiamo chiedere: perché in questo momento sono triste, ho voglia di piangere, per esempio. Tu lo esprimi e magari i medici capiscono. Con la mia oncologa ho espresso la mia difficoltà, quando non riuscivo a fare il mantenimento: mi sono messa a piangere, ero devastata. Fino ad allora non avevamo mai intrapreso questo discorso, ma esprimendomi ha capito di che cosa potevo aver bisogno. Dobbiamo chiedere per poter ricevere: dai e ricevi.” (Manuela).

Esprimere il proprio vissuto di paziente, descrivere sensazioni e pensieri, chiedere significa costruire un'alleanza che non può essere “zoppa”, vale

a dire fondarsi esclusivamente sull'apporto scientifico e professionale del medico: la consapevolezza del ruolo attivo che è necessario avere nel proprio percorso terapeutico rappresenta una risorsa fondamentale per il paziente.

La relazione che si stabilisce con il proprio oncologo di riferimento, peraltro, può fare la differenza. Spesso la tonalità che quella relazione assumerà nel tempo si rivela fin dai primi istanti, in occasione della prima visita, e fornisce una sorta di impostazione a questo nuovo e importante dialogo.

“Con l'oncologa c'è stato subito un moto di simpatia. Non è stato sgradevole, l'incontro. Hanno giocato molto la sensibilità della dottoressa, la sua capacità di capire oltre le parole. Lei si è preoccupata ma non me l'ha assolutamente fatto vedere. Mi commuove ancora adesso. Ha capito il mio stato d'animo al di là dell'apparenza, il malcigno che sentivo dentro di me. La qualità della relazione è dipesa da questo e dall'accoglienza: ho incontrato una persona assolutamente disponibile, totalmente disponibile.” (Marcella).

L'approccio alla malattia e alle terapie è da alcuni ricondotto direttamente alla relazione con il proprio oncologo:

“Ricordo che la primissima volta che l'ho visto all'inizio della malattia l'ho preso subito in simpatia. Ora è come se fosse mio papà, ho fiducia in lui, mi dà sicurezza. Avessi avuto un altro medico non so se avrei reagito alla malattia e alle cure allo stesso modo.” (Antonietta).

La presentazione trasparente di sé, da parte del paziente, entra a far parte integrante del patto terapeutico e ciascuno la realizza con il proprio stile comunicativo, anche condizionato dallo stato d'animo del momento, legato alla realtà della malattia:

“Alla prima visita le avevo detto: “Temo che sarò un paziente difficile, di quelli che non si vogliono curare.” E lei aveva risposto: “Eh sì...”. La mia è stata come una preghiera: volevo fosse lei a saperlo per prima perché volevo che fosse lei a prendersi cura di me, cosa che poi ha fatto abbondantemente.” (Marcella).

Nel prosieguo della cura, in particolare al sopravvenire di intoppi o momenti critici, la qualità della relazione con il medico è in grado di determinare l'energia di reazione del paziente.

“La schiettezza dell’oncologo ti corazza. Se avessi avuto dall’altra parte un medico non insicuro ma magari che non mi trasmetteva questa competenza e umanità, la mia corazza sarebbe stata più piccolina. La prima volta che mi hanno dovuto sospendere il *Taxolo* perché mi aveva causato una reazione allergica, ho dovuto proseguire con gli altri farmaci e poi la seconda volta fare una premedicazione; l’oncologa è stata decisa, ha detto: “vedrai che ce la facciamo, perché noi ce la dobbiamo fare.” Quel “noi ce la dobbiamo fare” è già una bella fetta di sicurezza e di, permettetemi la parola, salvezza.”¹⁹ (Manuela).

È molto interessante quanto il linguaggio e, in particolare, le metafore utilizzate dai medici possano non solo rimanere impresse nella memoria del paziente e orientare la sua percezione degli eventi e degli sviluppi, ma anche generare, in maniera forse inconsapevole, forse indiretta, ulteriori metafore. Un esempio di questo meccanismo viene offerto da uno stralcio di intervista in cui le immagini metaforiche proposte sono intrise di positività, con un riferimento all’area concettuale della protezione:

“Quando l’oncologa ha disegnato un percorso, ricordo la modalità che ha scelto: “Dobbiamo metterci una bella pezza sopra”, ha detto; “Dobbiamo fermare questa cosa, bisogna arginarla.” La *pezza* penso di averla in mente finché campo; me la sono proprio immaginata, questa *pezza* da mettere su questa parte di me, ovaio e utero: non c’è più niente, ci mettiamo una bella pezza, che mi sono immaginata tutta colorata, una pezza patchwork. E da lì proseguiamo. [*Riferendosi alle parole dei medici*] Come se si mettesse un recinto attorno a un gregge. Come quelle pecore che si perdono, che non sanno dove andare: così ti senti contenuta e tutelata, ti senti amata, tutelata e rassicurata, che è una cosa importantissima in questi momenti.”²⁰ (Manuela).

19 Per esempio di linguaggio e di stile comunicativo favorevole all’alleanza curante-paziente, cfr. la cellula video: “*Parole per sapere, parole per comprendere*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

20 Sulla gravidanza della comunicazione metaforica e su quanto le metafore possano rimanere impresse nella memoria del paziente, cfr. la cellula video: “*Una pezza tutta colorata*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Il legame di fiducia con il proprio oncologo di riferimento può risultare cruciale nei momenti delle decisioni: il canale dell'affettività riveste un ruolo essenziale.

“Io le voglio bene come a una sorella. Veramente. Io mi commuovo perché se sono qua e posso raccontarlo posso dire che è solo grazie a lei. Perché ha sempre saputo consigliarmi, darmi le parole giuste e le voglio un bene dell'anima. Sì, se sono viva posso dire grazie a lei, un altro poteva dire... Ne ho visti a Biella, ho avuto anche altri, ma umana come lei non c'è nessuno. Per me non c'è nessuno, per me è la numero 1. Saper ascoltare il paziente. Lei mi ha detto: “la medicina va avanti, scoprono sempre cose nuove, per cui non abbandoniamo la spugna. Non abbandoniamo.” E io sono stata fiduciosa. Quando mi ha proposto di entrare in questo protocollo di *Innovation*, io le ho detto subito di sì. Ho detto: proviamo, non ho nulla da perdere, e infatti per il momento la cosa ha funzionato. L'espressione “non abbandoniamo la spugna” ha significato che potevo ancora vivere, che c'era ancora una speranza per me.” (Mariangela).

I medici a volte possono ricorrere a espressioni nette, definitive; una paziente racconta la sua personale reazione di fronte a ciò che ha recepito come una sorta di “sentenza”:

“A volte cura più una parola di un farmaco, perché siamo sempre terrorizzati e spaventati. Magari è giusto che te lo dicano anche sinceramente: “dalla carcinosi peritoneale non è mai guarito nessuno.” Però io mi sono anche detta: io farò la differenza. E mi farò anche un sacco di soldi, perché il giorno che guarisco gli faccio causa! Questa è la mia intenzione.” (Federica).

Lo sguardo dei pazienti sugli operatori della cura può rivelarsi attento, curioso, ricettivo e accogliente. I medici di cui questa donna ha notato alcuni dettagli si saranno accorti del suo sguardo? Più in generale, gli operatori sono (sempre) consapevoli del fatto che diventano riconoscibili e famigliari agli occhi dei pazienti, esattamente così come avviene o può avvenire l'inverso?

“Come il sorriso di un'oncologa che trasmette calma, con la sua gentilezza ti mette a tuo agio, le tasche piene di cose: aspetti che rientrano tra le sue peculiarità... Come il camminare sempre, avanti e indietro, dell'altra oncologa: la modalità della camminata è sua,

da sempre, lei è così. Sono persone fatte così e nel loro lavoro mettono come sono loro, non della falsità o dell'artificiale. E tu assapori e capti il loro essere genuino. Così sono e non possono essere diverse.”²¹ (Manuela).

In un contesto di degenza, l'osservazione è agevolata e consente al paziente di costruirsi un'opinione circa il medico, la sua sensibilità, il suo stile comunicativo:

“Ero in stanza con un'altra paziente, molto grave, che è anche mancata, aveva un anno in meno di me. Ho sentito molto l'oncologa che parlava con questa paziente. E mi piaceva il suo modo di fare e di trattare questa paziente. Mi ricordo che la signora voleva fare la *chemio*, ma non era più in grado di sopportarla e lei voleva a tutti i costi farla. Cosa non ha fatto la dottoressa per convincerla a non farla, perché l'avrebbe uccisa prima del tempo. Mi ricordo questo modo di approcciarsi alla paziente. Non le ha mai detto: “Stai morendo, non serve a nulla fare la *chemio*.” Ha sempre avuto un bel modo. Forse è stato proprio lì che è nata la mia simpatia per quel medico.” (Maria).

La relazione di cura, quindi, si alimenta anche di elementi indiretti, anche colti casualmente, che possono orientare la fiducia del paziente, la qualità e l'intensità del suo affidarsi, anche attraverso meccanismi proiettivi e “prove di immedesimazione” in altri pazienti.

Interessante il riconoscimento della persona dell'operatore nella sua integralità che una paziente esprime: la relazione è fra persona e persona, anche al di là del ruolo che nel processo di cura ciascuno riveste. E questo livello di contatto e interazione è funzionale alla cura stessa, perché consente una percezione e un'esperienza paritaria della relazione.

“Vorrei dire a medici e infermieri di continuare a essere le splendide persone che sono, ciascuno con la propria personalità: quello più burbero, quello più sorridente, perché dentro il paziente c'è un pezzettino di come sono loro. Perché te lo trasmettono.” (Manuela).

21 A proposito del valore della modalità di comunicazione non verbale come parte integrante dell'identità del soggetto curante, del suo “stile”, e come elemento potenzialmente importante nel processo di cura, cfr. la cellula video: “*Un sorriso che incoraggia*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

Ogni operatore comunica, anche in maniera implicita e non intenzionale, la propria personale interpretazione del lavoro che svolge, del ruolo che riveste. Allo sguardo del paziente, a tratti semplicemente attento a tratti anche diffidente, sfuggono pochi elementi:

“Gli infermieri sono tutti bravissimi: gentili, disponibili. Y è speciale, professionale, precisa. Fanno bene il loro lavoro, sono precisi. Lei finché non è sicura di tutto... Vedi che ama proprio il suo mestiere. La professionalità... Io scruto molto: osservo, non mi perdo niente. Devo vedere. Uno mi fa una cosa, un altro mi fa la stessa e fa tutto diverso: e allora chiedo.” (Giovanna).

Un'altra paziente gradisce e ricorda in modo particolare la positività degli scambi verbali con gli infermieri:

“Ricordo tutti gli infermieri... “ma che bel vestito... dove l’hai comprato”... Anche loro non è che mi dicevano “come stai male”, “come sei giù... non ho tanta fame, ma dai, mangia questo che è buono...” “Incoraggiano e alleggeriscono molto.” (Mariangela).

La percezione di una équipe di operatori al proprio fianco, un gruppo nel suo complesso, ha sostenuto una paziente che si è dovuta sottoporre, presso un'altra struttura, a una terapia particolarmente dolorosa:

“Con l'oncologa il rapporto era tale che non c'era neanche bisogno che mi lamentassi. Tutto questo l'ho superato perché alle spalle qui avevo questo gruppo di operatori che mi sosteneva. Questo è stato molto importante. Mi è capitato di telefonare, se lasci messaggi richiamano... Aspettavo il momento della visita, ogni due settimane o dieci giorni, e sapevo che in qualsiasi momento avessi avuto bisogno loro c'erano: c'è sempre qualcuno o si può lasciare un messaggio. I medici stessi mi telefonavano dopo gli esami.” (Marcella).

Alcuni pazienti, riflettendo sugli operatori coinvolti nell'articolato e delicato processo di cura che li riguarda, manifestano la convinzione che medici e infermieri, in maniera istintiva o programmatica, si difendano dalla sofferenza evitando di entrare in una relazione affettiva con le persone di cui si prendono cura: malati anche gravi, per i quali è possibile, a vol-

te probabile, una prognosi negativa, emerge così la necessità di non farsi coinvolgere eccessivamente a livello emotivo²².

Un paziente propone al riguardo una lettura disincantata, maturata principalmente attraverso un'esperienza di ricovero presso un'altra struttura, ma estesa all'intera categoria degli infermieri:

“Gli infermieri non hanno tempo per parlare di queste cose; possono anche sembrare solidali, ma sono abituati a vivere tutti i giorni in reparti in cui ci sono persone che stanno male e che magari hanno voglia di raccontare i loro problemi. Ma a loro interessa fino a un certo punto. E lo capisco. Se fosse un parente stretto per cui ci sono sentimenti diversi, ma di pazienti come me ne vedono mille...” (Luca).

Si potrebbe forse reagire con disappunto a queste parole; ma se ci si spoglia dello sguardo giudicante e moraleggiante, proprio come ha fatto l'intervistato, si può cogliere una verità che concerne l'equilibrio fra empatia (tema sul quale si è avuto modo di “sostare” più volte nel capitolo precedente) e coinvolgimento emotivo e di cui, di fatto, gli operatori si (pre)occupano quotidianamente. Si tratta di un tema “vero”, reale, che incontra la comprensione di questo paziente, che ha scelto di leggere la sua esperienza in maniera prevalentemente razionale.

A volte gli incontri, i potenziali “dialoghi nuovi” con gli operatori della cura, non s'innescano: non si verifica ciò che consente a un incontro di trasformarsi appieno in relazione. Una paziente di circa 70 anni racconta la sua esperienza di ricovero dopo un intervento chirurgico di asportazione di un tumore alle ovaie:

“Ho visto tanti di quei dottori che non saprei neanche dire di che ramo erano! Quand'ero nell'altro Reparto, ne avrò visti una trentina: un giorno veniva uno, un giorno veniva un altro... non capivo niente... Uno mi diceva una cosa, uno un'altra...” (Giovanna).

La sensazione che racconta è di confusione: numerosi interlocutori dei quali fatica a riconoscere l'identità professionale minima (sa solo che sono medici); percepisce una comunicazione dissonante, non ne coglie la coerenza; non c'è continuità di contatto. La sua degenza sembra un susseguir-

22 Omar e Claudia.

si di visite di fatto mute. Di fronte a ciò, anzi nel bel mezzo di ciò, si percepisce il sentimento di smarrimento e di impotenza della donna.

Anche altri professionisti della cura possono rappresentare interlocutori importanti, per la loro competenza e per la capacità di rispondere a un bisogno specifico e, al contempo, onnipervasivo: l'esigenza di essere ascoltati. Una paziente racconta della sua decisione di richiedere un supporto psicologico.

“Per me e penso anche per molti, il fatto di parlare con gli altri, ognuno con i propri vissuti, è una valvola di sfogo. Se tieni tutto dentro, già è naturale che nella tua mente ci sia sempre la malattia, almeno butti fuori un po' e hai quel pezzo di aria buona che ti entra, perché comunque è una cosa che ti pesa, che ti fa star male. Il non parlare, io non voglio giudicare, ma non aiuta nessuno. Parlare *vuol dire*, per la mia esperienza, anche in merito al percorso psicologico che faccio: ho riconosciuto il dover essere aiutata, che è già un primo passo. Perché c'è ancora un tabù, come se andare dallo psicologo volesse dire essere matti. Invece se ti sblocchi da certe cose affronti la giornata di chemioterapia o l'andare a fare la TAC in un altro modo. Altrimenti, se ti tieni tutto dentro, è quella pentola che a lungo andare scoppia e magari vai in depressione, entri in quei tunnel dai quali è difficile tornare indietro. Se ci sono problemi si parla, tener dentro non porta nessuno da nessuna parte. Il dialogo e l'esperienza possono servire a chi ha la malattia e anche chi ascolta.” (Manuela).

Interessanti le metafore cui ricorre questa donna per descrivere le funzioni del “parlare”, come dice con semplicità ed efficacia: esprimersi significa respirare “aria buona”, offrire uno sfogo alla “pentola” in cui bollono sofferenze e preoccupazioni, evitare di imboccare “tunnel” o strade senza uscita. Ed erodere stereotipi che vogliono il malato muto, silenzioso, esecutore di pratiche e cure, forse anche un po' martirizzato da un dolore da contenere nel segreto della sua stanza di degenza o della sua camera da letto, a casa.

Per quanto concerne le relazioni fra pazienti, è interessante osservare le dinamiche che si possono verificare rispetto alla ricerca attiva o meno di nuovi dialoghi.

Una donna racconta la funzione che riveste per lei l'attività di arte-terapia alla quale partecipa con altre pazienti, circoscrivendone il senso all'espressione di sé e alla condivisione con persone con cui si sente “in comunione”: questi nuovi dialoghi risultano connessi in maniera esclusiva

all'esperienza di malattia e probabilmente la donna non avrà desiderio di svilupparli in altri contesti e in altri momenti della sua vita.

“Seguo il corso di arte-terapia al Fondo [*Fondo Edo Tempia Onlus: associazione di volontariato dedicato alla lotta contro i tumori e all'assistenza di malati e familiari*]; siamo 4-5 donne che hanno avuto un problema oncologico, chi ancora dentro, chi si sta curando. Si dipinge, si pasticcia con i colori e vengono fuori le emozioni: possono essere colori scuri, al contrario luminosi, soggetti gioiosi o cupi... Butti fuori le emozioni. Sto facendo un quadro in cui ogni volta aggiungo delle cose: ho iniziato con cielo blu e sole giallo; poi aggiungo dei fiori e in mezzo ai fiori ho aggiunto anche il mio cane; e poi i fiori di un quadretto di una ragazza che adesso è in ospedale... Con il gruppo di arte-terapia mi sento proprio in comunione, anche se al di fuori non li frequento e magari non li frequenterò.” (Federica).

Il tumore si fa dunque materiale collante, forza magnetica che unisce in quanto accomuna: la malattia offre un terreno esperienziale comune sul quale si sentono il desiderio o la necessità di confrontarsi.

Una paziente, nel corso dell'intervista, spiega la sua scelta di chiamare “avventura” la sua esperienza di malattia: non le piace la parola “tumore”, non la usa mai; se le chiedono “che cos'hai fatto?”, risponde: “sono stata operata al seno”, che è la verità e che informa l'altro su ciò che in effetti, in sintesi, è avvenuto senza necessità di nominare la malattia.

“L'avventura di quest'anno la paragono a un'influenza, nel senso che quando ti capita questa cosa inizi a renderti conto che tanti altri ci sono passati: l'ha fatta la mia amica, la mia vicina qualche anno fa, tante persone con cui si parla.... Per cui questa cosa sembra l'abbiano avuta non dico tutti, ma un gran numero di donne. In questi mesi ho incontrato molte donne che hanno fatto il mio stesso percorso, chi anni fa chi da poco tempo, che stanno egregiamente, forse anche meglio di prima. Sarà poco piacevole, ma è come una qualsiasi altra malattia, che si può tranquillamente risolvere.” (Maria Cristina).

La condivisione in qualche modo “normalizza”, fa percepire una forma di appartenenza a un gruppo trasversale, estremamente variegato (ciascuno ha la propria storia, non solo di malattia ma anche di vita precedente alla diagnosi) e in continua trasformazione (incremento e decremento di unità).

“Anche le testimonianze di altri pazienti mi incoraggiano. È un paradosso: quando si sta bene si è tutti convinti di pianificare la propria vita, di fare progetti, ecc... Quando ci si trova in un ospedale, sembra di essere in un mondo parallelo. Tu sei consapevole del tuo problema e ti sembra che il mondo ti sia crollato addosso. Poi vedi altri pazienti che stanno peggio di te e ti viene la forza per affrontare quello che hai: “Se ce la fanno loro, che stanno peggio, allora posso farcela anch’io”. (Maria).

Il confronto fra pazienti è in grado di generare forza propulsiva. Durante la chemioterapia, per esempio, che può trattenere per alcune ore presso la struttura di *Day Hospital*, “chiacchierare” viene naturale a una giovane donna. Gli incontri possono essere molto emozionanti, dare luogo a conoscenze più o meno approfondite.

“La prima volta ho fatto la terapia nel letto perché non si sa la reazione che ci può essere; io mi portavo musica, computer, libro, di tutto di più, ma poi finivo sempre per chiacchierare. Quel giorno mi sono trovata con un signore che ha avuto una reazione allergica poco dopo l’avvio della terapia, quindi c’è stato un allarme generale. È stata un’esperienza un po’ traumatica. Da quel momento, alla domanda su dove preferissi andare, andavo dritta alla poltrona: è un ambiente più ampio, c’è più modo di parlare; mi ritrovavo sempre con le stesse persone, ci scambiavamo il numero; erano persone anche anziane, belle aperte, insolite... Avendo i cicli che coincidevano, era un ritrovarsi abbastanza piacevole; poi arrivavano persone nuove, che raccontavano la storia, chiedevano...” (Francesca).

Questa stessa paziente si renderà conto dell’importanza di coordinare i “nuovi dialoghi” fra pazienti e offrirà uno strumento, un luogo, un ambiente virtuale in cui sviluppare gli scambi.

“Voglio condividere i sorrisi, non lo star male. Ho creato, in questo percorso, un gruppo, iniziando da una persona che mi aveva chiesto amicizia su *Facebook* 5-6 anni fa e che poi ho ritrovato nella sala d’attesa del DH. Mi piace conoscere le persone e poi in questi posti ci si confronta, ci si racconta, “come ti è successo”... Scambiandoci il numero di telefono, è nata l’idea di creare un gruppo su *whatsapp*. Io facevo sempre la terapia sulle poltrone e lì, per far passare il tempo, si parla... Ora siamo più o meno una decina, tutte operate al seno, che quotidianamente ci raccontiamo. Questa è stata una mia iniziativa, ma io che l’ho creato non condivido la mia sofferenza ne-

anche lì, con loro. Il mio scopo, che mi è riuscito, era creare uno spazio di scambio; quando lo consulto, la sera, ci sono 700-800 messaggi scambiati durante il giorno. Loro si incoraggiano, si sostengono per le visite, le terapie; si sono conosciute, hanno organizzato delle pizzate, io mi sono trovata con una di loro per un pomeriggio. Stanno proseguendo loro, io sono partecipe, e loro sanno perché non interagisco: mi chiedono in privato come sto, magari io dico che ho voglia di starne un po' fuori. Gratifica. Anche se non riesco a trovarmi a uscire con loro, mi fa piacere aver creato qualcosa di carino. Mi definisco un "collante" perché riesco a far unire le persone. È il mio carattere. Mi trovo bene ovunque vada..." (Francesca).

L'esperienza descritta consiste in una particolare forma di "auto mutuo aiuto" che muove dalla generosità di questa giovane donna, dalla sua sensibilità, che la porta a supportare altre pazienti pur condividendone, personalmente, solo in parte le esigenze: sa predisporre, agevolare, favorire, tenendosi in disparte quando e quanto lo desidera, con delicatezza, rispetto profondamente empatico, intelligenza. E con legittima libertà.

I dialoghi fra pazienti acquisiscono un certo grado di abitudine: si svolgono a periodicità regolare, sempre negli stessi luoghi; anche i temi sono ricorrenti. Un paziente ne parla chiamando gli altri pazienti "colleghi": come spiega, in comune hanno un "lavoro" impegnativo, nel quale profondono tutte le loro energie.

"Con gli altri ci si incontra in sala di aspetto e poi in letto e si comincia a parlare. È molto importante, è anche rassicurante: nel male, ci si confronta con persone che ti capiscono. Ti dicono: "anch'io" oppure "io no, però ho questo..." È importante. Con i miei parenti o con chiunque, quando vado a raccontare, so che non mi capiscono, non possono capire che cosa passa nel mio corpo. Ne ho incontrato uno anche oggi.... Ho fatto amicizia con qualcuno; il figlio di un signore che faceva terapia con me mi manda le foto quando va a funghi, piace anche a me andare a funghi..." (Luca).

Il territorio di condivisione è popolato potenzialmente da molti argomenti; a volte, si può decidere di "limitarsi" a questioni pratiche, non troppo "cariche" emotivamente, in parte per evitare coinvolgimenti eccessivi, in parte per focalizzare l'attenzione propria e altrui su aspetti della vita quotidiana il più possibile ordinari:

“Sono piccole cose che puoi condividere, per esempio nel mio gruppo: il senso è anche quello, scambiarsi consigli per i funghi sulla lingua o altri problemi o dolori, consigli sulla crema da usare... La condivisione del lato positivo va bene. Il lato negativo, invece, lo tengo solo per me, per proteggere gli altri: se sento un'altra persona che si lamenta, sento su di me gli stessi disagi anche se non li ho.” (Francesca).

Le relazioni che si creano fra pazienti si giocano su meccanismi di identificazione, di rispecchiamento, su intrecci di timori, complicità implicite, possibilità di comprensione che fanno di esclusività.

Una paziente in piena malattia osserva, forse proiettando le sue paure, forse avendo effettivamente sviluppato una sensibilità specifica:

“Non so se ho delle percezioni extrasensoriali, ma tutte le persone che ho pensato non ce l'avrebbero fatta non ce l'hanno fatta: ce l'hanno in faccia. Glielo leggi in faccia. Il colore e gli occhi. La pelle... E anche a livello energetico, come camminano, come parlano... Capisci che sono alla fine.” (Federica).

Confrontarsi con la morte di pazienti che si sono conosciuti, in maniera più o meno intima, può risultare difficile da sostenere per chi vive la malattia:

“Ho perso tante persone e comincio a non andare più ai funerali: ti senti la sofferenza del mondo addosso. Anche se è solo un conoscente che muore per questa malattia. Ti cade la sofferenza del mondo addosso. E poi la paura che sia la tua fine: è una proiezione.” (Federica).

A volte, sorge il desiderio di salutare chi si è incontrato:

“Quanta gente ho visto morire.... Quando andavo a fare le terapie e mi accorgevo che alcuni pazienti che di solito vedevo non c'erano, veniva spontaneo chiedere informazioni. Mi dicevano che la tal persona era morta e io, quando uscivo dall'ospedale, passavo in obitorio a vederla.” (Antonietta).

Una donna racconta di un incontro speciale avvenuto durante uno dei suoi lunghi e dolorosi ricoveri per una patologia ematologica:

“Ho conosciuto una ragazza con un tumore rarissimo e molto invasivo. Anche lei sperava di guarire. Ti scatta qualcosa... Lei era disposta a tutto. Abbiamo passato delle “belle” giornate perché era una persona molto intelligente, sapeva quando era il caso di tacere o parlare, magari di notte. Una notte, quando ho fatto l'autotrapianto, l'ho sognata e ho sentito una sensazione di pace, come quando ti butti nell'acqua e fai il morto: di più, tanto di più... Allora ho detto: è morta. Mio marito il giorno dopo è venuto e mi ha chiesto se mi aveva risposto ai messaggi. La sera prima le aveva chiesto di darmi un segno e me l'ha dato. Ho avuto per lei un po' di invidia: non ho pensato “poverina, è morta.” Mio marito ha poi verificato che era morta davvero. Mi ha salutata e mi ha detto: andrà meglio. Mi ha colpito questa sensazione di pace, di benessere, che ho provato per un secondo.” (Federica).

Il legame creato sembra avere un valore spirituale così profondo da assumere connotazioni quasi magiche: una comunicazione sottile lega questa donna alla ragazza conosciuta per caso e la sua morte è occasione di speranza. La vicenda offre l'opportunità di riflettere, di immaginare La Morte e associarla con una sensazione positiva, di benessere riconquistato, rincuora chi resta a vivere con la malattia.

Alcuni pazienti raccontano invece di aver scelto di chiudersi alla possibilità di incontri e dialoghi, di averli evitati. Dedicarsi alla lettura è un buon modo per isolarsi e osservare senza attirare l'attenzione.

“La mia *chemio* durava un'ora e mezzo circa: un tempo breve. Non ho avuto contatti con altri pazienti se non il sorriso: io leggevo e da sopra guardavo questa stanza... Provavo a immaginare come dovevano sentirsi le altre persone e avevo la sensazione che facessero fatica a mettersi in relazione con me perché davo proprio l'idea di quella che si voleva fare gli affari suoi. In quel momento facevo una cosa che mi ero risolta a fare ma che non volevo fare. Il mio era un atteggiamento di rifiuto di tutto, quindi mi difendevo da tutto: leggevo il quotidiano dall'inizio alla fine. [...] Guardavo tutto quello che succedeva, anche se mi comportavo con estrema disinvoltura, per abitudine ed esercizio.” (Marcella).

La chiusura, però, spesso è temporanea: prevale la sensazione che suggerisce che chi ha condiviso l'esperienza può comprenderne il significato:

“E poi, la forza del gruppo, che è tanta: magari quando sei con la marmitta bassa, come dico io, trovi supporto in persone che sanno

perfettamente di che cosa parli, che è una cosa completamente diversa dal relazionarsi con persone che non hanno avuto il problema. La prima settimana dopo l'intervento, per esempio, non ero né in grado di guardare il telefono né di rispondere; così, quando è stata operata la mia amica, l'ho pensata tanto ma non le ho scritto, perché sapevo com'era." (Federica).

Un'ulteriore dimensione relazionale che presenta aspetti interessanti è quella che lega le persone che si ammalano di tumore a quello che potremmo chiamare "il mondo dei sani".

"Provo invidia per la gente che sta bene. Vedere le persone che stanno bene, magari rivedermi anch'io.... Io non l'ho mai data per scontata, la salute, ma alcuni lo fanno. Mi capita di essere in mezzo alla gente e di pensare che l'unica malata sia io. Poi, mi è capitato di dover svolgere delle pratiche burocratiche; la dottoressa che stava gestendo la mia documentazione mi ha chiesto notizie del mio medico di base: "ho saputo che è stato poco bene". Io non lo sapevo. Quando l'ho visto e gli ho portato i saluti di quella dottoressa mi ha spiegato: "sono 40 anni che sto poco bene" e mi ha raccontato di una sua malattia cronica grave, con cui convive non senza difficoltà. Così ti accorgi che se tu parli... Non avrei mai detto che questo uomo fosse malato e avesse questi problemi seri. Ti accorgi che pensi di essere l'unica, ma non è così. Il mondo è pieno di gente che combatte." (Federica).

Il tema "salute" è in primo piano, sempre: diventa così terreno di amarezza, rabbia o invidia, oppure, al contrario, terreno di riconoscimento e condivisione, a volta a sorpresa. La sofferenza diventa così familiare da poter essere rintracciata ovunque si trovi, anche nascosta:

"Non posso più uscire dal mondo parallelo, fatto di sofferenze, affollato di facce amiche e nemiche, conosciute e sconosciute, un mondo fatto di incontri a volte anche meravigliosi, persone che vogliono vivere, che non si arrendono, animate dalla speranza, anche irrazionale. Perché la morte gliela leggi in faccia. Una grossa lezione di umiltà. Poco per volta, esci dal tuo ego. Ti accorgi di essere fortunata, in questo pianeta che piano piano diventa familiare ci sono sofferenze infinite: al peggio non c'è mai fine." (Federica).

Per quanto attiene ad un'ulteriore dimensione relazionale, la presenza discreta e funzionale dei volontari viene colta e sottolineata da un paziente:

un aiuto pratico ma anche di relazione, particolarmente prezioso per chi, insieme alla malattia, deve affrontare disagi di altro genere e solitudine.

“Qui le terapie vengo a farle da solo in macchina, mentre quando vado in altri ospedali, tipo X, chiamo il Fondo Edo Tempia e mi accompagnano loro. Fanno anche questo importante servizio di accompagnamento oppure dell’assistenza domiciliare per chi ne ha bisogno. Qui in ospedale c’è sempre un volontario alla *reception* del *Day Hospital* che indica alle persone cosa fare e dove andare, poi ci sono quelli che girano per le stanze, portano da bere, fanno compagnia. Ognuno dedica una giornata alla settimana per aiutare chi sta male. Sono 300 e fischia, i volontari. Anch’io ne faccio parte.” (Omar).

Anche gli animali rappresentano interlocutori in grado di offrire moltissimo in termini di conforto e cura: due le testimonianze che abbiamo raccolto a questo proposito, ma siamo certi che le esperienze diffuse siano numerose e dense di emozioni di riconoscenza.

Per una donna, nella fase acuta della malattia, la scelta di adottare un cane si configura come un cambiamento cruciale, una decisione di autentica cura nei confronti di se stessa:

“E poi la svolta: il mio cane, un cucciolo fantastico di due mesi e mezzo, un chilo di amore infinito. Dio forse c’è. Lo trovi negli occhi di questa creatura che cresce con te, non ti lascia neanche un minuto, solo quando sei in ospedale lei non può venire. Percepisce ogni sbalzo del tuo corpo martoriato: incredibile come dopo l’operazione all’addome lei non ti tocchi in quell’area: sa dove sei dolente, sempre.” (Federica).

Anche un’altra paziente racconta del ruolo del suo cane:

“Il mio cane mi è stato vicinissimo: capisce tutto, sa quando sto per cedere, mi viene vicino e mi si butta addosso. È stato sempre con me. Si è cementata ulteriormente la relazione. Dorme con me, mi segue sempre...” (Marcella).

La paziente ricorda anche di aver un giorno accostato, nel dormiveglia, la capacità di donare in modo puro e gratuito del suo cane a quella che ha incontrato nel suo oncologo di riferimento.

5.1.5. *Le risorse: energia, speranza e accettazione*

L'intero percorso di malattia oncologica coinvolge profondamente il paziente, sollecitandone le risorse e interrogandone i meccanismi di reazione di fronte agli ostacoli e alle difficoltà. Le persone che abbiamo incontrato ci hanno parlato, a volte esplicitamente a volte implicitamente, delle strategie di *coping* che hanno posto in atto. Si può cogliere trasversalmente il carattere sistemico che connota tali strategie: si tratta, infatti, di una mobilitazione più o meno intenzionale e coordinata di diversi fattori. Tra di essi possiamo distinguere risorse personali (attitudini, approcci individuali), presenze affettivamente vicine (famigliari, amici), altre relazioni funzionali alla cura (operatori incontrati nel percorso di cura, altri pazienti), la progettualità che proietta nel futuro, impegno in attività sportive, ecc.

Un rapido ritorno al lavoro può rientrare nella propria strategia di *coping* , se le energie lo consentono:

“Ho detto subito: “se le cose vanno bene, io voglio andare a lavorare perché immagino che sia un aiuto.” E così è stato: sono sempre riuscita ad andare a lavorare.” (Manuela).

Per quanto attiene alle presenze “positive”, si è già detto nei due precedenti paragrafi: in questa sede interessa approfondire, in particolare, le risorse che sorgono, a volte in maniera inattesa, dal paziente stesso.

Una giovane paziente, madre sola, racconta il valore che una forma di solitudine scelta ha rivestito nel suo percorso di cura:

“[...] la mia famiglia è lontana, non potevo contare sugli altri, ed è stata una forza: ho proseguito nella norma. Volevo stare sola. Quando stavo male, cercavo di isolarmi. Non volevo condividere la sofferenza. Quando stai male, tendi a buttar fuori il peggio, le frasi come “non ce la faccio più, sono stanca, perché mi è successo? non è giusto”... Erano queste le cose che pensavo. Non potevo trascurare mio figlio, allora la mattina cercavo di stare in piedi fino a quando lui andava a scuola... e poi crollavo. Durante i primi quattro cicli, dieci giorni in particolare sono molto pesanti. Ero stanca, non servivo a niente. Ma appena stavo meglio, cercavo di fare tutto quello che dovevo, anche fargli trovare la pasta pronta. Riuscivo! È stata una forza. Però da sola. Non volevo nessuno, a prescindere.” (Francesca).

La solitudine come modalità per affrontare la malattia, in questa storia, sembra un modo per mantenere una situazione di normalità, di continuità rispetto a “prima” della diagnosi: i ritmi ordinari, le presenze e le assenze di sempre aiutano a procedere e a non far emergere, davanti a sé e agli altri, quel “peggio” che le difficoltà e le fatiche possono stimolare. È interessante osservare come lo sforzo per “non cambiare nulla” sembri intesa dalla donna come una forma di rispetto nei confronti di se stessa e di suo figlio, informato della malattia, ma meritevole di essere protetto il più possibile dalle conseguenze.

Nel prosieguo della malattia, la donna attiva altre risorse che attengono alla sua natura: la curiosità e la capacità di orientare razionalmente la sua attenzione.

“Di fronte a ogni cosa nuova e diversa mi pongo domande, e poi mi piace approfondire: chiedevo a medici e infermieri, non essendo del campo... Ma nello stesso tempo dico: forse è meglio non sapere, se no mi fascio la testa... È facile per me farlo, perché ho la capacità di staccare. Quando una cosa penso che possa intaccare la mia tranquillità e serenità, la accantonò e la cancello volutamente, e poi non la rivedo più. Anche nel mio percorso non mi sono documentata molto sul dopo, perché ogni caso è a sé. Ascoltare le esperienze va bene, però può anche spaventarci. È meglio confrontarsi durante il percorso, passo dopo passo, ma non proiettandoci in avanti: quello che è capitato a me in Radioterapia [una complicazione imprevista e dolorosa], per esempio, non l’ho raccontato nel gruppo per non spaventare: è capitato a me ma non capita agli altri, non ho mai sentito parlare di queste ustioni.”²³ (Francesca).

È interessante la riflessione sul “quanto” sapere e far sapere: la donna, infatti, ritiene che, se per un verso acquisire e diffondere informazioni sia importante per la necessaria consapevolezza circa la propria condizione, per un altro non si deve “eccedere”, in particolare quando si tratta di dati relativi a esperienze ed evenienze specifiche, quale quella occorsa a lei (complicanze dermatologiche connesse a sedute di radioterapia). In altri termini: sapere è necessario, ma se funzionale a proprie situazioni e decisioni, senza eccessive proiezioni verso un futuro che, per sua natura, con-

23 A favore di una conoscenza non dettagliata di possibili evenienze future, cfr. la cellula video: “*Un’avventura diversa*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

tiene un elevato grado di incertezza, anche legato alle specificità di ciascun caso.

Un'altra paziente, proprio prendendo le mosse dall'unicità che caratterizza ciascuna esperienza di malattia e cura²⁴, argomenta l'inutilità di una domanda che istintivamente molti malati si pongono: "Perché mi è venuto un tumore?" e opta per una forma di accettazione che applica anche alla patologia che ha colpito il marito.

"Ritengo che ogni caso sia a sé. In questa malattia non puoi fare dei paragoni, c'è quello gravissimo che ce la fa e c'è quello che si pensa essere meno grave che invece non ce la fa. Cerco di essere positiva, adesso mi concentro sul fatto che i marker sono fermi, cerco di non pensare o ascoltare a tutte le cose che vengono dette per non lasciarmi la testa. Non ti devi soffermare a chiederti perché è successo. È un pensiero che è venuto anche a me, ma ho cercato di scacciarlo perché è un pensiero che fa male e basta, non posso passare i prossimi mesi che mi spettano a chiedermi questo. Mio marito 16 anni fa ha avuto un infarto devastante, per cui abbiamo vissuto, anche se con un'altra patologia altrettanto grave, anni difficili. Adesso che lui era stabile è toccato a me. Cerco di non lasciarmi la testa pensando che non è giusto o che siamo già stati messi alla prova. Mi dico: "È successo e adesso bisogna combattere anche questa." (Maria).

Anche un certo senso pratico, una speciale concentrazione sugli aspetti concreti della quotidianità sembrano consentire una sdrammatizzazione, una segmentazione delle difficoltà che consente di gestirle più facilmente. Normalizzare l'uso della parrucca, interpretarlo come un gesto ordinario che comporta anche elementi positivi come poter cambiare con facilità il proprio aspetto, grazie alla praticità acquisita e al buon gusto di sempre, e addirittura apparire più giovani, "funziona": aver perso i capelli diventa, almeno in questo frammento narrativo, un'opportunità per piacersi, per rinnovare l'armonioso rapporto con la propria immagine e anche per attivare le proprie attitudini pratiche (in questo contesto, la capacità di trovare parrucche di qualità a basso costo su siti web).

"Ho 59 anni. Se mi metto la parrucca me ne dai ancora meno: è arrivata una bianca, grigia... per stupire la suocera della mia amica!

24 Cfr. la cellula video: "*Quando la malattia ritorna tante volte*", pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

[*la indossa: è molto bella e le dona davvero*] Mia figlia dice “stile *Il diavolo veste Prada*”... Questo taglio mi sta molto bene... Si mette rapidamente, in pochi secondi, come una cuffia: questa mi veste bene, non si muove...” (Federica).

Mantenere viva la proiezione verso il futuro, attraverso progetti, attraverso la realizzazione di desideri magari cullati negli anni implica attivare le proprie energie, coinvolgere famigliari e amici nell’organizzazione, distogliere almeno momentaneamente il pensiero da una quotidianità di attività ed esperienze che rischia di esaurirsi nel ritmo delle terapie, delle visite, degli esami diagnostici, delle attese.

“Quando ho finito la *chemio* in vena mi hanno detto che mi avrebbero fatto riposare due giorni, ho preso tutto il gruppo di lavoro e siamo andati a New York. [...] Mi sentivo abbastanza bene, non uscivo alla sera, ma quando ho smesso le terapie mi sono allenata un po’ con il *Nordic Walking*. A New York facevamo una media di 10-12 km al giorno: ce l’ho fatta. Devo capire bene ‘sto sacchetto [*la paziente è stomizzata in modo permanente*], perché in aereo si gonfia, per la pressione, penso; magari vado all’associazione stomizzati, mi sapranno dire qualcosa di più. L’idea di viaggiare mi piace... A marzo se sto bene magari andiamo in crociera...” (Federica).

Un viaggio impegnativo, anche fisicamente, diventa una prova, un modo per comprendere le reazioni del proprio corpo e, al contempo, un’occasione speciale da vivere insieme a persone care, verso le quali, per diversi motivi, la donna prova un sentimento di gratitudine. Anche questo aspetto rientra in un stile di espressione dei sentimenti che la donna ha acquisito: la gratitudine, come l’amore, l’affetto, la tenerezza, viene manifestata con maggiore immediatezza, in modo diretto, con una spontaneità nuova.

Una paziente compara la propria reazione alla malattia con quella espressa dal marito: la coppia ha vissuto la patologia oncologica simultaneamente; per lei si trattava di una recidiva, per lui di una prima esperienza. Il momento della diagnosi rappresenta un momento drammatico.

“Mio marito l’ha presa male perché ha detto: “ma come, tutti e due... perché a noi? Che cosa abbiamo fatto? Qualcuno ci ha mandato le maledizioni...” Io ho detto: è un caso. Non penso che ci sia qualcuno che ce l’abbia tirata... Adesso anche lui fa i suoi controlli e speriamo di continuare bene... [...] Non è stato semplice. Mi ri-

cordo quando sono andata a fare la visita e il medico mi ha detto: “guardi, io le vedo una macchia...”, mio marito fa: “Cosa??? Ma sa che io devo essere operato? Come facciamo?”. Io gli ho detto: se ci è capitato, cerchiamo un po’ per volta di affrontarla, di uscirne; come ci è venuta, andrà anche via.” Ci svegliavamo tante volte di notte e ci chiedevamo: “ma a tutti e due... che cosa abbiamo fatto... facciamo la nostra vita, non facciamo del male a nessuno... ma perché?” Ma non c’è un perché. Non c’è. Ci siamo aiutati l’un l’altro... e siamo qua.” (Mariangela).

L’uomo è molto scosso, prova rabbia e arriva a ipotizzare una sorta di “malocchio” perché fatica ad accettare una coincidenza così dolorosa e faticosa. Nei fatti, la situazione sarà in effetti molto pesante: durante le terapie, avendo entrambi bisogno di assistenza e supporto e non essendo nelle condizioni di garantirseli reciprocamente, di fatto si sarebbero separati per circa un mese, appoggiandosi a famigliari. La donna mette in atto un meccanismo che ci racconta essere per lei abituale: con calma e razionalità, affronta concretamente gli eventi giorno per giorno, senza fantasticare su eventuali “colpevoli” e sostenendo il marito in un cammino difficile, tentando di orientarlo nella direzione di una reazione concentrata analoga alla sua.

Un paziente attinge a una risorsa che ha coltivato a lungo nella sua vita: lo yoga e la meditazione. Così racconta l’integrazione fra questo aspetto della sua vita precedente nell’esperienza del tumore.

“Sono diventato insegnante di yoga dopo tanti anni di pratica e di studio e poi mi sono specializzato nel massaggio. La passione per lo yoga è nata 36 anni fa, dopo la lettura di un libro che mi aveva passato mia moglie. Da quel momento, insieme a lei, ho iniziato a frequentare un centro di yoga. Lo yoga mi ha aiutato in questi anni difficili, probabilmente sarei morto se non lo avessi praticato. Tutti i mesi che ho passato in quella specie di coma, ero in uno stato di semi coscienza: sembrava che dormissi in continuazione, ma io cercavo di sopravvivere a me stesso. Anche prima della diagnosi e della morfina per me è stato un periodo difficile e questo stato di sonno vigile mi aiutava ad andare avanti. Lo yoga mi ha sempre sostenuto con il respiro e psicologicamente: io mi trovo in una situazione dove non ero né morto né vivo, per cui è stato veramente difficile.”²⁵ (Sergio).

25 Cfr. la cellula video: “*Quizás, quizás, quizás*”, pubblicata nella sezione dedicata al Pro-

Anche l'ironia è una risorsa che sembra aiutare, in particolare quando si attiva in modo inatteso e forse difficilmente comprensibile da chi non condivide direttamente l'esperienza di malattia.

“Io quasi da subito ho iniziato a mettere la parrucca. In ufficio ci scherziamo molto per esempio dico “Non fatemi girare le scatole che altrimenti ve la tiro dietro”. Subito rimangono disarmati e poi ovviamente si mettono a ridere perché non si aspettano una reazione così. Io sono convinta che in tutto questo percorso doloroso, difficile, ecc... c'è un lato positivo, ci sono delle cose da imparare, e ci sono anche delle cose divertenti, ecco questo mi piacerebbe riuscire a trasmetterlo a tutte le persone che stanno vivendo questa esperienza. Anche tante più giovani di me.”²⁶ (Maria Cristina).

“L'ironia serve per sdrammatizzare la malattia. Scherzavo sulle unghie colorate, per esempio, con la dottoressa... Quel tocco... così! Anche quando non stavo bene, c'era il mio sorriso: me l'aveva detto anche la dottoressa. È nel mio carattere, io sono molto solare. Sorridevo soprattutto per me. Infatti mia cognata mi diceva: “Non so come fai.” (Mariangela).

L'approccio ironico e “leggero” viene innescato soprattutto con riferimento agli aspetti esteriori segnati dalla malattia: lo scherzo funziona su ciò che tutti vedono, temono, vivono con imbarazzo e disagio; la battuta allenta la tensione, genera sorpresa e sollievo negli altri, trasmettendo un'impressione di forza e di controllo della situazione da parte del malato. In questo senso, la valenza dell'ironia sembra giocare sia a giovamento del paziente sia a giovamento delle persone che lo attorniano, in vari ruoli. Dal punto di vista sociale, essa è dunque un potente agente di accettazione della patologia: suggerisce con forza la speranza della vittoria sulla malattia o quantomeno della sfida alla pari, assecondando (come abbiamo già avuto modo di vedere) una (quasi) antropomorfizzazione istintiva del tumore (nemico, alieno, mostro, ecc.) e, su quel terreno metaforico, configurando un atteggiamento combattivo.

getto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>. L'esperienza del paziente ci parla della pratica della meditazione per affrontare la malattia in modo qualitativamente diverso.

26 In merito al valore che può assumere per una paziente un approccio ironico alla propria malattia, cfr. la cellula video: “*Un'avventura diversa*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

“Sono tanti, 20 anni... Mi sento un po’ una guerriera e mi è servito, perché mi sono sempre detta: io devo essere più forte di questo male, di questo nemico che è entrato dentro di me e io non volevo, non ho cercato, non ho desiderato. È arrivato così e voglio sconfiggerlo, far vedere chi è più guerriero, se sono io o questo nemico, e spero di essere io! [...] Ho cercato di trasmettere questa visione combattiva a mio marito, ma diceva: non ce la faccio, non riesco... Ma lo trascino: “dai non pensarci, domani è un altro giorno...!” (Mariangela).

Anche un’altra paziente ricorre alla metafora della “guerriera” per trasmettere l’immagine che ha di sé:

“Amicizie ne ho molte, ho tante persone che vengono a trovarmi che sanno della mia situazione anche se io non voglio fare pena, non voglio farmi compiangere per cui si parla di tutto, si parla di me e di come sto, ma poi si parla anche di tante altre cose. Io voglio essere trattata non come una malata, ma come una guerriera, come ha detto la “Iena” della trasmissione televisiva [il riferimento è a Nadia Toffa, conduttrice televisiva che, dopo un malore, nel febbraio 2018 ha reso noto di essere malata di tumore]. Sono 5 anni che mi sento dire dagli altri che sono una guerriera e mi va bene quello, non voglio che dicano “poverina”. Io non mi sento in combattimento, io faccio le cure, e le cose vanno come devono andare. Ma dal punto di vista del carattere mi rispecchio in quel termine perché sono una che non si lascia abbattere, sono forte. È un termine che suona bene, che dà la carica.” (Claudia).

L’ironia diventa strategia familiare che contiene il dolore di tutti gli attori coinvolti, che consente di guardare negli occhi la malattia e di sorridere, nonostante la sofferenza, la paura, anche la vergogna; ancora una volta, il perno della potenziale escalation del dramma è la perdita dei capelli che, nella storia di questa giovane mamma, diventa inaspettatamente spunto per battute e scherzi, nonché occasione per dirsi, fra madre e figli: “ti amo e ti accetto in tutti i modi, anche senza capelli”:

“L’abbiamo buttata tanto sul ridere. Per esempio, i capelli. Era già un trauma prima che capitasse, perché avevo i capelli lunghi. Durante il secondo ciclo di *chemio*, nell’arco di tre giorni è iniziata la caduta ed erano diventati come dei chiodi; volevo riuscire a tenerli ancora 3 giorni, fino al lunedì, e nel frattempo non facevo notare ai miei figli niente; forse solo con mia figlia ho detto qualcosa come

“ci siamo”, e intanto li legavo e avevo pugni di capelli da nascondere... Volevo proteggerli dal trauma e invece mi hanno stupita: grazie a loro non è stato un vero trauma. Poi il lunedì, lavandoli, sono venuti via tutti insieme. Quindi, ho finito il lavoro con la forbice e poi con il rasoio. È stata una liberazione perché facevano male, pungevano, perché il bulbo era morto, erano morti. Erano duri, come chiodi, aghi infilzati nel cuoio capelluto. Faceva freddo e ho iniziato a indossare i cappellini, che non ho mai portato in vita mia; poi, quando è iniziato il bel tempo, ho cominciato con le bandane, di tutti i colori, che abbinavo... è diventato un gioco. Prima che i capelli cadessero, guardando la TV, ci scherzavo su, con mio figlio: “diventerò il gemello di Bisio”, dicevo! Poi, per lasciarlo fare, magari la sera ero senza cappellino o bandana e gli lasciavo fare le foto; poi ci disegnavo sopra con le varie applicazioni e venivano fuori varie figure, come l'uovo di Pasqua. Io avevo paura per loro, avevo paura di dare del disagio a loro, per esempio in giro con gli amici. Invece loro non me l'hanno fatto pesare per niente. Appena caduti, per esempio, mi ponevo il problema: “vengo in palestra, ma ti lascio fuori...”, gli dicevo, e lui mi sgridava. Questo mi ha caricato tanto. Non mi è pesato come pensavo, per me sarebbe stato quello il dramma.” (Francesca).

E anche il personale sanitario può stimolare e utilizzare questa risorsa, assumendosi il rischio che non tutti apprezzino, ma, di fatto, comunicando uno stile personale che rientra nella rosa delle possibilità: come in ogni ambiente, anche in quello di cura alcune caratteristiche individuali sono più o meno gradite.

“Nel reparto di *Day Hospital* il personale è abituato a trattare con persone che hanno certe patologie, sanno anche come trattare le persone. A me è capitato un giorno che è entrato un infermiere che ha portato una ventata di allegria, anche se non tutti gradiscono. Quel giorno l'infermiere e una paziente avevano scommesso sul peso della paziente stessa e lui è arrivato veramente con la pesa e l'ha fatta salire, quindi non vi dico il ridere.” (Maria Cristina).

Da dove può provenire questo approccio, questo sguardo su ciò che avviene al proprio corpo, nella propria vita? Una paziente pensa a una sorta di attitudine in buona parte naturale, ma identifica anche come “Maestra” un'amica, facendo intravedere la possibilità di apprendere una visione diversa del mondo e anche della malattia.

“È un’esperienza sicuramente impegnativa, ma visto che nella vita ci sono molte cose impegnative bisogna trovare un lato spiritoso in tutto quello che capita. Ho un’amica che mi ha insegnato a vedere il bicchiere mezzo pieno, e questo è importante perché nel momento della difficoltà, se riesci a vedere i lati positivi, riesci a vivere un po’ più serenamente quello che ti sta capitando. Non è una cosa semplice da fare e credo incida anche molto il lato caratteriale: se già di tuo vedi soprattutto i lati negativi delle cose diventa ancora più difficile trovare gli aspetti positivi. Da quella situazione non puoi uscirne, per cui tanto vale cercare di vedere le cose in modo spiritoso.” (Maria Cristina).

Si tratta di una strategia che consente di accettare ciò che non si può evitare: mentre si vive l’esperienza di malattia, nell’incertezza del decorso, non è possibile sottrarsi agli eventi, evitare i passaggi necessari della terapia, le verifiche diagnostiche, i luoghi, le attese, le documentazioni, i dialoghi; nell’ambito di questo percorso obbligato, la dimensione di libertà attiene all’interpretazione che ciascun paziente può dare a ciascuno di questi elementi, la luce, il colore che ciascuno può e riesce a conferire ad essi.

5.1.6. *Le paure, i dubbi e le certezze*

I vissuti di paura e le oscillazioni fra dubbi e certezze sono elementi presenti pressoché in tutte le interviste che abbiamo effettuato. In particolare, il tema della consapevolezza della propria condizione di malattia e quello dell’ampiezza delle informazioni che il paziente desidera acquisire sono risultati legati a doppio filo a quello della paura.

In alcuni casi, la paura deriva da esperienze indirette delle quali si sono trattenuti ricordi drammatici:

“L’incontro con l’Oncologia è sempre una cosa brutta, che nessuno vorrebbe mai fare. Mia cognata è morta pochi mesi prima della mia diagnosi, quindi vedevo l’ambiente come luogo di visita a parenti cui tenevo, ma non avrei mai pensato di venirci come malato. È stato traumatico. È un ambiente completamente diverso dagli altri e quando si va lì si sa di avere qualcosa di completamente diverso da quello che hanno gli altri.” (Luca).

A volte, il paziente cerca di acquisire consapevolezza circa la propria condizione attraverso la ricerca di informazioni sul web, fonte di immediato accesso:

“Mi era venuta un’ascite paurosa, avevo una pancia che sembravo una donna incinta di nove mesi. Il medico che mi aveva fatto la prima ecografia mi aveva già preannunciato una cosa grave, che non era una cosa da niente, ma la settimana che è passata dalla *TAC* alla lettura del referto ho versato tante lacrime, tantissime, mai versate in 41 anni. Perché ero andata su internet e avevo letto che l’ascite era legata a problemi ovarici, al tumore ovarico. Piangi, piangi, piangi perché non sai cosa devi affrontare. Ho paura di tante cose, ma quando so che cosa devo affrontare, metto in campo tutte le mie capacità. Finché non avevo una diagnosi, non sapevo contro cosa dovevo lottare, non sapevo che cosa mi stava succedendo.” (Manuela).

Il ricorso a siti e *forum* meriterebbe un approfondimento in particolare, a causa dei rischi cui tali fonti espongono. Certo queste fonti rispondono all’impazienza di chi necessita di sapere rapidamente che cosa gli sta accadendo, quali sviluppi potrebbero presentarsi, quali strade potrà percorrere e con quali esiti, quali interlocutori sono disponibili (dove, a quali costi, con quali prospettive). Le domande che soffocano il paziente sono moltissime e l’esigenza di chiarezza è essenziale.

La paura, infatti, può derivare proprio dal non sapere, dal non capire.

“Il problema è che se sei *impanicato* e ti trovi in uno studio medico o oncologico con la dottoressa davanti che scrive di continuo e tu non sai cosa sta scrivendo, vai in ansia, perché non capisci che cosa sta facendo. Io questa cosa la vivo (ribaltata) nel mio lavoro, con i miei clienti: quando devo fare qualsiasi cosa con loro, io dico quello che sto facendo. Loro magari non capiscono niente, come non avrei capito niente anch’io, però si tranquillizzano. Se invece tu vedi una persona molto concentrata che sta scrivendo – perché io mi sono resa conto che per la mia oncologa quella roba lì era una cosa complicata – tu non capisci se è concentrata perché sta leggendo i fogli e pensa “O mamma mia, poveretta questa, ne ha per poco” oppure perché sta facendo un lavoro veramente complicato e deve fare attenzione a quello che inserisce.” (Maria Cristina).

L’esperienza di non ascolto descritta dalla paziente rappresenta un inizio sfavorevole per la relazione di cura, in quanto blocca il paziente in una posizione di passività che genera disagio, ansia, preoccupazione e che non favorisce un approccio fiducioso.

Peraltro, alcuni pazienti scelgono di delegare la consapevolezza, almeno in parte, a un congiunto; una donna racconta questo meccanismo, mostrandone di capirne perfettamente l’origine:

“I referti degli esami non li guardo mai; li guarda mio marito e poi il medico. La rifiuto, questa malattia. Vorrei comportarmi come tutte le altre persone, avere una vita normale. [...] Io non ci penso mai a questa malattia, invece quando incontri le persone ti chiedo no continuamente...” (Serena).

Non accettando la malattia, la donna ne vuole sapere il meno possibile; il suo vero desiderio è rimuovere quel pensiero dalla sua mente: è in fuga e spera che nessuno la fermi per richiamarla a questo aspetto della realtà, troppo doloroso, troppo straniante per lei.

Le scelte che i pazienti si trovano a operare fra consapevolezza puntuale su tutto oppure su parte della situazione, fra le domande che è necessario porre e quelle che è preferibile non far neanche nascere nel proprio pensiero rimandano a preferenze personali, che si costruiscono anche durante il percorso di cura stesso. Non sembra semplice definire una propria linea di comportamento coerente, sempre e comunque. D'altra parte, viene da dire, non è neppure richiesto o necessario: questa dimensione rientra nella libertà individuale e si può nutrire di emozioni momentanee, di umori, di bisogni in trasformazione.

“Quando vado a fare le visite, se ho bisogno di chiedere qualcosa lo chiedo, anche se sono cose banali, per i medici, per me invece non lo sono. In generale sono del parere che a volte è meglio non sapere. Non parlo della malattia, ma di quello che la riguarda: per esempio ieri sono andata a fare la MOC, un esame per vedere com'è lo stato osseo. Leggo sulla prenotazione che l'esame veniva fatto sulla colonna vertebrale e sull'anca sinistra. Allora chiedo: “Come mai solo sull'anca sinistra?” E il tecnico mi risponde che convenzionalmente se non si hanno protesi, ecc... viene presa l'anca sinistra. Finisco di fare l'esame e chiedo: “Si vede qualche cosa?” (in riferimento allo stato delle mie ossa) e lei: “No, non si vede niente e poi se si vedesse qualche cosa ve lo direbbe l'oncologo”. È chiaro che se c'è qualcosa è giusto che te lo dicano, ma sapere cosa c'è nei sacchetti delle *chemio* cosa mi cambia? È meglio sapere che c'è quel prodotto che ti fa cadere i capelli che poi ricresceranno, che ti fa gonfiare perché c'è dentro il cortisone, che potrebbe farti ingrassare? E vero che se queste cose non le sai, nel momento in cui si presentano ti chiedi: “Come mai è successo questo? Come mai mi formicolano le mani e i piedi? Come mai ho le unghie nere come quando giocavano i miei figli a calcio e io non gioco a calcio?” Però se lo sai prima secondo me ti carichi di tante ansie per niente. Forse è la mia incoscienza, forse c'è gente che vorrebbe sapere di più. Io penso che va bene la

chiacchierata con il medico, magari mi faccio un elenco di domande che voglio fare, però non vado troppo a cercare, a capire. Per medici e infermieri è normale routine e magari ti dicono delle cose che non vorresti sentirti dire o ti fanno venire mille dubbi immotivati.” (Maria Cristina).

Un uomo racconta l’ambivalenza che ha vissuto rispetto al tema dell’informazione e della consapevolezza:

“L’oncologo [...] mi ha chiesto se volevo sapere tutto o no; io non avrei voluto sapere tutto, ma nello stesso tempo non volevo che altri sapessero cose che io non sapevo. Essendo con la mia compagna, non volevo pensare che lei sapesse cose che io non sapevo... Così ho chiesto che mi venisse detto tutto. Ho detto: “se sto male mi corico un attimo e poi andiamo avanti”. Ho cercato di essere sempre positivo, anche se sono cose che lasciano in difficoltà. [...] Per me è bene che ci sia qualcuno che sa tutto, che interpreti e ti racconti; e poi confronti con quello che dicono a te, perché hai chiesto di sapere tutto anche tu. La consapevolezza secondo me è necessaria: si ha paura di sapere, ma nello stesso tempo si vuole sapere. Ho sempre paura; quando devo venire per dei controlli o degli esami la vivo già dal giorno prima, con tanta ansia.”²⁷ (Luca).

La presenza di un congiunto, in questo caso la compagna, rappresenta una sorta di garanzia: nessuna informazione andrà persa e nessuna distorsione soggettivamente influenzata dallo stato d’animo turbato del paziente rimarrà indiscutibile e indiscussa. Il confronto intersoggettivo assicura al paziente la possibilità di verificare la sua comprensione delle informazioni. Come si è visto, peraltro, gli stessi operatori preferiscono che il paziente sia accompagnato nei momenti più importanti e delicati del processo di cura: è una prassi funzionale e favorisce il processo stesso.

A volte la paura attiva una sorta di “ascolto selettivo e protettivo”. Una paziente, a questo proposito, ricorda quanto accaduto a suo suocero, morto a causa di un tumore:

27 Cfr. la cellula video: “*Un’avventura diversa*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>, in cui Maria Cristina, la paziente intervistata, spiega che la sua personale strategia la porta a non voler conoscere nei dettagli eventualità future, che preferirà affrontare nel momento in cui (forse) si verificheranno.

“Vorresti sempre sentirti dire le cose sul soft. Nel corso del tempo riesci a capire le parole che sono sempre state dette ma che la tua mente, il tuo pensiero non ha mai voluto raccogliere, se ritorni su certi discorsi e certe parole, per esempio la lettura della TAC, la chemioterapia che non andava bene... Erano campanelli di allarme, ma non vuoi sentire per una sopravvivenza personale, del malato e dei famigliari. Lo senti e lo capisci dopo.” (Manuela).

E come si può reagire alla paura, che persiste e sembra non volersene andare? La risposta fornita da un paziente in fase di *follow up* forse può spiazzare, ma per certo è rivelatrice di un percorso di riflessione profonda.

“Sto bene. Ho solo un po’ paura. La paura non passa più, ci si deve convivere. E come si fa? Si guarda il sole al mattino.” (Luca).

Il confronto con l’incertezza viene ben identificato come elemento del percorso di malattia oncologica da due pazienti, che esprimono rispettivamente il punto di vista più cauto e quello più fiducioso:

“Il percorso di una malattia tumorale non è come quello di una polmonite, per quanto grave possa essere; è sempre un punto interrogativo, si va avanti a controlli e terapie, ma sono sempre cose che né il medico né tu che lo affronti sai come possono evolversi e andare avanti.” (Manuela).

“Sul mio futuro non ho mai fatto domande perché sono sicura che sarà come quello di prima, con dei controlli e delle visite in più, però niente mi fa pensare che il mio futuro potrebbe essere diverso.” (Maria Cristina).

Uno dei contesti in cui la paura si manifesta più di frequente è rappresentata dall’attesa degli esiti degli esami diagnostici, in particolare nelle fasi di controllo (*follow up*). La tensione è, in genere, elevata: il momento della visita dall’oncologo, che visiona e illustra il referto, è uno dei momenti della verità più carichi di attese, di scaramantiche finzioni di indifferenza o negatività, di impazienza.

“Ogni visita di controllo e ogni TAC la vivi con paura. Vorresti avere subito i risultati, perché è da quello che dipende la tua vita, se sei migliorata o peggiorata. Io non ho dolori, per cui la TAC è l’unico esame che può dirmi come sto.”²⁸ (Claudia).

28 Sul tema dell’attesa degli esiti degli esami diagnostici come momenti di particolare ten-

Un paziente, che ha già vissuto l'esperienza di una recidiva, racconta così questi momenti:

“Quindici giorni fa ho fatto una TAC e ho visto il medico. Avevo una tensione incredibile; si cerca di essere negativi; cercavo di sdrammatizzare al contrario: “chissà cosa mi trova...” Tutti pensieri... Cerchi di pensare il peggio per non illuderti. Si toccava la barba e quindi ero allarmato... Pensavo: “che cosa c'è adesso?” L'esito era appena arrivato, lo stava leggendo in quel momento. Poi ha sollevato lo sguardo e ha detto: “tutto a posto.” Poi mi ha detto che gli piace dare belle notizie ogni tanto!” (Luca).

Una donna spiega la sua fatica nell'affrontare queste occasioni di tensione, in particolare da quando ha deciso di sospendere l'assunzione di psicofarmaci:

“Prima della TAC ti agiti un po', hai paura: la marmitta si abbassa. Tra l'altro, dopo l'operazione ho sospeso un antidepressivo, perché i medici non mi avevano avvisato che l'antidepressivo andava smesso lentamente. Me l'hanno tolto di colpo. Per cui, tra la morfina e la sospensione dell'antidepressivo, ho avuto tre giorni di disturbi del sonno, incubi... Più che la sofferenza fisica ricordo quella morale, che dev'essere come quella della crisi di astinenza di un drogato, quella che ho avuto io.” (Federica).

Questi “momenti della verità” rivelano le fragilità e attivano meccanismi di interazione con gli altri, di rispecchiamento fuori controllo che possono incrementare l'emotività del contesto. La scena raccontata da una paziente che vive una fase particolarmente delicata della sua vita e attende con flebile speranza “buone notizie”, risulta intensa ed emblematica:

“A metà giugno ho rifatto la TAC. Sono uscita dall'ambulatorio con la sensazione sgradevole che in corso d'opera avessero aggiunto scansioni non previste. Durante questi esami di solito penso agli affari miei, non mi penso lì, non mi guardo... Poi mentre faccio la risonanza mi semi-assopisco. Poi sono andata nel panico perché dovevo venire a parlare con l'oncologa. A quel punto sono tornata “dentro”: ero proprio preoccupata. Non avevo mai voluto essere troppo felice,

sione, cfr. anche la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

sperare. Gli ultimi giorni sono stati brutti, me ne sono venute di tutti i generi: reazioni abnormi alle punture di zanzare, alcuni alimenti mi fanno male... Una settimana fa, vengo qui e stranamente aspetto: non si aspetta mai, qui, al massimo dieci minuti... Esce da questa sala una signora sui 40 anni, bella, da sola... con una faccia! In me si è acuita la capacità di lettura che ho imparato a fare anche sugli altri e il mio istinto sbaglia poco... Così, mi sono raggelata... Anche l'oncologa aveva una faccia... Mi sono immedesimata in quella donna... per poi arrivare fino alla porta... quando l'oncologa si è aperta in un sorriso e mi ha detto: “Come sono felice di vederla, come sono felice di vederla!” E mi ha dato finalmente la notizia. Me l’ha detta così: “Sono felice! Sono felice!”, baci e abbracci. Non ho pianto, ma le giostre hanno cominciato a funzionare, dentro.” (Marcella).

Gli operatori possono adottare uno stile di comunicazione e di azione funzionale a lenire le paure del paziente, incidendo in modo significativo sul suo vissuto emotivo.

“Tutte le volte che ho fatto le TAC sono sempre andate in modo positivo; solo una volta ho dovuto fare un ulteriore esame, una colonoscopia, perché nel referto si segnalava un piccolo ispessimento di un piccolo tratto dell’intestino. Ho sgranato gli occhi, ma lei si è attivata subito, ha parlato con il collega, ha detto che ero una paziente ansiosa, agitata, nel giro di poco tempo ho fatto l’esame e poi è andato tutto bene. Si è messa lei al telefono, mi ha dato ancora di più questa sicurezza: prima la facciamo, prima ci togliamo la paura. Per un malato questo è fondamentale, importante, importantissimo.”²⁹ (Manuela).

Manifestando la sua attenzione alla situazione specifica e la sua volontà di supportare il più possibile la paziente, questo medico ha risposto al bisogno che in quel momento rischiava di sfuggire al controllo della paziente stessa: il professionista è stato pertanto in grado di prevenire un’eventuale escalation emotiva, disfunzionale rispetto a qualsiasi scenario diagnostico e terapeutico.

A volte, però, le procedure presentano caratteristiche imprescindibili che suscitano inevitabilmente emozioni di angoscia. Un paziente racconta l’esperienza della PET:

29 Cfr. la cellula video: “*Accompagnamento e ‘complicità’*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginicura.it>>, in cui emerge l’importanza dell’atteggiamento proattivo degli infermieri nella relazione di cura.

“Questo esame non è tanto bello dal punto di vista psicologico, perché il fatto che iniettano una sostanza radioattiva fa paura. Poi, nella sala d’aspetto ogni paziente si siede fra due paratie, non possono entrare bambini... Ecco, l’attesa si vive male perché dà la sensazione di qualcosa di brutto.” (Luca).

In questi casi, un approccio empatico preventivo, attraverso il dialogo, la spiegazione, l’ascolto, può ridimensionare le sensazioni sgradevoli e rendere più accettabile l’esperienza del paziente.

Come accennato, l’appartenenza al “mondo della cura oncologica” può risultare, dopo un percorso lungo e/o intenso, una condizione che genera nel paziente un senso di protezione confortevole, la garanzia di ricevere attenzioni e cure, la sicurezza di poter disporre con immediatezza di presenze non solo competenti, ma anche affettivamente vicine. L’abbandono di questo contesto, seppure in ragione di condizioni cliniche favorevoli, può essere fonte di paura, di dubbio e incertezza.

“Se la TAC va bene, entri in un nuovo tipo di “protocollo” in cui dovrai fare esami del sangue, prenotare TAC dopo tot mesi. Mi spaventa un po’: ero abituata che ogni *tot* settimane c’erano esami, cose che ti facevano stare tranquilla... Adesso si allungano i tempi perché le cose stanno andando bene, ma visto che la malattia tumorale si può manifestare in qualsiasi momento, essere lasciati soli, senza *step* più ravvicinati, per me... Devo trovare le risorse giorno per giorno per affrontare il fatto che fra due settimane non avrò un esame del sangue che mi dice che va tutto bene. Capisco che essendoci moltissimi malati di tumore a livello burocratico non possono accompagnarti tenendoti la manina a lungo, ma si è un po’ spaventati. Ma magari è un problema mio e non di altre persone.” (Manuela).

Il paziente vive una sorta di “lutto”, che però coincide con il ritorno ad una piena autonomia, ad una libertà da routine di cura che di per sé qualificano come malati e quindi dovrebbero essere vissute come “negative”. Si tratta di un paradosso spiegabile con la fragilità che caratterizza molto spesso il paziente oncologico e che non è superabile attraverso la lettura di un referto: un lungo processo di riappropriazione della propria integrità e salute potrà condurre a un autentico affrancamento da un ambiente di cura e protezione che deve poter svolgere la sua funzione in un arco temporale definito.

Una donna descrive con efficacia la transizione verso il futuro, che pre-

senta ambivalenze ma che si configura soprattutto come pervasa di una rinnovata consapevolezza di sé e quindi di speranza:

“La Manuela del dopo è divisa in metà: quella fragile, perché la paura c’è sempre, ma anche una Manuela con tanta voglia di vivere, tante speranze, perché a livello della ricerca funzioni sempre tutto, si curi il cancro, si superino tante cose che ancora oggi uccidono. Una Manuela che ha voglia di vivere e ha conosciuto tante splendide persone che hanno fatto sì che la mia persona possa essere migliore, per poterlo trasmettere anche agli altri. Una Manuela forse più completa. Forse un po’ meno fragile e un po’ più dura, molto più concreta. Tutti mi dicono: “ah, stai bene e devi essere contenta.” Sì, ma so benissimo che la mia malattia potrebbe ripresentarsi. A volte mi chiedo: “se si ripresenta, come la affronto?” So come farlo perché sono corazzata, grazie a tutte queste persone.” (Manuela).

L’oggetto di paura per eccellenza è la morte. Si tratta di un pensiero che attraversa con maggiore o minore intensità e frequenza i pazienti oncologici. Di seguito, alcuni racconti su questo tema, che mostrano come l’inesco possa provenire da se stessi, dal proprio vissuto personale, o dall’incontro (anche solo visivo) con altre storie di malattia, e come la morte riveli la sua vicinanza interrogante in maniera inedita rispetto ad altre fasi della vita.

“Ho pensato di morire. Ho pensato di non svegliarmi. E poi quando sono andata a XY e ho visto delle persone molto molto peggio di com’ero io, ho detto: mah... qui... com’è la faccenda... chissà se... E il giorno dopo l’intervento non riuscivo ad alzarmi; poi con la cura che mi hanno dato lì avevo perso anche le ciglia, le sopracciglia... mamma mia che roba, qui non mi riprendo più... Sono andata in bagno, quando c’era mio cognato e ho detto: “no, qua io ritorno come prima”. Lui ha detto poi: “non so come hai trovato il coraggio di dire quelle cose lì perché eri in uno stato pietoso, io dicevo: questa a casa non viene più ...” E invece...” (Mariangela).

“Io penso alla morte, perché so che cosa ho e so cosa posso aspettarmi. Però io sono molto positiva. Con tutti dico: la prima cosa che ti devi mettere quando ti svegli al mattino è un sorriso. Con un sorriso affronti il mondo. Oggi ho aperto gli occhi e ho pensato: bene, ci vedo, mi muovo, cammino... Ovvio che quando si pensa alla morte ci sono anche tutte le cose burocratiche, però sono in difficoltà su quello. Prima della malattia, quando mi capitava di partire

per un viaggio, facevo una specie di testamento. Adesso invece so che devo fare un testamento serio e non ce la faccio. Non ho la testa per mettermi lì a pensare, a fare. Ovvio che la morte è lì, cammina con me. Io quando vado a dormire la sera non lo so se mi alzo al mattino.” (Manuela).

Il risveglio non è, qui, una fase naturale della giornata: è qualcosa di incerto, di possibile, forse probabile, ma non assodato. Questa consapevolezza, però, non riesce a farsi azione: il testamento, che in altri momenti sembrava un documento prudenzialmente utile, ora diventa un macigno ostile, al quale non ci si riesce ad accostare perché ha una ragionevolezza ben più pregnante e rischia di diventare addirittura un’incombenza necessaria o, quantomeno, opportuna da affrontare.

A una paziente accade di essere presente alla morte della sua compagna di camera: assiste all’accadere della morte, a quell’istante, a pochi passi dal suo letto di degenza, e al processo che l’ha preceduta, fatto di qualche omissione, di impliciti e silenzi. A questa esperienza intreccia istintivamente la riflessione sulla propria morte. E si fa strada il concetto di “accettazione”, che sembra includere la consapevolezza dell’universalità del morire, nell’orizzonte di una sorta di fatalismo che forse aiuta a non approfondire troppo l’argomento, passando la staffetta al Destino.

“Della morte non ho paura proprio. L’unica cosa che mi spiace è lasciare indietro i miei ragazzi: quello sì. Ma se no non mi spaventa, assolutamente. Tanto qui non ci rimane nessuno, tocca a tutti. Non me la immagino, non me lo sono mai posto. Ho visto anche una signora che era vicina a me, era carinissima... Si è lasciata morire: non ha più mangiato, non ha più bevuto. Mi è proprio spiaciuto. Una bella famiglia anche perché hanno avuto una brava mamma, così carina, così dolce; faceva piacere averla in camera. Ne ho proprio sofferto e ancora adesso la ricordo nelle mie preghiere. Sono arrivata, stava bene, con il suo male, ovvio. Aspettava un dottore da fuori per fare il drenaggio. Le hanno detto che non veniva per altri impegni, doveva venire un altro giorno e lei era contenta, perché sapeva che veniva sto dottore. Poi le hanno detto che bisognava aspettare ancora un po’... Si vede che ha capito... Non ha più mangiato... Si è lasciata andare... Si è chiusa in se stessa, fino a quando l’hanno sedata... Ero lì quando si è spenta. Mi ha fatto effetto perché la morte è quella che è. E allora non me la pongo: se arriva, fatto. Prima di ammalarmi, non era un pensiero perché ero piena di vita... A parte che uno potrebbe anche pen-

sarci, qualche volta... Non l'ho mai messo in conto, pur avendo la mia età. Adesso dico: sia come sia, vada come vada. Pensare alla mia vita... se mi soffermo dico: sono stata fortunata, sono stata proprio fortunata, contenta, felice, ho avuto tante soddisfazioni, poi passano anche i periodi come questi, una dietro l'altra.... Bisogna accettare.”³⁰ (Giovanna).

Anche rispetto alla morte emerge il tema della conoscenza, ancora una volta oggetto di desiderio e di timore insieme:

“Io avrei voglia di sapere quanto potrò ancora vivere, ma come fanno loro a saperlo? Possono solo dirmi che dipende da come io reagisco alle terapie. Da un lato si avrebbe voglia di sapere, ma dall'altro no. A volte mi capita di andare su internet e leggere un po' di cose, ma poi chiudo tutto e lascio perdere perché è una cosa deleteria.” (Claudia).

Le fantasie sulla propria morte offrono l'occasione per riflessioni più ampie e, al contempo, per pensieri organizzativi, in un flusso in cui rientrano i nodi essenziali della vita.

“A volte aspetti la guarigione, a volte non l'aspetti. A volte anticipi la fine. La morte non mi spaventa, si sa che fa parte della vita: se non ci fosse la vita non ci sarebbe la morte. Prima o poi ce ne andiamo tutti, per fortuna. È una livella. Altrimenti i ricchi se la comprerebbero, la vita. Ti consola, questo pensiero. Lì in fondo ci arriviamo tutti, l'importante è non soffrire. La sofferenza è quella che ti fa paura. È una grossa consolazione sapere che le cure palliative e l'*Hospice* funzionano. Mi sono informata, sono andata a visitare l'*Hospice* e ho detto ai miei familiari che mi mettano pure lì. Anche perché la gestione dell'ammalato terminale in casa è una cosa pazzesca. Non voglio essere sepolta, non voglio una tomba dove vadano a piangere. Che mi spargano nell'aria. Io credo nelle risorse, nelle nostre capacità, anche che ci sia un collegamento al divino, ma non si può definire fede... Non so che cosa sia la fede, non ho la preparazione, l'educazione per capire che cos'è la fede. Di certo non credo alla storia della creazione, penso che noi siamo frutto del-

30 Sulla percezione della fase di fine vita come di un territorio di incertezza, cfr. la cellula video: “*Quizás, quizás, quizás*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>, una testimonianza particolarmente intensa.

l'evoluzione, mi sembra la cosa più probabile e logica. Però calcolando le risorse che vengono fuori... forse una scintilla divina c'è.” (Federica).

Una paziente sceglie un approccio più scanzonato: programmaticamente, evita di soffermarsi sul pensiero della morte, lo accantona, sapendo di averlo dentro di sé e orientando le sue energie alla positività e alla speranza:

“Solo qualche istante: ho pensato proprio “non ce la faccio”. Toccata e fuga. È un pensiero che non esploro: lasciamolo lì. Poi ho pensato: e se mi capita ancora? Una ricaduta...? E l'oncologa: “ma passano gli anni! Magari uscirà qualche altro farmaco. Non abbattiamoci” E infatti io non mi abbatto.” (Mariangela).

C'è chi, invece, la morte la desidera: in una fase di profonda stanchezza, dopo aver esperito a lungo un acuto dolore fisico, una donna affetta da mieloma ricorda la fase più difficile del suo percorso.

“Quand'ero in ospedale volevo morire, lasciarmi andare: ero stanca di star male. Quando hai tanta sofferenza così addosso, desideri proprio morire. Non c'è niente che ti placa il dolore. Non avevo neanche la forza di mandare un messaggio, veniva mio marito e non ci parlavamo neanche: vomitavo, avevo sempre la dissenteria, per un mese non ho mangiato né bevuto. Il tempo scorreva in bagno. Mi chiedevano: “cosa vuoi da mangiare?” Solo a sentire “riso, pasta...”, mi veniva da vomitare. Inizio a mangiare adesso.” (Federica).

La crisi della donna si rivelerà passeggera, quantomeno in questa forma acuta: con il trascorrere del tempo e il procedere delle cure, infatti, il desiderio della morte lascia il suo pensiero.

Un'altra paziente accenna al tema e anche nella sua situazione si percepisce una sorta di sfinimento, di esaurimento delle energie spese per effettuare scrupolosamente le terapie:

“Le terapie le ho sempre fatte, ma ho avuto qualche momento in cui ho pensato “basta.” (Claudia).

La letteratura sull'incidenza del fenomeno suicidario fra i pazienti malati di tumore racconta una relazione ridotta e spesso connessa a una pro-

gnosi infausta; si sono aperte, in merito, riflessioni relative al possibile aiuto che può provenire dalle cure palliative precoci e dal sostegno da parte dei professionisti della psiconcologia, che sono in grado di prospettare un percorso più accettabile verso la morte, a partire dalla sospensione delle terapie attive.

Da un confronto in aula, è emerso dagli operatori coinvolti nel progetto che in genere gli atti anticonservativi sono rari e riconducibili a pazienti che hanno comorbidità di natura psichiatrica, anche precedenti alla patologia oncologica (es.: depressione maggiore).

Significativa, in questo senso, la testimonianza di una paziente che, ricevuta la diagnosi, sente il desiderio di morire.

“Così è iniziata una settimana tragica: mi sono chiusa, non volevo vedere nessuno, non sempre rispondevo al telefono. Volevo morire. La mia tendenza alla depressione era molto forte, in quel momento. Questa cosa nasce da molto lontano e in quel momento era più forte questa tendenza di altre. Il motivo per cui alla fine mi sono fortemente forzata ad accettare il percorso di terapia è stato il fatto che non volevo che la mia famiglia avesse dei sensi di colpa dopo, che pensasse di non essere stata sufficientemente capace di aiutarmi, perché in effetti ho letto in loro un'apprensione e una sofferenza che non so se era pari alla mia, ma credo che le si avvicinasse.” (Marcella).

La donna intende decidere autonomamente e, in prima battuta, non intende seguire alcuna terapia; è una visione più ampia che la orienta a scegliere di curarsi: l'apertura alla considerazione dell'impatto delle sue scelte sugli altri la induce, infatti, ad affidarsi al suo oncologo di riferimento e a seguirne le indicazioni.

5.1.7. *Segni di cura: elementi di rilievo nella relazione terapeutica*

Nel corso dell'analisi condotta sono emersi numerosi fattori in grado di qualificare percorsi diagnostici e terapeutici come percorsi di cura.

In questa sede preme focalizzare alcuni aspetti specifici che ci pare abbiano catturato l'attenzione dei pazienti intervistati e offrano spunti di riflessione interessanti in vista di un ulteriore incremento di sensibilità alle dimensioni più “sottili” della relazione curante/paziente.

Il potere taumaturgico della parola, per esempio, del quale abbiamo già avuto modo di parlare nel contesto dei “dialoghi nuovi” (paragrafo 5.2.4.)

che si sviluppano nel percorso di cura, può emergere con particolare rilevanza all'interno della cornice di relazione con il medico. Per una paziente, per esempio, semplici spiegazioni rappresentano un aiuto concreto per superare reazioni emotive istintive a due situazioni imprevedute, occorse in due momenti distinti del suo articolato percorso di malattia.

“Dovevo fare sei cicli di una terapia. All'ultima visita mi hanno detto: “non sono 6, ma 8”. Mi sono messa a piangere: “no! ancora 2!” Ma la dottoressa mi ha rincuorato: “guardi che così dopo starà meglio...” E così è stato.” (Mariangela).

“Dopo due giorni dall'intervento, hanno dovuto farmi delle trasfusioni perché avevo perso molto sangue. “No, no, no, io di trasfusioni non ne voglio, perché poi se il sangue è infetto...!” Allora questo professore è stato molto gentile: “no, no guardi stia tranquilla, il sangue è tutto controllato”. E poi effettivamente quando mi hanno dato queste due sacche di sangue io mi sono proprio ripresa; mi sono alzata...” (Mariangela).

A fronte di notizie e sviluppi inattesi (la necessità di effettuare due cicli di chemioterapia in più rispetto al previsto e la necessità di ricevere sangue trasfuso), la parola dei medici esercita la funzione di smorzare il picco di ansia e panico. Su questo effetto sembrano incidere la stima e la fiducia che la paziente nutre per gli interlocutori ma anche la semplicità dei messaggi e la razionalità del loro contenuto: i cicli aggiuntivi servono per “fare stare meglio” la donna e “il sangue è tutto controllato”, quindi non esistono rischi. La paziente non mette in discussione la verità di quanto le viene detto, non ne chiede “prove” o dimostrazioni: ha ricevuto le parole di cui aveva bisogno. È segno di cura, quindi, dire in modo semplice, diretto, concreto; è segno di cura modulare la comunicazione sulla base della temperatura emotiva che si coglie nel paziente.

Una paziente operata per un tumore alle ovaie si confronta con difficoltà con un persistente gonfiore del ventre e trova nel medico di riferimento l'empatia di cui ha bisogno:

“Finché non ho fatto le prime *chemio* la pancia ce l'avevo ancora. Sembra una sciocchezza, ma io non riesco più a uscire di casa: ti senti in disordine, non a posto, in imbarazzo, in una cosa che purtroppo non ti sei cercata, che ti è venuta, ma a livello psicologico ti devasta. L'oncologa mi ha detto: “Questa cosa qui va tolta, vedrai che con la *chemio* andrà via, starai bene.” (Manuela).

L'empatia sceglie come veicolo espressivo ancora una volta la parola semplice, sintetica, priva di dettagli potenzialmente confusivi, priva di interpretazioni soggettive: “va tolta”, “starai bene”.

L'empatia è anche complicità nelle piccole cose, le frivolezze che fanno di ordinario, di quotidiano e che consentono di accettare gli effetti delle terapie, di reagire:

“Da quando ho iniziato le terapie, ho iniziato a usare colori forti [*per gli smalti per le unghie*], perché le unghie sono diventate nere. Prima erano anche staccate, adesso stanno crescendo... L'avevo detto a un oncologo, gli avevo spiegato che era brutto, era capitato di andare in visita senza smalto per farle vedere al medico e mi vergognavo perché sembravano sporche. L'oncologo mi ha risposto: “ci sono gli smalti!”. Mi ha fatto piacere questa risposta, perché ho pensato: “allora questa cosa viene capita!” Così dal mio smalto trasparente o rosa pallido sono passata ai colori accesi: mi fa star bene perché non le vedo nere... anche se in realtà se le osservo bene io le vedo nere lo stesso! Ma gli altri credo non se ne accorgano!” (Francesca).

Un paziente particolarmente razionale ed esigente si esprime sul tema “il potere della parola” in modo sintetico, disincantato ed energico:

“Loro, gli oncologi, devono essere speciali. *Devono* essere speciali. Perché sono più importanti le loro parole delle cure di cui neanche loro sono sicuri.”³¹ (Luca).

Ulteriori segni di cura sono quelle scelte che mostrano rispetto per il corpo del paziente, per la sua sofferenza, a favore del mantenimento della sua integrità, il più possibile:

“Per evitare di essere bucata in continuazione nelle braccia, dove ovviamente le vene sono massacrato a forza di essere sollecitate, [*l'oncologo*] mi ha fatto fare un accesso centrale, e quello è stata la mia salvezza, così non mi hanno più forata.” (Maria).

L'infermiere viene descritto come uno dei soggetti in grado di disseminare, nella relazione continuativa determinata dalla chemioterapia, molteplici segni di cura:

31 Cfr. la cellula video: “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

“*[Raccontando l’iter delle sedute di chemioterapia]* Per la visita dal medico aspetti in una sala d’attesa, poi dopo la visita, se tutto va bene, passi nell’altra sala d’attesa; l’infermiere in genere ti viene a chiamare quando tutti i tuoi farmaci sono già arrivati dalla farmacia. Vedi arrivare il ragazzo e ti chiedi se sono i tuoi o no. Quando ti chiamano, sono già sulla tua stampella che ti aspettano. “Dai, dobbiamo andare”, dice l’infermiere. Rimanevo un pizzico più avanti, l’infermiera un po’ indietro, guardavo queste 7-8 boccette e chiedevo: “tutto per me?” “Tutta roba tua”, rispondeva; una battuta che ti fa star bene, perché ti dici: “è una cosa pesante ma siamo tutti qui insieme che la affrontiamo.” Ti siedi o ti corichi, ti mettono l’ago e poi ti spiegano: “questo è un anti-vomito e adesso va per dieci minuti” (ok, quindi prevengo una cosa negativa, pensi...), “adesso facciamo un primo cortisone... poi questa qui è la chemioterapia: prima c’è il *Taxolo*...” Vengono continuamente a chiederti se va tutto bene, se stai bene.... Una volta sono stata male. L’infermiera si era fermata probabilmente perché a molte donne fa star male, in genere passati i primi dieci minuti vuol dire che va tutto bene. Mi ricordo quando l’ho chiamata e ho iniziato a dirle “mi sento...”; ricordo le sue parole: “eccola qua”, come per dire si era manifestato quello che può avvenire (una reazione allergica non infrequente). Ha subito spento la pompa di infusione, sono venuti i medici, ma fortunatamente mi sono ripresa subito. Poi, quando hai un precedente, affronti le cose in modo diverso. Facendo il secondo farmaco, mi hanno spiegato che non mi avrebbe fatto star male, poi avevano anche prenotato il pranzo e mi spiegavano che era importante: “mangia, mangia e stai tranquilla”, “vuoi qualcosa di caldo, un tè?” L’infermiere l’ho sempre visto vivere insieme a te il passaggio di questi fluidi che vanno dalla boccia al tuo corpo per poi arrivare alla fine, quando ti dicono: “c’è un lavaggio e poi sei libera, ti stacco e puoi andare a casa.” Il primo giorno, il primo ciclo, ti danno anche tutti i farmaci che ti servono a casa nell’eventualità in cui hai vomito o altri problemi. È proprio un prendersi cura della persona non solo quando sei lì; anche la disponibilità che ti danno se non stai bene, la reperibilità dell’oncologo, la possibilità di andare in reparto... È proprio un’empatia a 360° tra paziente e l’infermiere.” (Manuela).

La gestione dei tempi, i gesti, le parole per spiegare e coinvolgere, la modulazione della propria presenza, la sensibilità alle caratteristiche e alle esperienze individuali, il riconoscimento della persona nella sua singolarità: queste sono le caratteristiche rintracciate dalla paziente negli infermieri che si sono presi cura di lei.

Ed ecco spiegata la costruzione di un legame che è difficile recidere, perché accoglie, protegge, salva, anche a prescindere dal decorso della malattia in senso stretto che, si sa (lo sa bene il paziente in primis), non è certo del tutto controllabile.

“Adesso devo fare la puntura trimestrale e non potrei andare in reparto senza prescrizione, ma io voglio andare lì! L'oncologo me l'ha concesso: “va bene, ti lascio ancora andare al nido”, ha detto. Sono affezionata all'infermiera che mi ha messo il PICC: parla poco, ma quando c'è, c'è. Posso dirlo di tutti. Uno, poi, è un angelo, glielo dicono tutti. È molto accorto, carino... Sono risultata allergica al cerotto che si mette sul sondino per tenerlo fermo; mi ero ritrovata tutta tagliuzzata; così capitava di cambiarlo in corso di settimana, ma appena arrivavo c'era sempre la bocca a sorriso, si occupavano di me anche se non era il momento, arrivava subito lui con il cotone per pulire la colla del cerotto, mentre la sala è piena e i campanelli suonavano a destra e a sinistra!” (Francesca).

Anche la figura dell'OSS, dedicata anche a funzioni di cura che attengono all'intimità del corpo, a una sfera così delicata della persona, non solo di quella malata, ha molte occasioni per esprimere segni di cura. Si tratta di momenti che contribuiscono a creare una relazione in grado di favorire l'efficacia del processo di cura complessivo.

“Non ho mai avuto problemi a farmi toccare nelle visite o mentre ero ricoverata, anche quando è accaduto di farmi fare una doccia dalle OSS o farmi lavare le parti intime, non mi sono sentita imbarazzata: hanno un modo molto bello di fare. Ho fatto loro anche i complimenti perché ti fanno sentire a tuo agio.” (Claudia).

Sul piano organizzativo, segno di cura è il supporto costante e silenzioso per la gestione degli aspetti amministrativi e burocratici legati al percorso di malattia e cura; questa è la testimonianza di una paziente che è stata seguita, per un tratto del suo cammino, da una struttura di un'altra regione:

“Ho fatto l'intervento, quattro chemioterapie e poi il secondo intervento per togliere l'utero e l'altro ovaio; si sono sempre sentiti fra medici, hanno fatto tutto loro, a livello di gestione; io dovevo solo badare a star bene, mangiare, fare la chemioterapia; a livello burocratico non ci sono mai state delle problematiche che altrimenti possono essere pesanti da affrontare o far affrontare ad altre persone perché tu magari non riesci a farlo.” (Manuela).

Un'altra paziente rileva la comodità del “Diario”, come supporto sul quale aveva sempre scritte “le cose da fare”, e la funzionalità della parallela archiviazione e gestione documentale informatica di cui dispone l'équipe.³²

Anche una certa fluidità procedurale e la gestione del processo terapeutico in spazi adeguati trasmette cura; l'esperienza di una paziente che, prima di essere seguita presso la struttura di Biella, era stata in cura in un altro nosocomio, sottolinea questi aspetti:

“Ho iniziato le terapie a XXX, poi ho chiesto il trasferimento a Biella, ed è stata la cosa più bella che potessi fare. Anche là l'ambiente era bello e il personale era gentile, ma qui a Biella c'è un'organizzazione fantastica. Io a XXX stavo via tutto il giorno, dalle 8 alle 17, arrivavo a casa distrutta dalla stanchezza, perché vai lì, sei tesa, fai la *chemio*, sei insieme a mille persone, uno che si lamenta, l'altro che non ne può più...una pesantezza... Qui hai l'appuntamento, ti siedi in una saletta, l'oncologo ti chiama, ti visita – ti visita e a XXX non mi visitavano – ti fa uscire, ti siedi in un'altra saletta, ti chiama l'infermiere di riferimento, la terapia è pronta e tu la fai. Non sono mai arrivata a casa oltre le 13,30. Il cambio di ospedale mi ha sicuramente permesso un miglioramento nella qualità di vita.” (Maria Cristina).

Alcune situazioni specifiche, inoltre, risultano gestite con un'attenzione altrettanto particolare. Una paziente si è trovata a seguire la terapia chemioterapica nello stesso periodo in cui era malata anche la madre, un'altra paziente ha vissuto un'esperienza analoga con il marito: l'organizzazione degli infermieri del *Day Hospital* ha fatto sì, in entrambi i casi, che i congiunti fossero collocati nella stessa camera, come desiderano tutti.³³

L'attività di rete fra strutture oncologiche è il cuore di un modello di cura che pone al centro ciascun paziente con la propria storia di vita e di malattia e quindi con le proprie specifiche esigenze. La comunicazione fra strutture può essere colta dal paziente solo in parte, a volte, rispetto al suo reale valore e al contesto di riferimento, ma in ogni caso comunica un approccio deontologicamente corretto, rispettoso e attento al paziente.

32 Francesca.

33 Antonietta e Mariangela.

“Mi dà l’impressione che l’Oncologia di Biella sia ben consapevole di quali sono i propri limiti, perché sono stati loro stessi ad inviarmi alle Molinette e al Mauriziano. Fino a lì arrivano, poi se capiscono che il paziente ha bisogno di ulteriori approfondimenti che qui non possono dare, indirizzano altrove.” (Maria).

A volte la cura è qualcosa che si respira, in cui ci si muove: un’“atmosfera”, un “clima”. Piccoli e grandi gesti consentono a questa atmosfera di sprigionarsi e accompagnare i pazienti nel corso delle terapie. Essere considerati come persone significa ricevere attenzioni, come una collocazione in stanza insieme ad un altro paziente che il personale ha notato essere diventato “amico”, e servizi anche molto concreti, come la possibilità di consumare il pasto in loco, senza doversi spostare e gestire in autonomia. La cura è fatta di ascolto di preferenze e bisogni anche non espressi.

“C’è una bellissima atmosfera, anche per le persone che frequentano l’ospedale. Addirittura mi trovo meglio quando qui in stanza c’è un’altra persona che deve fare la terapia. Gli infermieri sono molto gentili e se hai un amico che fa la *chemio* nel tuo stesso giorno, loro cercano proprio di metterci insieme. Negli altri ospedali che ho frequentato, anche quelli che sono dei centri di riferimento, sei trattato come un numero, qui invece sei una persona. Tutto il personale è bravo, di sicuro lo è anche il primario perché è riuscito a mettere in piedi una struttura come questa. I medici e gli infermieri hanno un rapporto umano con le persone, un rapporto che è speciale, che non ho riscontrato negli altri centri dove sono stato. Oggi ho pranzato a casa, ma a volte mangio qui, dipende dall’orario della visita e della terapia. So che sembra banale, ma non lo è... In altri ospedali anche importanti so che c’era gente che si portava il cibo da casa, qui c’è un ristorante interno e le volontarie del Fondo Edo Tempia fanno il giro tra noi pazienti e ci chiedono cosa vogliamo da mangiare, abbiamo anche la scelta fra tre primi...”³⁴ (Omar).

“C’è un clima di famiglia, sono tutti molto bravi. Hanno sempre un sorriso da offrire. Li ammiro tantissimo, perché non so come fanno a stare in mezzo alla sofferenza. Io arrivavo all’ultimo secon-

34 Sulle relazioni “speciali” fra paziente e curante, cfr. anche la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

do e poi evaporavo, come dico io: scappavo, volevo uscire subito da quel contesto. Non riuscirei mai ad abituarli alla sofferenza [...] Loro hanno dei modi sempre pronti a dare una buona parola...”³⁵ (Francesca).

La paziente “ammira” gli operatori per il calore che sanno offrire sempre, nonostante la difficoltà del contatto continuativo con la sofferenza: intuisce la fatica che si nasconde dietro a molti sorrisi, il lavoro che ciascuno opera sulle proprie emozioni per poter essere autenticamente presenti accanto a ciascun malato.

La vicinanza si esprime anche “dando del tu”, sdrammatizzando; sono i piccoli “gesti verbali” reiterati che costruiscono il dialogo e lo intonano sulle corde della prossimità emotiva.

“Ho frequentato il reparto per fare il prelievo ogni due settimane; ero comoda a farlo a Biella. Venire a farlo qui da loro dà già la prima sicurezza. Il sorriso che ti rivolgono ti porta già bene, la battuta sulla vena da trovare... Ti danno del tu, non c'è distacco, ti trattano come se ti conoscessero da una vita. “Allora ci vediamo domani mattina? Dai speriamo!”; poi ti vedevano e dicevano: “visto che è andata bene”. Così pensi: oggi è una giornata lunga, ma domani un altro giorno, come si suol dire.” (Manuela).

La qualità della cura è anche una questione di spazi, ambienti, scelte legate alla gestione dei luoghi:³⁶

“Già il fatto che l'ospedale sia nuovo fa sì che non si sentano i tipici odori da ospedale, come succede invece in quelli vecchi. Qui mi trovo bene, è come essere a casa mia, dalle finestre io vedo le nostre montagne e mi sento a casa. Poi sono esposte varie opere di artisti locali, da parte della dirigenza c'è stata la sensibilità di coinvolgere gli artisti, sotto nel bar c'è anche un pianoforte e ci sono delle mostre di fotografie interessanti... Queste cose rendono lo spazio umano. È importante.”³⁷ (Omar).

35 Per quanto riguarda la difficoltà che i pazienti presumono che gli operatori della cura vivano a contatto con il dolore e la morte, cfr. la cellula video: “*Accompagnamento e complicità*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

36 Cfr. Cap. 9.

37 Sul tema del luogo di cura che si percepisce simile alla propria casa o come “una se-

L'empatia sembra essere una funzione degli occhi.

“Il loro non è un lavoro: è una missione, non è come un'impiegata, uno che lavora in banca, che finite le loro 8 ore... Lì... E poi essere molto umani. Aprirsi, saper ascoltare... Oltre al lavoro, avere molto ascolto. Io sono una che parla molto e avere qualcuno che mi ascolti per me... mi ha aiutato molto. Si capisce quando ascoltano, dall'espressione, che si commuovono magari quando uno dice qualcosa... La dottoressa, quando mi parlava e mi spiegava, mio marito si vede che faceva una faccia... e lei: “E lei non mi guardi con quegli occhioni!” Quindi si capiva che oltre a guardare me guardava anche l'altro. Poi mi piace molto perché è schietta, non nasconde niente, e io lo trovo giusto [...] [A Biella] Non si è trattati come un numero ma come delle persone; infatti la dottoressa non mi chiama mai per cognome, sempre per nome. E uno va dentro abbastanza tranquillo. Guardo sempre l'espressione... quando vedo che sorride, va tutto bene.” (Mariangela).

L'empatia sembra essere anche una funzione delle orecchie: un oncologo, ascoltando con attenzione la descrizione del tipo di dolore alla schiena e alle gambe che gli ha esposto una paziente, ne ha compreso la natura ed è stato in grado di prescrivere il farmaco efficace per darle sollievo.

“Mi ha ascoltato, mi ha chiesto che male avevo e lui mi ha detto: “allora non è un male che cura con gli antidolorifici che prende, ciascuno ha un recettore.” Mi ha dato un altro farmaco. E mi ha tolto il male. [...] L'ascolto è proprio cura perché ascoltandoti capiscono quello che hai.” (Federica).

E l'intimità può nascere inattesa, anche da una battuta che sembra casuale, che intercetta con precisione un bisogno:

“Quando si hanno certi tipi di patologie subentrano tante componenti: l'oncologa mi ha detto di rivolgermi a lei per qualsiasi dubbio; un giorno si scherzava, mi ha detto di parlare anche degli aspetti che riguardano la sessualità. “Vieni e ne parliamo.” A volte si parla solo di pipì o pupù e su altre sfere rimangono dei dubbi. Me lo

conda casa”, cfr. la cellula video: “*Quando la malattia ritorna tante volte*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

ricordo, è stata una delle prime volte in cui ci siamo incontrate. Può succedere che si entri nell'ambito familiare, parlando di come i genitori o il compagno affrontano le cose.” (Manuela).

L'équipe fa percepire la propria presenza e l'attenzione rivolta al paziente in ogni fase del percorso di cura: la continuità sa di verità.

“Ogni cosa che esce dalla loro bocca è per noi una gran medicina. Persone che ti ascoltano e ti possono dare un consiglio quando ce n'è bisogno o stanno anche zitti quando ritengono che un sorriso o un'espressione ti bastino per poter andare avanti. Quando ho fatto la colonscopia ero spaventatissima; ho incontrato un infermiere del DH onco, mi ha dato una pacca sulle spalle: “Vedrai che non è niente, ti bevi una birra, quella sera!”. Una frase che mi ha dato tanto. Poi, con l'esito della colonscopia sono passata in DH e lui mi ha detto: “so già tutto, so che è andato bene” e poi se n'è andato. Non deve consultare una cartella per sapere: entri in quel ménage di tutti i giorni che sembra che per loro sia lavoro e invece non è così.” (Manuela).

6. Intervistare gli attori della cura

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari

È un atto di fede lo scrivere e, come ogni fede, di fedeltà. [...] Lo scrivere richiede fedeltà prima di ogni altra cosa: essere fedeli a ciò che chiede di essere tratto fuori dal silenzio.

(Maria Zambrano)

6.1. Sulla metodologia dell'intervista narrativa

6.1.1. *Le tappe del processo*

a) Le fasi preliminari: la pianificazione e la messa a punto della traccia di intervista

La conduzione di una serie di interviste narrative ha permesso l'accesso alle narrazioni delle esperienze di cura e di malattia riportate nei due capitoli precedenti.

L'applicazione del metodo dell'intervista narrativa si articola in alcune fasi di lavoro. La prima è quella della pianificazione, cioè della messa in chiaro delle ragioni per cui certi tipi di narrazioni, e quindi di narratori, possono essere significativi ai fini di un determinato progetto, con la conseguente definizione di un piano per il reclutamento e l'ingaggio dei soggetti da intervistare. Nel nostro caso detta fase di chiarimento preliminare ha coinvolto tutti i membri del Team di progetto e i referenti organizzativi¹ dei contesti interessati dal Progetto, oltre agli operatori del Diparti-

1 Come atto preliminare si è trattato inoltre di mettere a fuoco le caratteristiche e i processi principali che caratterizzano il modello di cure adottato dalla Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta. Fondamentali al riguardo sono state le interviste e i con-

mento di Oncologia che hanno supportato l'attività del Team per tutto lo svolgimento del Progetto.

Il Progetto comportava la raccolta di due ordini di “storie” intrecciate e complementari fra loro e inerenti il percorso di cura vissuto all'interno dell'Ospedale di Biella, inteso come realtà e nodo, in tal senso, rappresentativo della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta.

Si trattava, in sintesi, di intervistare un numero sostenibile di operatori della Struttura Complessa di Oncologia e di loro pazienti, sulla base di una loro personale e libera disponibilità e condivisione delle finalità del Progetto.

Per quanto riguarda i professionisti dell'Oncologia, occorre accedere a testimonianze di operatori di diversa professione e ruolo organizzativo. Sono stati quindi intervistati e coinvolti medici oncologi, infermieri di reparto e *Day Hospital*, una OSS, una psiconcologa, la Coordinatrice Infermieristica e le impiegate amministrative del CAS (Centro Accoglienza e Servizi). Per quanto concerne i pazienti, le persone intervistate sono state individuate dal personale sanitario partecipante al Progetto: tutti i pazienti sono stati contattati prima dagli operatori dell'Oncologia e successivamente dalle intervistatrici, confermando, in tutti i casi, la loro piena disponibilità e il loro convinto interesse.

Sempre in una fase preliminare si è provveduto a mettere a punto la traccia di intervista.

Costruire una traccia di intervista è un processo che inizia inquadrando temi generali e sottotemi più specifici coerenti con le finalità del progetto che si intende portare avanti. Nel caso di un'intervista semistrutturata questo processo si concretizza nel suo primo passo con l'individuazione di una serie di tematiche, intese in maniera ancora molto ampia, intorno alle quali si prevede di condurre gli incontri. Questo passaggio va inteso come il disegno di una mappa da utilizzarsi con flessibilità, un disegno “a matita”, suscettibile di essere corretto, dettagliato ed arricchito in corso d'opera, utile per orientare la presa di contatto con il mondo esperienziale degli intervistati: una mappa via via rivedibile per renderla il più possibile idonea a comprendere le realtà e i vissuti soggettivi che si vanno incontrando.

Sempre rimanendo all'interno di questa prospettiva, la traccia dell'in-

fronti avvenuti con Oscar Bertetto e Monica Viale, rispettivamente Direttore e Responsabile Amministrativo della Rete stessa e con Mario Clerico, Marisa Beltramo e Luana Zampelli, rispettivamente Direttore e Coordinatrici Infermieristiche del Dipartimento di Oncologia della ASL BI.

tervista narrativa semistrutturata approntata dal Team di progetto si è articolata su due “macrocontenitori” o “assi”, che possono essere così sinteticamente descritti:

- contenuti inerenti la narrazione di esperienze personali vissute dagli interessati e il mondo dei significati connesso a tutto ciò;
- una sorta di viaggio, di percorso attraverso le fasi del processo di cura così come previsto dal modello organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, visto con entrambi gli occhi: quelli del professionista della cura e quello dei pazienti.

Per quanto riguarda il primo “asse”, a orientare le interviste narrative come bacino di contenuti/spunti a cui attingere hanno contribuito le parole emerse nel corso degli incontri del Laboratorio NEAR (cfr. Capitolo 3), attività formativa che ha preceduto la discesa in campo delle intervistatrici. Si è trattato di spunti riconosciuti dagli stessi partecipanti come rilevanti per lo svolgimento della loro funzione, parole chiave e definizioni date a queste parole di seguito riportate in forma di frasi significative:

- ascoltare: “prendersi il tempo per ascoltare perché da lì si sviluppa tutto”;
- crescita: interiore e del gruppo - “percorso insieme – si cresce insieme”;
- preparazione: “permette di sapere come comportarsi”;
- 360°: “attenzione a tanti aspetti, se sbagli una virgola puoi compromettere tutto, rovinare il lavoro fatto, attenzione alle piccole cose, intese come gesti, parole, silenzio...”;
- speranza: “i pazienti la cercano dai medici. È utile per non arrendersi”;
- esserci: “nella relazione di cura è importante la presenza come essere umano...”;
- empatia: “condividere i vissuti di malattia con il paziente, dimostrarsi empatici soprattutto nel momento delle cattive notizie”.

In merito al secondo “asse”, ciascun operatore è stato invitato a raccontare, dal proprio punto di vista, sulla base del proprio vissuto e del ruolo ricoperto (medico oncologo, infermiere, OSS), alcune fasi/momenti della propria giornata lavorativa, anche soffermandosi brevemente sulla descrizione degli strumenti disponibili (risorse, in senso lato) e di quelli mancanti o perfezionabili (limitazioni e carenze, sempre in senso lato).

Per quanto concerne gli operatori della cura, abbiamo così “acceso i riflettori” su temi e sguardi inerenti l’interpretazione del ruolo professiona-

le, le motivazioni a sostegno della loro scelta professionale e del loro impegno quotidiano, il rapporto con le procedure e le prassi, le relazioni con i colleghi e il loro vissuto in merito al lavoro in équipe, la relazione con il paziente nella sua complessità, la vita emotiva associata alla pratica professionale, i loro pensieri sull'esperienza di malattia, la fragilità e la morte e altri temi ancora.

I pazienti, dal canto loro, tramite l'intervista narrativa sono stati invitati a ricostruire la loro esperienza in relazione a tutte le fasi del percorso di malattia: dall'avvertimento dei primi problemi, al momento cruciale della diagnosi e poi, a seguire, alla partecipazione alle diverse e successive tappe del processo terapeutico e di cura.

b) **Le fasi operative: la presa di contatto, il setting e il “patto d'intervista”, lo sviluppo della conversazione, la “restituzione” e il trattamento dei testi**

Gli appuntamenti per le interviste sono stati concordati sulla base delle disponibilità offerte dagli intervistati. Gli incontri hanno potuto aver luogo sia presso l'Ospedale di Biella (presso gli uffici degli operatori, le camere di degenza o di terapia, le aree comuni a disposizione dei pazienti), sia presso le abitazioni degli intervistati stessi. In tutti i casi si è trattato di individuare un luogo tranquillo e appartato, che fosse in grado di svolgere la funzione di mettere a proprio agio narratore e intervistatore. Anche l'orario e il giorno di questi appuntamenti sono stati concordati rispettando le esigenze personali: prevedendo che ciascuna intervista avrebbe avuto una durata variabile, sulla base del coinvolgimento contingente, è stata richiesta una disponibilità minima di circa un'ora e mezza. Questi fattori risultano tutt'altro che secondari: contribuiscono a delimitare la cornice che conferisce una “tonalità” specifica e irripetibile all'incontro, che tratteggiano e anticipano l'unicità e la specificità di un rapporto che, come diremo più avanti, permette a intervistato e intervistatore di porsi fra loro in relazione alla giusta distanza. La “giusta distanza” (o “vicinanza”) è quella che è giusta per entrambi, che va ricercata, che non può essere data per scontata o definita in maniera unilaterale da un solo polo della relazione, che può essere intesa come atteggiamento di ricerca, come processo di verifica in corso, sempre.

Nel contesto dell'intervista, la conversazione si è sviluppata secondo la seguente scansione:

- presentazione di sé e del Progetto (per i soli pazienti, a conferma di quanto già appreso attraverso l'operatore-segnalatore);
- delineazione del cosiddetto patto d'intervista, che include la garanzia del rispetto dell'anonimato e della riservatezza, la possibilità di chiedere in qualsiasi momento l'interruzione dell'intervista e/o il passaggio a una domanda successiva a quella proposta (nel caso questa risultasse per qualsiasi motivo disturbante) e l'impegno di fedeltà a quanto detto nel momento della trascrizione dell'intervista;
- avvio del dialogo, che abitualmente prevede una prima domanda molto aperta come: "Si sente di ripercorrere la sua esperienza di malattia?" e successive domande più circoscritte: "Mi racconta un episodio in cui....?"; "Mi ha parlato di questo tema: può fare un esempio, per aiutarmi a capire meglio?";
- al termine della conversazione, è cura dell'intervistatore chiedere all'intervistato come si è sentito, per verificare l'eventuale presenza di motivi di turbamento che richiedano supporto o ulteriori interazioni.

In questo modo il soggetto viene stimolato dall'intervistatore a mettere a fuoco, presentare e raccontare vicende, vissuti e significati pregnanti associati a dette vicende. Il compito principale dell'intervistatore è quello di agevolare e supportare il processo narrativo garantendo all'intervistato la libertà di scegliere che cosa e come raccontare, seguendo la traccia di intervista intesa, come detto, come strumento vivo, dinamico, plastico, in grado di modificarsi anche nel corso del singolo incontro, sulla base di "segnali" particolari che l'intervistatore è chiamato a cogliere (resistenze, desiderio o bisogno di ampliare la trattazione di un tema oppure, al contrario, di evitarlo o comprimerlo, ecc.).

Nel nostro caso, ai soggetti intervistati è stato chiesto il consenso all'audioregistrazione dell'intervista, spiegando loro che lo scopo era mantenere il più possibile la fedeltà e l'aderenza ai contenuti così come espressi durante il dialogo e favorire, in questo modo, le successive fasi di restituzione all'interessato di quanto emerso nell'incontro e l'ulteriore riorganizzazione del materiale narrativo nella prevista ricomposizione finale.

Nessun intervistato, pur avendone ovviamente facoltà, ha posto al riguardo obiezioni e nemmeno ha dimostrato incertezze o segni di imbarazzo durante lo svolgimento dell'intervista.

La trascrizione dell'intero dialogo registrato è stata poi realizzata omettendo le domande e cercando di rendere il testo scorrevole, pur nella fedeltà non solo dei contenuti ma anche (per quanto possibile) delle intonazioni, delle pause e di altre modalità espressive riconducibili essenzialmen-

te al registro del paralinguaggio, portatrici di importanti sfumature informative. Al fine di garantire l'anonimato, dalla trascrizione delle interviste sono stati omessi nomi e riferimenti a eventi o situazioni riconoscibili. Una volta terminata una prima trascrizione-redazione del racconto di vita si è proceduto con l'incontro di restituzione, vale a dire con la condivisione del testo con l'intervistato.

Scopo di questa fase è, in primo luogo, la verifica circa la corretta comprensione dei contenuti espressi, nonché l'apertura a possibili correzioni, ampliamenti, omissioni eventualmente ritenute necessarie dall'intervistato. Il testo del racconto restituito dipende dall'interpretazione che l'intervistatore ha dato alla narrazione del suo interlocutore ed è essenziale che quest'ultimo non la percepisca come distante o addirittura distorta la sua esperienza. *«L'approccio mira ad enfatizzare l'accettazione del racconto come testo che ha qualcosa da dirci sulla vita, e su una vita in particolare. L'interpretazione è una questione estremamente personale, a volte addirittura intuitiva ed empatica, perché ciascuna narrazione viene vista come qualcosa di unico»* (Atkinson, 2002: 98).

6.1.2. Sugli aspetti qualificanti il processo

a) Essere flessibili e aprirsi alla sorpresa

L'intervista narrativa, in quanto intervista semistrutturata a bassissimo grado di standardizzazione, può essere considerata il dispositivo metodologico più idoneo atto a consentire quegli ampi margini di flessibilità necessari per approcciare storie e racconti di vita come quelli qui considerati: per facilitare una relazione comunicativa significativa eificante e poter poi conferire un'organizzazione ai flussi narrativi così stimolati, sostenuti e accolti, in linea con le finalità perseguite da un progetto.

Una traccia semistrutturata consente, come prima anticipato, di prevedere un insieme sufficientemente ampio di argomenti intorno ai quali orientare la narrazione del soggetto intervistato. Con una traccia di questo tipo non si scende ad un livello troppo dettagliato e ci si mantiene aperti rispetto ai temi che potranno essere considerati oggetto di interesse. Si lascia cioè all'unicità e irripetibilità di ogni intervista e alle risultanze che si vanno progressivamente a sedimentare nell'interazione, la possibilità di arricchire, ridefinire e riposizionare i campi di interesse inizialmente ipotizzati come significativi: alcuni temi acquisiranno maggiore visibilità balzando in primo piano, mentre altri si defileranno sullo sfondo e altri an-

cora, inaspettatamente, si paleseranno sollecitando la curiosità e l'interesse di entrambi gli attori della scena colloquiale.

La bassissima standardizzazione attiene invece l'equifinalità, una proprietà insita in un sistema conversazionale, per definizione, ad alto grado di apertura e, quindi, al fatto che ogni intervista venga condotta in maniera diversa: si possono toccare argomenti uguali partendo da stimoli diversi, ma anche avviare con lo stesso stimolo flussi comunicativi che consentono di attraversare territori narrativi variegati e non previsti. Il procedere di un'intervista narrativa viene così a caratterizzarsi per l'unicità delle traiettorie comunicative seguite e dettate dal qui ed ora di ogni singolo, irripetibile e non prevedibile, processo interattivo.

Un'intervista narrativa comporta quindi, per l'intervistatore e l'intervistato, la possibilità di muoversi con ampio margine di libertà fra i contenuti emergenti nella specifica situazione relazionale. Questo spazio relazionale è quello che si confà ad un dialogo e va per questo inteso in modo programmaticamente "soffice", vale a dire fluido, pronto ad accogliere l'imprevisto, ad aprirsi alla sorpresa (a volte anche allo stupore) degli interlocutori.

Nella nostra esperienza, ogni intervista si è mossa quindi con un elevato grado di flessibilità: le intervistatrici sono state chiamate a cogliere nell'ambito dell'interazione, istante per istante, spunti e finestre interessanti, ridisegnando il percorso del dialogo in itinere. Questo modo di procedere ha di fatto generato una sorta di "fedeltà alla fedeltà". Per tornare alle parole di Zambrano, infatti, l'intervista ha tentato di modularsi seguendo i sentieri che l'intervistato ha intravisto e fatto intravedere, assecondando la sua ricerca, tentando di agevolare l'emersione in parola di ciò che si è percepito "scalpitante nel silenzio", potremmo dire. In questo risiede il valore generativo delle interviste, intese sia come testo scaturito dall'incontro dialogico sia come esperienza. Ciò è stato particolarmente percepito nelle interviste con i pazienti (contesto nel quale, peraltro, non si disponeva di alcuna narrazione preliminare).

Sempre alla luce dei margini di libertà che hanno caratterizzato questo modo di procedere, si può infine comprendere come sia stato possibile solo in parte prevedere anticipatamente le categorie di senso che avrebbero compresi i contenuti "coagulati" nelle interviste, quei contenuti cioè riconoscibili come trasversali rispetto agli operatori, ai pazienti o, ancora, a entrambi i gruppi di soggetti intervistati.

Il più delle volte, si è trattato di una messa a fuoco, avvenuta *ex post*, scaturente da una lettura comparata di tutto il materiale narrativo condotta incrociando gli sguardi dei componenti del Team.

Inoltre, come anticipato nei precedenti capitoli, va in proposito ricordato che l'avvicinamento a questi mondi è avvenuto con varie modalità, fra loro reciprocamente fecondanti: le risultanze e le osservazioni che, a seguito delle azioni condotte, andavano via via prendendo forma comportavano apprendimenti che riverberavano da un cantiere all'altro. In particolare, la videoregistrazione di interviste a paziente e operatori ha offerto spunti utili per l'assemblaggio e il commento conclusivo del materiale narrativo complessivamente raccolto con le interviste, consentendo di acuire lo sguardo del Team in fase di interpretazione e messa in buona forma di detto materiale, di dirigere cioè questo sguardo su questioni e fenomeni in un primo momento non riconosciuti pienamente nella loro pregnanza attraverso la sola rilettura dei testi scritti².

b) L'intervistatore: un ponte di accesso a mondi di significato

Tale prospettiva metodologica consente di porre l'accento sulle esperienze vissute dagli intervistati, sugli accadimenti per loro salienti, sul senso dato a queste esperienze, sulle emozioni vissute e su altri aspetti: convinzioni, processi decisionali, presupposti più o meno espliciti, ecc., che innervano il loro mondo dei significati e il loro agire e stare in situazione, nel nostro caso l'esperienza di cura e di malattia oncologica vissuta come professionista della cura o come paziente. Attraverso l'intervista narrativa è stato possibile realizzare quei colloqui finalizzati alla "raccolta di storie" di cui parla Atkinson (Atkinson, 2002): l'intervistatore, mettendo in atto una competenza comunicativa particolare, ha inteso stimolare-sostenere i soggetti intervistati a raccontare le loro esperienze di vita lavorativa o di malattia, con la finalità di trarne delle narrazioni e, in seconda battuta, di trarne un testo d'insieme, volto a dare visibilità ad alcuni aspetti, quelli emergenti come particolarmente significativi, inerenti la complessità di questi mondi.

L'intervistatore gioca un ruolo attivo di moderazione, perché sceglie

2 Allo stesso modo, in maniera del tutto circolare, quanto andava a comporsi attraverso le interviste narrative veniva tenuto in considerazione per la definizione dei set, contribuiva a direzionare lo sguardo che avrebbe orientato la conduzione delle video riprese, consentiva di abbozzare i temi da porre in agenda nelle video-interviste, sollecitava le sensibilità da mettere in campo durante le operazioni di video *shadowing* (cfr. Cap. 8).

quando e come intervenire a sostegno della narrazione, con sollecitazioni e atti di cura (di attenzione, di sospensione, di sostegno empatico) che mirano, di volta in volta, a focalizzare, approfondire, ampliare il racconto, a mettere in evidenza alcune sottolineature, a far sì che l'intervistato possa vivere l'esperienza stessa dell'intervista come una piccola pausa di cura, come uno spazio dedicato a se stesso oltre che utile e significativo per altri. L'intervistatore esplicita all'intervistato la necessità di raccontare episodi della propria esistenza che considera significativi in riferimento all'oggetto di attenzione dell'intervista e del Progetto; lo invita e lo orienta a elaborare risposte sotto forma di racconti, vale a dire di ricostruzioni di situazioni abitate da persone che agiscono in luoghi e contesti, che si caratterizzano per accadimenti che si susseguono fra loro, che sono conseguiti ad azioni messe in campo dal soggetto narrante, generando effetti su di lui e sui diversi protagonisti della scena. Si tratta di un passaggio essenziale: l'intervistato va condotto all'attivazione di una produzione narrativa caratterizzata da onestà e completezza (Bichi, 2002: 95), nella pienezza di un dialogo che si spinge oltre il "qui ed ora" per raggiungere idealmente il "là e allora" degli eventi narrati e dare così accesso al mondo di significati a tutto ciò sotteso.

Un'ultima annotazione a questo proposito concerne la cornice più ampia in cui si inserisce l'approccio seguito dal Progetto: l'intento perseguito è stato quello di avvicinarci alla comprensione e non alla spiegazione (e nemmeno ad una rappresentazione che intendesse essere esaustiva di una realtà, di un fenomeno; intento, questo, più consono ad una pratica di ricerca). In particolare, nel nostro percorso, la focalizzazione è stata indirizzata sulla centralità delle persone, dei professionisti della cura e dei pazienti (e meno sulla pratica e sul dettaglio delle procedure caratterizzanti il modello di cure della Rete), per ricavarne materiale formativo o, anche, per permettere ad altri pazienti, professionisti e cittadini di accedere a questi contenuti esperienziali.

c) Sentirsi ascoltati, ascoltarsi e vivere processi di risignificazione

Raccontare agli altri le nostre storie può rivelarsi un momento evolutivo e di cura di se stessi se si traduce in un'occasione di ascolto, una situazione relazionale in cui ci si sente accolti, riconosciuti e confermati: l'intervista narrativa, da questo punto di vista intende proporsi, come prima evidenziato, come spazio di attenzione, un contesto in cui lo sguardo è focalizzato

sull'intervistato e sulla sua storia, anzi sulla pluralità di storie che sceglie di raccontare a se stesso (che si ascolta) e ad altri: all'intervistatore, ad altri professionisti, pazienti e cittadini (così come previsto dal Progetto e condiviso con l'interessato nella fase di ingaggio) e a chi, in genere, potrà accedere ai contenuti che saranno "raccolti" nel corso dell'intervista e successivamente elaborati e resi fruibili.

La narrazione dell'intervistato è comunque influenzata, in qualche misura, dalla consapevolezza che quanto racconterà sarà interpretato, collocato in un contesto di senso; e tale consapevolezza attiva un processo di auto-interpretazione, che può limitarsi a rispondere all'esigenza di pertinenza rispetto alla domanda ricevuta oppure coinvolgere più profondamente i contenuti comunicati (Bichi, 2002: 115).

L'intervista narrativa si propone allora come una sosta densa di potenziali nuovi significati. Per il solo fatto di avvenire, essa rappresenta l'effetto di un "sì" in risposta all'invito "vuoi dirmi di te?", e quindi manifesta in maniera tangibile la disponibilità, forse il vero e proprio desiderio, di mettere in parola condivisa la propria esperienza.

Che cosa significa per una persona che ha vissuto o sta vivendo una esperienza di malattia poterla raccontare? E che cosa significa poter raccontare la sua esperienza per un professionista che, quotidianamente, si trova coinvolto e implicato in pratiche di cura che lo interpellano profondamente nella sua essenza? Narrare tutto ciò richiede coraggio, perché in questo modo ci si rimette in gioco, si va alla ricerca con la memoria di materiale "sensibile", si opera su di esso una selezione, si mettono insieme fatti e accadimenti, si perviene a una trama, a un senso laddove spesso ciò sembra essere venuto meno, irrimediabilmente. In questo procedere, non può essere dato per scontato riuscire a trovare un ordine più rassicurante. Si tratta di riconnettere, a seconda dei casi, la propria storia di malattia o le proprie esperienze di cura con il resto della propria vita, di ricucire o ricomporre – quasi, letteralmente: ri-membrare – la frattura esistenziale venutasi a palesare con la comparsa della malattia, oppure far fronte a ferite che possono riacutizzarsi, o anche solo essere richiamate dall'incontro con la sofferenza altrui.

L'intervista narrativa permette quindi lo sviluppo, perlomeno l'innesco, di un processo di (ri)attribuzione di significato e presa di conoscenza della propria realtà; in tale direzione può agire anche diacronicamente, vale a dire intervenire nel processo di conferimento di senso al passato, recente o remoto, della persona. Tutto ciò accade grazie al potere della parola (e della parola nella relazione dialogica ed empatica, in particolare), che non conosce limitazioni esteriori imposte dal trascorrere del tempo. In altri ter-

mini, la narrazione della propria esperienza, nel momento in cui si costruisce nel contesto duale dell'intervista, fa sì che i significati tornino fluidi e vitali: raccontare vuol dire ripercorrere, rivivere e modificare il passato così come il presente.

La narrazione della propria esperienza di cura, di malattia o di entrambe può illuminare in modo nuovo l'accaduto e il vissuto può trasformarsi, oppure può confermare percorsi tracciati per la lettura e l'interpretazione di eventi e incontri, consolidandoli (ma, anche in questo caso, si accedrebbe ad una nuova visione, una visione ulteriormente "solidificata").

Attraverso la narrazione ognuno ha la possibilità di prendere nuova coscienza e consapevolezza della propria vicenda esistenziale, in particolare riferita alla dimensione della cura agita (per quanto riguarda i professionisti intervistati) o della cura ricevuta (per quanto riguarda i pazienti). Il metodo narrativo consente di trasformare l'esperienza individuale in un racconto condiviso, in cui il narratore può descrivere ciò che ricorda e che vuole far sapere ad altri, presentando gli episodi anche attraverso le emozioni, le sensazioni, le percezioni e i pensieri che hanno accompagnato gli accadimenti. Le immagini che emergono hanno il potere di espandersi oltre il singolo, offrendo alla collettività un modo per comprendere gli altri e le modalità messe in campo dalle persone incontrate per vivere la vita, in particolare nelle fasi di contatto diretto con la sofferenza e la fragilità, propria o altrui.

In ogni caso, la narrazione offre un'opportunità di re-visione, di ri-visione: in maniera più o meno evidente, con la narrazione di queste esperienze apicali (Demetrio, 1998) si "rimette mano" alla propria esperienza e nulla rimane esattamente come prima.

Narrare, in questo senso, significa sempre trasformare, in qualche modo, in qualche direzione, in maniera più o meno profonda e duratura.

I racconti acquisiscono in questa prospettiva la valenza sociale dei "miti": gli eventi oggettivi perdono la centralità che possiedono in altri contesti, come quello proprio della cronaca o del racconto storico, e lasciano spazio alla salienza della percezione e del vissuto personale (Atkinson, 2002).

d) Costruire e co-costruire mondi: esserne partecipi e viverne la responsabilità

Quanto proposto nei paragrafi precedenti consente di comprendere quanto la narrazione prodotta dall'intervistato sia da intendersi come l'esito di un processo costruttivo, non la semplice riproduzione di una realtà esi-

stente “a monte”. Tenendo poi conto del fatto che l’intervistatore interviene attivamente, in maniera più o meno consapevole, nella costruzione della narrazione, si potrebbe meglio dire che il racconto che scaturisce da un’intervista narrativa va inteso come un prodotto (ancora parziale) co-costruito insieme, all’interno della situazione relazionale dell’intervista, dall’intervistato e dall’intervistatore. L’intervista narrativa: «*si svolge all’interno di una situazione sociale particolare, la situazione di intervista, intesa come atto di ricerca, costruito dialogicamente da due attori...*» (Bichi 2002: 75-76) e quanto detto non è molto diverso, per dirla con Hans Georg Gadamer, dall’esprimere la convinzione che: «*ci avviciniamo alle cose solo colloquiando*» (Gadamer, 1990: 42).

Quello dell’intervistatore è quindi un ruolo attivo che interviene pragmaticamente nel processo di costruzione della narrazione, influenzandolo in vario modo: con le domande che propone e con quelle che omette, con ciò che dice e afferma e con i silenzi che accompagnano la narrazione, con la sua voce, le sue inflessioni, le titubanze e gli “inciampi”, con il suo corpo, con i “pieni e con i vuoti”, per i ritorni o rilanci che mette in campo su determinati ambiti tematici, per come incoraggia o meno la narrazione, ma anche per la sola sua presenza, per le sue caratteristiche di età, di genere, ecc., per il ruolo che viene ad essere assunto e per quello che viene immaginato dall’intervistato, per le sollecitazioni e gli orientamenti che derivano da tutto ciò.

Essere coinvolti come intervistatori in una pratica di intervista narrativa significa quindi partecipare alla co-costruzione di narrazioni (auspicabilmente) evolutive. Questa è una delle finalità poste a fondamento del Progetto, di un progetto che chiede agli operatori in esso impegnati di essere pienamente consapevoli di questo ruolo co-costruttivo, delle responsabilità e delle implicazioni etiche ad esso connesse. Non esistono, infatti: «*narrazioni prive di conseguenze: nemmeno la più innocente delle fiabe lascia il mondo come lo ha trovato.*» (Murgia: 32).

Risulta inoltre ancora più evidente questo ruolo attivo se si focalizza l’attenzione su quella che viene definita (impropriamente, a questo punto) fase di restituzione e sull’ulteriore passaggio rielaborativo messo in atto nel momento in cui, in équipe, si è proceduto a un’organizzazione puntuale del materiale narrativo complessivamente “raccolto-costruito”. In questa fase sono stati selezionati e identificati con brevi titoli o “etichette” frammenti di testo di lunghezza variabile, in maniera tale da favorire una lettura aggregata dei contributi offerti dagli intervistati, anche in maniera trasversale fra operatori e pazienti. Il tutto ha dato origine a una ricompo-

sizione finale rappresentativa dell'esperienza vissuta e narrata dalle persone, professionisti e pazienti, intervistate.

A questo testo si è pervenuti attraverso un confronto impegnativo condotto in Team su parafrasi, ricapitolazioni, rimandi, messe in ordine che hanno comportato continue oscillazioni e riconsiderazioni della parte e del tutto; un confronto che si ritiene sia stato portato avanti in maniera rispettosa dei testi considerati, riuscendo, auspicabilmente, a presentare, a porre in primo piano e a connettere fra loro le salienze di questi mondi di significato.

Di questi contenuti esperienziali il metodo di lavoro adottato ha voluto cogliere e valorizzare specifiche intonazioni e riflessioni, conducendo degli affondi per collocare tutto ciò in nuovi orizzonti di senso composti attraverso la pluralità delle voci che sono state ascoltate e presentate insieme.

Quanto qui accennato consente, ancora una volta, di pervenire alla conclusione, per nulla scontata, che per raccogliere storie è necessario saper raccontare (Cortese, 2002) e che per raccontare l'esperienza vissuta da più attori è necessario saper ascoltare la voce di ciascuno, per dare modo a tutti di partecipare ad un coro polifonico che, proprio per questo, possa comunque permettere di distinguere il disegno melodico di ogni voce. È in questa direzione che si è cercato, auspicabilmente, di operare.

6.2. Sull'esperienza dell'intervistare

6.2.1. *Intervistare è dialogare*

L'intervista è un dialogo che mette in relazione due voci alle quali sono assegnati ruoli, finalità e strumenti distinti: per l'intervistato è prevista la disponibilità di uno spazio di espressione nettamente maggiore; difficilmente ci si attende che ponga domande, in quanto il suo ruolo è di affermare, spiegare, raccontare, illustrare, riflettere, analizzare, non di interrogare (certo, mantenendo la facoltà di chiedere approfondimenti e precisazioni in merito alle finalità perseguite dal progetto, a tempi e modi relativi al procedere dell'intervista, ecc.); l'intervistatore, invece, è chiamato a contenere il proprio spazio espressivo, ad avanzare domande o altre stimolazioni funzionali ad agevolare e aprire la comunicazione dell'intervistato, a evitare considerazioni personali e, soprattutto, giudizi.

Nell'ambito di questa cornice, che consente di raccogliere materiale accessibile anche a terzi e quindi con piena valenza comunicativa (informa-

tiva, formativa, divulgativa, ecc.), va comunque sempre tenuto presente che parliamo di un dialogo; di un dialogo che chiama in causa due esistenze che “si toccano”.

Questa consapevolezza, una volta “rispolverata”, consente di avvertire come non più consona la locuzione secondo la quale l’intervistatore: “conduce l’intervista”. Suonano in proposito illuminanti le parole di Hans Georg Gadamer quando afferma: «*Diciamo solitamente “condurre un dialogo”, ma quanto più un dialogo è autentico, tanto meno il suo modo di svolgersi dipende dalla volontà dell’uno o dell’altro degli interlocutori. [...] Anzi, in generale è più giusto dire che in un dialogo si è “presi”, se non addirittura che il dialogo ci “cattura” e avviluppa. Il modo come una parola segue all’altra, il modo in cui il dialogo prende le sue direzioni, il modo in cui procede e giunge a conclusione, tutto questo ha certo una direzione, ma in essa gli interlocutori non tanto guidano, quanto piuttosto sono guidati. Ciò che risulta da un dialogo non si può sapere prima*» (Gadamer, 2004: 441).

6.2.2. Uno sguardo al “dietro le quinte”

È importante allora accennare a quel “dietro le quinte” che, di rado e solo a tratti, emerge nell’alveo delle presentazioni di lavori di questo genere. Il contatto tra intervistatore e intervistato è caratterizzato da un involucro formale che, nel corso del dialogo, può mantenersi intatto oppure può assottigliarsi, acquisire sempre maggiore trasparenza, lacerarsi in maniera più o meno visibile. A volte la lacerazione è eclatante e produce effetti altrettanto significativi sull’andamento della narrazione. Un esempio è la condivisione di momenti di commozione: ciò che proferisce l’intervistato produce, in alcuni casi, increspature nella coscienza dell’intervistatore, acquisisce echi, penetra nella memoria e genera scoperte o riscoperte. La sensibilità allora si eccita e il controllo delle proprie manifestazioni esteriori può venir meno, in maniera più o meno consenziente. Il doppio sguardo che s’inumidisce funge da fattore poetico e dà origine ad una dimensione nuova, in cui il clima emotivo è tangibile, denso. L’empatia può farsi lacrima, a volte tocco della mano sulla mano o sulla spalla, altre volte sorriso di labbra con la medesima curva, nel medesimo istante. Le origini di questo fenomeno possono emergere a esplicitazione (costituendo quindi un ulteriore livello di condivisione), rimanere nell’ambito della coscienza personale dei due interlocutori oppure restare nelle profondità della zona crepuscolare della inconsapevolezza (e ineffabilità) individuale. La situazione si può creare e variamente sviluppare perché entrambe le persone coinvolte

nella relazione vi partecipano nella loro interezza: la definizione dei ruoli, anche in ragione delle tematiche che vengono trattate, non interviene mutilando gli interlocutori ma, al contrario, ne chiama in gioco gli elementi più autentici e profondi. Trovarsi a parlare della propria o altrui malattia e ascoltare di malattia convoca le rispettive interiorità nel luogo dell'intervista. E tale convocazione assume carattere di urgenza per l'esigenza di entrambe le persone di maneggiare quelle verità così fragili, arroventate, turbolente e dolenti con adeguata cura. Il paziente che mostra la cicatrice che gli attraversa il ventre, scherzando sulla personale e indelebile geometria che gli è toccata in sorte; la dottoressa che parla della sua preferenza per le visite senza guanti, per l'importanza che dà al tocco, segno di accettazione e accoglienza del corpo malato; la paziente che indossa la parrucca mentre ne parla, per mostrare quanto è confortevole; l'infermiere che racconta del paziente che esce dalla prima visita infermieristica con il volto rilassato, non più contratto oppure il collega che ricorda le magie che possono scaturire, a volte, dall'ironia; la paziente che cerca di spiegare che è pronta, che ha accettato, insieme alla stomia, la prospettiva della propria scomparsa definitiva dal mondo: si tratta di momenti in cui i confini scolorano e le umane corrispondenze acquisiscono sfolgorante tridimensionalità.

Non sempre va così. E non sempre è andata così nelle interviste che sono confluite in questo progetto. Accade che alcune resistenze, che alcuni filtri difensivi permangano e conferiscano un altro tipo di luce alle narrazioni, peraltro altrettanto autentiche e dense di significato. La distanza fra gli interlocutori è più presente, il registro e il linguaggio sono più formali e le interiorità più protette. L'intenzionalità dell'intervistatore rimane identica: uguale apertura, medesima assenza di giudizio, stessa prudenza nel condurre l'esplorazione. Uguale anche la tipologia di ascolto, che è attivo, vale a dire reattivo rispetto a quanto recepisce e proattivo nell'inserimento dinamico di nuovi stimoli e quesiti. Possono cambiare l'ampiezza dei vissuti messi in parola e la profondità dell'indagine che l'intervistato è disponibile a condurre, dentro di sé e insieme all'intervistatore. Di fatto, non si è percepito un ritiro rispetto all'indispensabile alleanza richiesta in apertura di dialogo e indispensabile, in qualche maniera, affinché l'intervista abbia tecnicamente luogo. Forse sale in primo piano l'esigenza (autentica, verissima nella sua urgenza) di offrire un'immagine di sé forte, competente, adeguata; il resto è almeno un po' meno importante, in quel momento e in quel contesto. Così, c'è la paziente che si chiede se non ci annoiamo ad ascoltare storie che immagina tutte uguali; c'è chi non riesce a dire "cancro" e inciampa e si rialza a forza di metafore, perifrasi e battute di spirito; c'è l'infermiere che fatica ad affrontare il tema dell'errore, pur

portandolo in campo per primo, forse proprio per il timore che gli incute e la necessità che sente di osservare la sua paura e quel mostro che la figlia; c'è l'operatore che illustra con dovizia di particolari procedure che intridono il suo quotidiano e ne costituiscono il solido scheletro, la certezza su cui può contare sempre, qualsiasi cosa accada (o quasi). Le difese a volte si sciolgono, con il procedere dell'intervista, un po' per fisiologica stanchezza, un po' perché i frammenti di confidenza e fiducia disseminati nell'interazione sanno germogliare velocemente. La stessa rilevazione di barriere di difesa (che di solito rimane nel non detto) può rappresentare un elemento di complicità. Così come il silenzio, che sia di riflessione o dubbio, di commozione, di pausa, consente di mantenere il contatto e rafforzarlo: è sfidante abitare il silenzio che si produce, come una bolla, nel cuore di una narrazione intensa che si sta elaborando fra due persone generalmente sconosciute l'una all'altra. Eppure proprio da quella interruzione del flusso delle parole può muovere un nuovo slancio, una deviazione cruciale, un cambio di tono. È il terreno in cui la scarsa direttività dell'intervistatore mostra la sua efficacia rispetto alla relazione: l'intervistatore aspetta, sa sostare quando l'intervistato ne sente la necessità. Gli siede accanto e attende. Può intervenire, ma al servizio del benessere dell'altro, e questa intenzione è pubblicamente percepibile.

Interviste semistrutturate (per quanto attiene alla traccia), scarsamente direttive e scarsamente standardizzate (per quanto attiene alla conduzione) che collocano la relazione intervistatore-intervistato in una prospettiva biografica (Bichi, 2002: 20-25): questo è il contesto che si finisce per costruire, senza artifici bensì attraverso l'adesione convinta e attiva a una metodologia, il tessuto in cui si possono ricamare, a quattro o a cento mani, nuovi universi di senso.

Una sintesi arriva da un paziente che, in chiusura di intervista, dice: *«Non mi era mai capitato di raccontare la vicenda. È stato bello. Ho guardato lei che si emozionava. E questo fa piacere. Vuol dire che comunico. Queste qui sono le cose belle. Non c'è nient'altro.»*

6.2.3. *In ascolto del vissuto delle intervistatrici*

«Ci sono discorsi che sviluppano significati dopo che il suono delle parole si è spento.»

(Mary Douglas)

Intervistare è un'attività che coinvolge tutta la mente e anche il corpo. Prima della prima domanda, la salivazione può azzerarsi, forse una forma speciale di paura, che non si riferisce all'eventualità dell'errore (quello può avere una collocazione nella situazione, ha o potrebbe assumere una sua funzione, in ogni caso): è piuttosto la vertigine del salto verso l'altro, come se fossi una trapezista che, nello slancio dell'oscillazione, si affida alle mani dell'altro. E, specularmente, la trapezista che riceve le mani dell'altro, che si affida, anche lui (o lei) oscillando. O che può farlo e dev'essere in qualche modo "informato/a" circa questa possibilità. Sotto, il vuoto della memoria che fa male, della difficoltà di scegliere le parole, del pudore freddo metallo, della noia dolciastra, del silenzio duro, della percezione ruvida di una distanza disperatamente incolmabile... La minaccia, insomma. E noi due, sopra. In una forma di leggerezza temporanea, irrazionale. Una specie di piccola ubriacatura: perché se quel tempo e quello spazio vengono vissuti come tempo e spazio di libertà, allora la paura è quasi eccitazione. L'eccitazione degli incontri veri.

L'intervista implica un movimento da parte dell'intervistatore: l'etimologia (che non tradisce mai) rimanda al "visitare", all'atto di "andare a vedere". Intervistare comporta quindi la responsabilità di cui è portatore ogni sguardo, perché posandosi riconosce e perché ciò che si è guardato penetra e permane, in qualche misura, giacendo e agendo in chi ha guardato e in chi leggerà ciò che è nato da quell'incontro.

La variabile ambiente, inteso in senso lato (il *setting*), è importante: silenzio, luce non violenta, qualche arredo che possa distrarre o consentire divagazioni banali se se ne sente la necessità (un quadro, un fiore...). Non deve fare troppo caldo né troppo freddo, non devo arrivare trafelata all'appuntamento; devo indossare abiti morbidi e abbastanza anonimi; devo aver fatto la pipì da poco e aver mangiato un boccone, quando inizia l'intervista, sentirmi comoda e non esposta a fastidiose interferenze fisiologiche.

La variabile durata ha avuto una certa incidenza: per me il tempo non è mai sufficiente. Mentre si scoprono mondi nuovi si guarda forse l'orolo-

gio? Mi sembra che, se ci fosse la possibilità di fare una breve pausa, si potrebbero realizzare interviste-fiume in cui anche la normale stanchezza giocherebbe a favore dell'ampiezza e della profondità dei temi e dei relativi sviluppi.

Le interviste ai pazienti avvengono per me sotto un ombrello di quelli trasparenti che spesso hanno i bambini, per ripararsi dalla pioggia e intanto continuare a poter guardare il cielo: per me, il pensiero che la persona che ho di fronte ha guardato la propria morte da vicino (perché davvero imminente o perché comunque fortemente temuta) e di quella visione porta una cicatrice è una sorta di sfondo sul quale mi muovo cauta attraverso il linguaggio. La fragilità siede insieme a noi e bisbiglia di continuo; non è un'interferenza, ma una voce importante che accorda tutti gli altri suoni, anche quelli meccanici legati alla registrazione, una porta che si chiude, un campanello che suona, un colpo di tosse, il respiro speciale di quando si sorride. Di solito riesco a chiedere quello che mi sembra importante; non mi censuro; cerco le parole, quello sì, le scelgo; e sorrido, mi acompagno con lo sguardo e non mi vergogno se si allaga.

Le interviste agli operatori della cura mi hanno portata ad ascoltare professionisti ma soprattutto persone. In un clima di confidenzialità equilibrata, non eccessiva, ma neanche costretta in gabbie di ruoli e aspettative e giudizi. Certo, percepisco la preoccupazione di trasmettere una certa immagine di sé, come "si dovrebbe essere". Ma è facile guardare questo fattore, scavalcarlo e procedere insieme oltre. Poi c'è la dimensione dello sfogo (la fretta e la burocrazia su tutto), della richiesta di ciò che manca o che dovrebbe essere diverso. A volte c'è la fierezza. Anche il senso del sacrificio. E sotto, ancora più sotto, il dubbio: di essere adeguati, di riuscire a far fronte all'impatto di quel lavoro sulla propria vita, tutti i giorni, di volerlo fare davvero, ancora. Trovo sia sano, questo dubbio. Trovo sia generoso esprimerlo, magari attraverso una sola frase, una parola, una pausa, una smorfia. E io sento il dovere di catturarlo e restituirlo in maniera delicata e fedele. Perché trasmette un'umanità che rassicura tutti.

Su tutto, sempre, il dovere della completezza, che è anche un piacere, perché funzione della comprensione reale e umile. Chi sono io per "tagliare"? Certo, non sono chiamata a recepire e restituire meccanicamente: raccolgo tutto e poi smonto e rimonto, accosto, leggo in controluce, colgo le trasparenze e i grumi, cercando di conservare l'integrità di ciò che mi è stato offerto, di ciò che è stato costruito lì, in quella stanza. Ma non posso certo decidere che cosa "non è interessante". Almeno, non voglio... "Interessante" per chi, poi? Come posso sapere che cosa muove la parola "lavare" o la parola "ancora", detta lì, proprio lì, in chi leggerà?

Poi c'è un altro fattore, che ho scelto di chiamare “la colpa di essere sana”. Fino a questo istante, mentre scrivo, non ho ricevuto una diagnosi di tumore. Questa mia condizione, nota o presupposta da chi intervisto, marca una differenza relevantissima, una asimmetria che rischia di determinare una distanza invalicabile. Sento e comprendo questo rischio. Mi è capitato piuttosto frequentemente che la persona intervistata ad un certo punto dicesse: “non si può capire, se non lo si è provato”; “non avrei mai immaginato prima di essere coinvolto direttamente” o espressioni simili, che richiamano l'indicibilità radicale di alcuni aspetti dell'esperienza di malattia oncologica. Credo si tratti della stessa forza magnetica che percepisco nei gruppi che pazienti ed ex pazienti costituiscono sui social (non a caso, di solito gruppi “chiusi”, cioè costruiti in base a una procedura di ammissione): chi ha vissuto il cancro sa, capisce e quindi può comunicare in modo autentico sul tema e anche su altri argomenti in qualche modo legati al tema; chi non ha mai avuto il cancro “non può capire” e accade che venga in qualche modo respinto, mantenuto a distanza, guardato come un intruso un po' fastidioso. Così, a tratti mi sono sentita una specie di “guardona”. Senza aver colto nell'altro l'intenzione di farmi sentire così: parlo di segnali sottili, credo inconsapevoli. Ho immaginato, però, che potrei essere oggetto di un passeggero risentimento, figura utile per “scaricare” un po' di quella rabbia che un malato spesso prova contro il destino, il cielo, il caso, i geni, il suo dio. “Perché proprio a me?” potrebbe diventare: “perché a me.... e non a LEI, per esempio?” Se così fosse, nell'angolo della mente dell'intervistato che ospita l'inconfessabile, che cosa mai potrei protestare io? È la pura verità: la lotteria, per ora, fino a questo attimo preciso, mi ha risparmiata e sono qui, con entrambi i seni, con i capelli in testa, l'utero piuttosto nuovo perché non ha mai ospitato nessuno, gli altri organi interni interi e almeno apparentemente funzionanti, la pelle senza cicatrici vistose né tatuaggi per la *radio*. Perché? Nessuno lo sa, tanto meno io. Ma da questo mio corpo fortunato (né più bello né più brutto, ma più fortunato) rivolgo uno sguardo a chi ne ha uno un po' diverso. “Come oso?” E così, la mia attenzione è rivolta a questo pensiero: come posso far sì che il mio sguardo eretico sia, insieme, leggero, caldo, umile, invisibile, delicato... accettabile? “Come oso?” Oso (e devo osare) per il senso che ha questo progetto: un senso che si può esprimere con parole come riflessione, condivisione, consapevolezza. Ascolto. Anche amore. Cura: un progetto che racconta la cura e che è cura.

Di solito, tornando a casa dopo un'intervista, dopo aver sentito di sofferenze e fatiche, i muscoli della pancia contratti, il nero degli occhi un po' sbavato, le parole che ancora mi scorrono dentro, sorrido. Non è una or-

dinaria gioia: è la fiducia nel potere magico della parola e della parola donata in particolare; è il tepore della prossimità dell'altro. E l'altro avrà sentito, sentirà ancora il mio tepore? Quanto lo spero! Forse, in fondo, è davvero tutto una preparazione alla morte. E io sto facendo i compiti.

La percezione di non essere sola in un processo così coinvolgente, di non eseguire compiti isolati, chiusi e muti in sé, è stata importante: alla fine di ogni intervista e dopo aver terminato qualsiasi testo o riflessione, arrivava immediato il desiderio di condividere quanto fatto con la squadra. E soprattutto sentivo l'esigenza di ricondurre ogni segmento al tutto, all'intero progetto e al suo senso.

Onorata di essere stata chiamata a raccogliere il precipitato esperienziale di persone malate e di persone che curano, che cade a volte con un tonfo, a volte con la leggerezza dei fiocchi di neve, con l'abbandono della pioggia o l'impalpabilità dei raggi di sole.

Roberta Invernizzi

Mi sono accostata alle interviste all'interno di questo progetto con curiosità e piacere. Questo è proprio un mio modo di essere, le nuove avventure mi entusiasmano. In ambito oncologico avevo già lavorato, anche se in altre vesti, e il fatto di ri-accostarmi da un altro punto di vista è stato stimolante. Dover raccogliere narrazioni non solo dei pazienti – cosa che mi era più congeniale – ma anche degli operatori mi dava la possibilità di chiudere il cerchio, di approfondire la conoscenza del mondo oncologico attraverso non solo i racconti delle persone malate, ma anche di chi, in quel mondo, ci lavora.

In équipe avevamo delineato i temi e gli argomenti da trattare nelle interviste, ma il metodo dell'intervista narrativa lascia molto spazio alla creatività e alla "magia" della relazione umana. Non ci sono domande standard, il lavoro bello e allo stesso tempo difficile è proprio quello di costruire nell'esatto momento dell'intervista le domande funzionali a far emergere determinati contenuti. Più che interviste mi piace definirle colloqui, cerco di mettere la persona a proprio agio, evitando ogni possibile "effetto interrogatorio". Si affrontano temi profondi, soprattutto con i pazienti, con cui si parla del dolore, della morte, della tristezza, ecc. Cerco di essere il più aperta possibile a ciò che potrà essere detto o raccontato, ponendomi in una condizione di non-giudizio, pronta a cogliere le parole e le intenzioni dell'interlocutore.

Le prime interviste le ho effettuate con gli operatori. Tendenzialmente

ponevo una prima domanda, di “riscaldamento”, chiedendo di “raccontarmi il loro lavoro”, quello che fanno nelle loro giornate. Poi passavamo ai temi più svariati, inerenti le loro pratiche ma anche il loro carattere, le loro motivazioni, le loro debolezze, ecc. La seconda parte mi piaceva molto di più. Ovvio che è stato molto interessante e informativo capire e conoscere cosa fanno gli infermieri, i medici e gli OSS in Oncologia e in *Day Hospital*, ma mi ha particolarmente coinvolta “il loro essere”. Ci sono stati racconti che mi hanno colpita, che mi hanno portata ad apprezzare enormemente le persone che ho avuto di fronte. Ricordo la dottoressa che mi ha detto: “Quando ho visto il mio cedolino ore ho capito perché le mie bimbe quando ceniamo insieme mi fanno disperare!”. Anch’io sono mamma e questa frase mi ha fatto riflettere: “Una persona che si occupa così tanto delle altre persone, per cercare di farle stare bene, a volte sacrifica la cura della propria famiglia”. Egoisticamente parlando, se avessi una curante così ne sarei contenta perché mi sentirei ben seguita, considerata, curata da un medico che fa del suo mestiere una passione, non solo un modo per guadagnare. E così è stata la sensazione che ho ricevuto anche da altri operatori, che hanno scelto volontariamente di lavorare in Oncologia. Non sapevo che gli operatori potessero scegliere dove lavorare, immaginavo che in base alle disponibilità venissero indirizzati in un reparto piuttosto che in un altro, almeno nel maggior numero dei casi. E, invece, ho scoperto che lì la stragrande maggioranza sceglie appositamente quella specialità. La sceglie con una motivazione così forte che lo spinge a rimanere in quell’ambiente, nonostante aleggi nell’aria una sofferenza costante. C’è una specie di selezione naturale, per cui chi non ce la fa capisce che non è l’ambito clinico adatto a lui e se ne va, lasciando così il posto a coloro che sentono più forte la vocazione. E di nuovo mi sono detta: è rassicurante sapere che chi ti cura lo fa con una dedizione così grande, forse perché accosto la motivazione ad una qualità migliore di cura, ad un modo più accorto e sensibile di trattare i pazienti.

Toccante e commovente è stata anche la delicatezza con cui una OSS mi ha descritto il lavoro di igiene dei pazienti. Quanta cura, quanto amore ho colto nel suo modo di lavorare! Avere a che fare con la nudità, con i corpi feriti e doloranti, e doverli comunque toccare, spostare, lavare, e farlo con grande rispetto: non lasciare mai il corpo tutto nudo, tenere sempre una parte coperta, essere delicati, mettere della musica. Il solo fatto di avere a mente tutte le accortezze possibili, anche quando non sono applicabili, rende questo lavoro delicato tanto quanto quello del medico o dell’infermiere. Se io dovessi mai essere lavata, spostata, pettinata, vestita, svestita, ecc. mi piacerebbe trovare una persona così.

Queste interviste non sono state solo l'occasione per conoscere alcune persone e la loro professione, ma per riflettere. Per pensare: ma io come vorrei essere curata? Da chi mi piacerebbe essere seguita? Chi mi augurerei di incontrare? E se qualcosa non andasse bene, avrei il modo e la possibilità di dirlo a qualcuno? Per fortuna non mi trovo in una condizione di malattia e questi sono solo pensieri. Ma se mi ci trovassi, avrei diritto di scelta? Avrei la possibilità di lamentarmi? Di essere presa in carico dal medico "y"?

Ho parlato con alcuni pazienti di questi temi. Una in particolare mi ha detto che ha imparato ad esprimere il proprio pensiero, a far notare le procedure non corrette, anche a rifiutare di sottoporsi ad esami invasivi solo adesso che ha 65 anni. Lei, che di ospedali e di medici ne ha visti parecchi, è arrivata a concedersi il lusso di esprimere la sua idea solo dopo aver conosciuto approfonditamente un certo tipo di cura e dopo aver raggiunto una certa maturità. Sembra che nella posizione di "curato" ci si aspetti che il paziente si adegui sempre e comunque alle richieste e indicazioni di medici e infermieri. Lei mi ha fatto notare che spesso il paziente è in una condizione di "svantaggio", il suo corpo può essere manipolato e "invaso" da aghi di tutti i generi alla ricerca di una diagnosi. Lei che deve resistere, che non le viene nemmeno in mente che in quel momento può dire basta, che ha il diritto di dire "stop" se non ce la fa più dopo l'ennesimo tentativo di dare un nome alla massa che da mesi le sta creando un sacco di problemi. È una consapevolezza a cui arriva dopo, dopo che il suo corpo è stato "bucherellato", dopo che è uscita dagli ospedali, quando è a casa a ripensare a quanto ha vissuto. Anche questo tema scatena in me pensieri e riflessioni: forse perché in una mia esperienza personale di ricovero nemmeno io ho avuto il coraggio di fare valere le mie ragioni. E quella condizione non mi è piaciuta per niente. Allora penso a quanti stanno in silenzio e interpretano perfettamente il ruolo del paziente che "fa tutto quello che il medico dice" e mi chiedo: "Chi si accorgerà che quel paziente vuole qualcosa di diverso?".

Le interviste con i pazienti sono dei momenti speciali, delle occasioni di svelamento delle innumerevoli capacità degli essere umani di resistere agli uragani più violenti. È ormai da qualche anno che mi occupo di intervistare persone con malattie croniche e i loro *caregiver*, e, per quanto i contenuti delle interviste siano emotivamente pesanti, sono lusingata di entrare in contatto con quelle identità. Ovviamente si parla della malattia, delle sofferenze che essa porta, delle terapie dai molteplici effetti collaterali, dei cambiamenti del corpo e dell'anima e, nonostante tutto, della forza. La forza di resistere, di andare avanti, di combattere. Con i malati oncologici un termine ricorrente è "guerriero": "Io sono una guerriera", "I miei

amici mi dicono che sono una guerriera”. Una paziente commentava: “Non è una lotta, io non mi sento in combattimento, ma questa parola rende l’idea della forza, del coraggio che ci mettiamo anche quando, agli occhi degli altri, sembriamo deboli, spossati, stanchi, affaticati”. Nessuno vuole essere compianto. Questo è quello che ho imparato. Il paziente ha una malattia, ma continua ad essere una persona, a vivere, a divertirsi, a fare sport, ad uscire con gli amici, ad accompagnare i bambini a scuola, ad andare in vacanza, a preoccuparsi degli altri, a festeggiare gli anni di matrimonio, a soffrire per la perdita delle persone care, a gioire, a piangere, ad arrabbiarsi, a disperarsi.

Partecipare a progetti di questo genere ed essere coinvolta nella conduzione di queste interviste narrative è qualcosa che mi arricchisce sempre enormemente. Parto dal presupposto che tutte le persone che incontro hanno qualcosa da insegnarmi. Alcuni dei loro racconti e delle loro parole risuonano in me e mi spronano a riflettere e migliorare la mia vita. Per questo mi sembra importante concludere con un grazie, come accade alla fine di ogni intervista. GRAZIE.

Monica Tescari

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2016). *Alzheimer: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V., Tescari M. (2016). Il mondo della demenza attraverso le interviste narrative a pazienti, caregiver e operatori: obiettivi, annotazioni metodologiche ed operative. In V. Alastra V. (2016), *Alzheimer: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (pp. 30-39). Milano: Franco Angeli.
- Atkinson R. (2002). *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bichi R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Cortese C. (2002). Prefazione. Il potere delle storie. In R. Atkinson, *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale* (pp. VII-XLI). Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (1998). *L'educazione nella vita adulta, Per una teoria fenomenologica dei vissuti delle origini*. Roma: Carocci.
- Gadamer H. G. (1990). Istorica e linguaggio. Una risposta. In H.G. Gadamer, R. Koselleck, *Ermeneutica e Istorica*. Genova: Il Melangolo.
- Murgia M. (2011). *Ave Mary. E la Chiesa inventò la donna*. Torino: Einaudi.

7.

Assumere una posizione “meta”: la riflessione sul racconto della propria esperienza

Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari

7.1. Lo scenario: esperienza e meta-esperienza, intervista e meta-intervista

Quando si vive una malattia oncologica, per sua natura importante e debilitante, narrare la propria storia e vivere un'esperienza di ascolto, entrare in relazione con altri e con se stessi, mettere in parola emozioni, accadimenti e pensieri, significa rispondere ad un bisogno mai sopito.

Analoghe considerazioni possono essere fatte per chi, come professionista, si trova a confrontarsi quotidianamente con queste esperienze apicali di vita (Demetrio, 2008). Anche per i professionisti della cura questo bisogno narrativo è presente e attende di trovare modi e forme per essere accolto. Occorre sostenere il loro cammino, quotidianamente costellato da impegnative “messe alla prova”; consentir loro di vivere spazi di cura essenziali e non rinunciabili per portare avanti al meglio, in favore dei loro pazienti, la pratica di cura¹.

Sono queste, in estrema sintesi, le motivazioni alla base della decisione di avvicinare queste persone, questi pazienti e i loro curanti per accogliere le loro narrazioni e, così facendo, aiutarli a costruire, a dare nuova forma ai loro vissuti, a farli emergere e a rimmetterli nello stesso tempo in movimento. L'intervista narrativa consente di accedere ad una rappresentazione dell'esperienza, e questo rappresentare ha in sé un valore trasformativo che può essere ancor più potenziato attraverso l'allestimento di spazi o momenti di narrazione e ascolto orientati e orientanti in una prospettiva che

1 Per una pratica narrativo-esperienziale esercitata attraverso la scrittura da parte di professionisti e volontari operanti in ambito oncologico cfr. M. Castiglioni (2016) e V. Alastra (2015; 2018).

abbiamo chiamato: “meta”; spazi e momenti che possono collocarsi nel percorso, “più tradizionalmente” inteso, di conduzione dell’intervista narrativa e nell’incontro di “restituzione” o andare, addirittura, a sostanziare incontri espressamente dedicati al livello “meta”, a facilitare da parte dell’intervistato una presa di consapevolezza in merito a che cosa ha significato per lui mettere in parola la propria esperienza, essere intervistato e prendere posizione in merito all’importanza di poter contare sull’ascolto di altri, ad impegnarsi forse anche in prima persona facendosi promotore di situazioni di questo genere, nei contesti di cura frequentati, nei rapporti con i colleghi o altre persone che vivono un’esperienza analoga alla sua, in famiglia, ecc.

Il nostro progetto ha tenuto conto di questi due livelli esperienziali, del loro ineludibile intrecciarsi e, via via che si procedeva con le interviste, sempre più è risultato significativo e qualificante prestare un’attenzione consapevole ed esplicita a tutto ciò. Abbiamo, così, deciso di agire operando su questi due piani: registrando quanto emergeva “in natura” su entrambi i livelli, ma anche operando “più attivamente” o con maggiore consapevolezza, sollecitando gli interlocutori in questa direzione (in maniera molto *soft* e calibrata e commisurata alla fase di vita degli interlocutori, alle loro co-rispondenze, competenze e disponibilità riflessive messe in campo).

Si è così pensato di fare oggetto di indagine entrambe le esperienze: l’esperienza di malattia e di cura e la meta-esperienza ad essa associata.

In sintesi: si è deciso di indirizzare parte dei possibili “rilanci” messi in atto nel corso dell’intervista narrativa in questa direzione, di sfruttare al meglio il momento della “restituzione” (momento che, di per sé, richiede un posizionamento “meta”) e di dedicare altresì interviste (narrative) proprio a questa dimensione “meta”.

La meta-esperienza si manifesta inscindibilmente rispetto al manifestarsi dell’esperienza “di primo livello”, a quella che viene primariamente raccolta (accolta, ascoltata) attraverso la conduzione delle interviste narrative centrate sull’esperienza di cura e di malattia. “Inscindibilmente” va inteso nel senso che mentre il soggetto racconta e rappresenta la sua esperienza di malattia o di cura, nel contempo ci dice qualcosa rispetto a come viene dal medesimo considerata questa narrazione-rappresentazione e l’esperienza stessa che sta vivendo, l’esperienza del narrare a noi e ad altri la sua esperienza di malattia o di cura.

Dalla *Pragmatica della comunicazione umana* sappiamo che a ogni comunicazione si accompagna una meta-comunicazione; analogamente possiamo dire che: ad ogni rappresentazione di un’esperienza si accompagna

una meta-esperienza che può essere più o meno coscientizzata, messa in parola dal narratore, ma anche da chi lo ascolta.

Vale, in proposito, quanto detto da Gregory Bateson in riferimento all’epistemologia: non si può non avere una epistemologia, al massimo possiamo riconoscere di non esserne consapevoli e, quindi, di avere solo una “cattiva” epistemologia.

Non si può non avere una meta-esperienza e chi afferma, o meglio: *sente*, di non averla, di non aver vissuti al riguardo e di non aver nulla da dire in merito, semplicemente ne ha una, ma di “non buona qualità”. “Qualità”, in questo contesto, è da considerarsi sinonimo di “consapevolezza” e di “capacità di tradurre in parola”, di comunicare la propria meta-esperienza. Entra in gioco, in questo passaggio, la personale capacità di trovare, scegliere, concatenare le parole. Proprio l’incidenza della dimensione del linguaggio sui nostri temi, infatti, risulta significativa: la messa in parola attuata sul piano “meta” implica infatti un passaggio di non irrilevante complessità, in quanto si tratta di rendere comprensibile un’esperienza per sua natura sottile, anche sfuggente, non per tutti (e in merito a tutto) spontanea.

Le interviste “meta”, in quanto interviste che hanno per oggetto l’esperienza di essere intervistati, indagano un sentire e un pensare specifici della persona intervistata, nel loro dipanarsi nel tempo: prima, quando si attende il momento dell’intervista, si è concordato l’appuntamento per il suo svolgimento e può accadere di rivolgere a quell’evento non ancora realizzato alcuni pensieri, alcune fantasie, alcune emozioni; durante lo svolgimento dell’intervista narrativa, che nel contesto descritto ha avuto una durata media di circa un’ora; dopo il tempo dell’intervista in sé, dall’istante del congedo con l’intervistatrice fino ai giorni e alle settimane successive, nella fase in cui l’esperienza si sedimenta e continua a vivere, in maniera consapevole o meno.

Operando in maniera mirata durante l’intervista narrativa stessa, in modo particolare in fase di chiusura e nell’incontro di restituzione, e dedicando un’intervista ad hoc (intervista “meta”) a distanza di alcune settimane dal primo incontro è stato possibile cogliere tutte e tre le possibili fasi riflessive. Le interviste “meta” sono risultate composte da domande esplicite che sono confluite nella costruzione della traccia e da domande implicite, “di secondo livello”, relative al significato dell’intervista e alla sua eventuale incidenza rispetto all’immagine che l’intervistato ha di sé nel contesto dell’esperienza narrata.

Nelle pagine che seguono vengono presentate e opportunamente commentate le considerazioni e le riflessioni raccolte presso gli operatori

dell’Oncologia dell’Ospedale di Biella e presso i pazienti che hanno accolto l’invito a essere intervistati nuovamente²: le “interviste meta” hanno interessato/riguardato in modo particolare i professionisti della cura, in quanto inserite nel percorso progettuale e laboratoriale co-costruito con loro; sono state inoltre proposte e condotte “interviste meta” ai pazienti che hanno vissuto le interviste narrative originarie con maggior interesse e intensità e si sono quindi resi disponibili ad ulteriori incontri e approfondimenti.

Questo livello esperienziale si colloca su di un piano logico diverso, distinto e, in tal senso, “superiore” rispetto a quello relativo alla “semplice” e diretta narrazione dell’esperienza di malattia o di cura: il livello “meta” concerne una “meta-esperienza”, quella esperienza, cioè, che viene vissuta grazie al fatto di aver raccontato la propria esperienza di cura o di malattia.

7.2. Consustanzialità e ulteriorizzazione

Anche le interviste “meta” sono, a rigore, interviste narrative, ma i temi della narrazione, in questi casi, riguardano una visione “aerea”, “delocalizzata” da parte dell’intervistato e inerente due fronti esperienziali:

- i pensieri, le riflessioni e le emozioni associate ai contenuti narrati; vale a dire ciò che l’intervistato ha colto, ha osservato, ha fatto oggetto di riflessione e ha vissuto in riferimento ai contenuti narrati nel corso della narrazione e, successivamente, al momento dell’intervista;
- quella che è stata per l’intervistato l’esperienza del narrarsi nel mentre del suo svolgersi, come è stata considerata e che significato ha assunto dopo la partecipazione all’intervista.

Quanto riportato nel corso di un’intervista “meta” si colloca pertanto sul piano emotivo e sul piano cognitivo-epistemologico (pensieri, visioni, interpretazioni di eventi, incontri, persone, luoghi, processi, ecc.).

L’esperienza “raccolta” con l’intervista “meta” si delinea come una meta-esperienza che risulta consustanziale ad entrambi i fronti esperienziali: si compone, infatti, della stessa sostanza, vale a dire di emozioni, convin-

² Vedi, rispettivamente, paragrafi 7.3.1. e 7.3.2.

zioni, racconti di fatti e accadimenti, pensieri, valutazioni, ricavi valoriali, apprendimenti riconosciuti e taciti, ecc., ma, nello stesso tempo si distingue dall’esperienza originaria, nel senso logico di cui sopra. Essa, infatti, concerne le emozioni che si vivono *vivendo* una esperienza emozionale; le convinzioni in merito alle proprie convinzioni; le ricadute etiche e politiche che si ricavano e si riconoscono per il fatto di aver messo a fuoco determinati atteggiamenti valoriali. Si tratta, quindi di riorganizzazioni degli accadimenti e degli eventi, del loro ri-posizionamento (più in primo piano, più sullo sfondo, ecc.), “movimentazioni” che riteniamo necessarie o semplicemente più “congeniali” o più “funzionali” alla verità del racconto: il cambio di prospettiva consente infatti una rilettura e una riscrittura della storia.

La meta-intervista, sollecitando il soggetto intervistato a ritornare sui contenuti dell’esperienza originaria messa in parola legittima sia esplicitamente, sia implicitamente, una rivisitazione della medesima esperienza originaria.

Nello stesso tempo, questo processo di rivisitazione e, quindi, di potenziale cambiamento del significato dell’esperienza vissuta viene implicitamente promosso dall’invito stesso rivolto al soggetto a parlarci dell’esperienza del narrarsi, di come ha vissuto la partecipazione all’intervista, del significato che ha avuto per lui raccontare la propria storia. L’esperienza di partecipazione ad un’intervista narrativa pare essersi rivelata per l’intervistato (così era nei nostri intenti, ma anche nella realtà dei fatti, perlomeno stando ai riscontri ricevuti al riguardo) un’esperienza positiva, un’esperienza di ascolto e di cura ricevuta, ma anche prestata dal soggetto stesso a sé medesimo, un’occasione nella quale questi ha potuto sperimentare la sua capacità di raccontarsi; grazie a tutto ciò, si pensa che il soggetto possa aver vissuto una legittimazione-valorizzazione (implicita) del suo raccontarsi, delle sue competenze narrative.

Sempre grazie a tutto ciò, si pensa e si auspica (ancora una volta in maniera fondata, alla luce dei commenti registrati al riguardo) che la partecipazione ad un’intervista narrativa e alla concomitante/successiva intervista “meta” possa sostenere e orientare il soggetto nell’abitare ulteriori relazioni e contesti di cura, nei quali aprirsi ad altre potenziali nuove narrazioni. In questo modo, si creano condizioni per accedere a nuovi significati dell’esperienza originaria, vale a dire dell’esperienza di malattia e di cura.

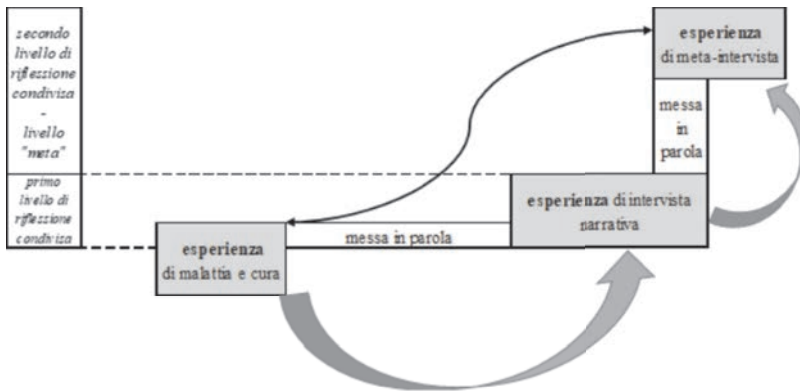
Quanto abbiamo avuto modo di registrare in momenti diversi del nostro percorso ci permette di affermare che i soggetti coinvolti nell’esperienza di intervista/“meta-intervista”/cura, che abbiamo sperimentato in questo Progetto, ne siano usciti psicologicamente confermati. Riteniamo inol-

tre che l’aver vissuto una relazione di ascolto ed essersi sentiti accolti mettendo in parola un’esperienza di cura e di malattia, sempre faticosa da vivere, spesso angosciante, abbia anche rinforzato il loro sentimento di autoefficacia, li abbia cioè fatti sentire maggiormente capaci di aprirsi al confronto-dialogo con l’altro.

Attraverso l’intervista “meta” sono emersi nuovi frammenti narrativi, nuovi episodi, aneddoti e ricordi, come se il setaccio si fosse infittito e fossero rimasti ancora degli agglomerati esperienziali da raccontare, da rivivere e condividere; ma anche come se, guardando dentro il caleidoscopio della vita, si fosse pervenuti a nuove visioni (forse anche a interrogativi inediti sul senso del vedere), ad un mondo che, nel frattempo, si era messo in movimento.

In questa prospettiva è stato inoltre possibile attivare processi *empowering* (in misura certo limitata, forse “omeopatica”), sicuramente una maggiore disponibilità, forse coraggio, ad azzardare la presa di parola.

Per chiarire l’intreccio fra i livelli esperienziali e narrativi posti in campo, sopra delineati e posti in relazione reciproca, può essere utile una raffigurazione grafica:



Restando sul piano della raffigurazione, portatrice di significati spesso rilevanti, potremmo cogliere un movimento elicoidale: le esperienze degli eventi connessi alla malattia e alla cura, attraverso l’esperienza di narrazione reiterata e rifocalizzata in maniera auto-referenziale, sono in grado di “rinnovarsi”, modificarsi, ulteriorizzarsi, secondo una circolarità che non si ripete, bensì si sviluppa, appunto, secondo una configurazione elicoidale che conduce a “vedere (scoprire) dall’alto” il proprio vissuto, a sentirsi nuovamente o maggiormente incoraggiati alla presa di parola.

7.3. Frammenti di narrazioni “meta”

7.3.1. *Gli operatori e le loro meta-narrazioni*

Come detto, tutti gli operatori del gruppo di lavoro sono stati coinvolti nella cosiddetta “intervista meta”: questo procedere in modo ricorsivo attraverso la sollecitazione a ritornare sulle emozioni, sui significati, sui valori, sulle percezioni, sulle valutazioni, sugli interrogativi attribuibili all’esperienza narrata di malattia e di cura e all’esperienza di essere intervistati si è dimostrato prezioso, in termini di esplorazione e “scoperta”. Per gli operatori, questo passaggio ha inteso rafforzare la dimensione riflessiva e “critica” respirata all’interno del Laboratorio NEAR, in quanto si è offerta e allestita per loro l’opportunità di “osservarsi” da un punto di vista decentrato, da una prospettiva non immersiva nella loro realtà professionale, individuale e grupppale: «*Si tratta non solo della così detta “bilocazione cognitiva”, che ci permette di osservarci fuori di noi e osservarci mentre stiamo osservando, ma si tratta di uno strumento che più e meglio di altri permette di conservare con sé le tracce dei percorsi svolti, portando nel farsi e nel susseguirsi di ogni parola, anche tutta la storia del suo rapporto con il silenzio, con la scelta, con la possibilità di essere detta.*» (Mancino, 2012: 245).

Ci riscopriamo allora autori, costruttori di esperienza, meglio ancora *co-costruttori*, perché tutto ciò avviene sempre all’interno della dimensione relazionale, quando cioè entriamo in rapporto con un’alterità, anche “solo” con noi stessi e riusciamo a prendere per mano il nostro pensare.

Un’oncologa sembra esprimere un’esplicita conferma circa l’effetto dell’intervista narrativa sullo sguardo autoriflessivo di cui Rita Bichi ha detto: «*parlare di sé a un altro è uscire da se stessi, progettare ed esprimere coerenza, razionalizzare e prendere le distanze in un lavoro che tiene conto del passato, che fa i conti con la memoria.*» (Bichi, 2002: 27). Alla domanda relativa all’esperienza di intervista, l’oncologa risponde:

“Il ricordo che ne ho è di un momento in cui fermarsi e poter enunciare delle cose. Un momento di pausa in cui poter parlare a qualcuno che non è del campo e ha una visione diversa di quello che faccio. Questo ti permette di vedere da fuori la situazione, di estraniarti, di vedere le cose a distanza e quindi mettere in evidenza aspetti che fanno parte della routine di tutti i giorni che ti travolge. Se ti fermi a pensare, dai un peso diverso alle cose.” (Myriam, medico oncologo).

La differenza fra un'analisi individuale, nella privatezza del proprio pensiero, e un'intervista viene colta nella diversa fecondità:

“L'intervista rispetto a una riflessione individuale può essere diversa perché una persona che ti rivolge delle domande può guidarti, facendoti le domande giuste, ricondurti ai temi giusti nei momenti giusti, non farti divagare... Può essere di aiuto soprattutto se non hai mai fatto analisi su questi temi prima.” (Valentina, infermiera).

L'individuo che narra, mentre lo fa, seleziona, riorganizza, ridescrive, semplifica ciò che narra. Questo lavoro (mentale ed emotivo) è una pratica faticosa per chi racconta in quanto concerne un processo di trasformazione interna: il passaggio dal linguaggio della conversazione interiore (il linguaggio interno stenografico, essenziale, multilivello, anche confuso) al linguaggio per gli altri (che richiede di sostare maggiormente sulle parole perché soggetto all'assegnazione di significati e senso da parte di chi ascolta). Ed è nella fase “meta” che emerge la funzione che la relazione gioca rispetto a questo lavoro: una funzione di orientamento della narrazione verso una “giustezza” che va intesa come pertinenza rispetto a temi specifici ma anche come proposta di sentieri di contenuti nell'ambito di un materiale esperienziale potenzialmente sterminato.

Un'infermiera esprime la difficoltà a partecipare ad un progetto di questo tipo: serve la disponibilità a mettersi in gioco, ad auto-valutarsi, a rendersi conto della necessità di uno “sguardo altro” sulla propria professione e sulle proprie pratiche. Si tratta di una consapevolezza non facile da raggiungere, ma che si può o si dovrebbe maturare con il tempo, visto il mondo di ricchezze che può svelarsi attraverso questo percorso.

“Sì, può essere un momento di analisi interiore che nel nostro ambiente lavorativo male non fa mai. Ma devi essere disponibile a farlo, non credo che venga spontaneo a tutti. Bisogna avere voglia di mettersi in discussione: quando si lavora si pensa di fare bene e dare il meglio di sé, invece a volte non è così, ma se non ti soffermi certe sfumature non le cogli; a volte hai bisogno di un confronto con qualcun altro. Funziona anche al contrario, quando fai qualcosa di valore che non percepisci come tale. È una cosa su cui bisogna lavorare. [...] Una riflessione introspettiva per capire che cosa si può fare, i propri limiti, le caratteristiche, le potenzialità.” (Valentina, infermiera).

Emerge, da queste considerazioni, come dagli operatori sia avvertito necessario allestire delle “aree di sosta” ove i vissuti e le emozioni associati all’esperienza professionale possano prendere forma, permettendo loro di sviluppare inedite interpretazioni e comprensioni delle problematiche emergenti nel quotidiano operare. Un momento di ascolto in cui finalmente sia possibile “mettere a nudo”, innanzitutto di fronte a se stessi, in una sorta di specchio, una serie di considerazioni associate alla dimensione di essere infermieri o medici che operano in un contesto oncologico.

Sul piano delle emozioni e dei sentimenti suscitati dall’esperienza di intervista, da più di un operatore il momento dell’intervista è stato descritto come un momento piacevole e catartico:

“Sono uscita dalla stanza che ero più leggera. Non so perché, ma ero più leggera.” (Laura, medico oncologo).

“Catartico. L’intervista, così come gli incontri di gruppo, sono stati un momento per buttare fuori un po’ di pensieri, riflessioni che ti porti dentro e che non hai mai condiviso. [...] Sono stata contenta di averla fatta.” (Lisa, medico oncologo).

“Piacevole e liberatorio. In tanti anni non avevo avuto occasione di parlare così della mia esperienza e delle mie emozioni. Mi è piaciuto. È stato un bel momento. È stato liberatorio perché finalmente c’è qualcuno che mi ha ascoltata [...] È lusinghiero che altri si interessino al tuo lavoro, a sapere come lo vivo emotivamente.” (Elena, medico oncologo).

Proprio l’esperienza di ascolto per alcuni è qualificante rispetto al vissuto dell’intervista narrativa nel suo complesso:

“Quando poi mi sono trovata lì e l’intervistatrice mi ha fatto la prima domanda ho pensato: “Oggi si parla di me”. In senso positivo.” (Laura, medico oncologo).

“Direi in generale che è l’unica occasione che abbiamo avuto per parlare di quello che facciamo, per rifocalizzarsi sull’aspetto relazionale e più intimo del lavoro. L’ho apprezzato. Nel quotidiano ci sarebbe bisogno di raccontare tutte le esperienze che viviamo, ma siamo sempre molto presi da quelle che sono le scelte terapeutiche.” (Lisa, medico oncologo).

L'intervista, così come la scrittura delle proprie storie di cura, è stata vissuta come un atto di cura di sé, foriero di sensazioni di ben-essere.

“Un alleggerimento. Dopo mi sentivo meglio, un po' più leggera. Un atto terapeutico, direi. Lo è stato anche scrivere i racconti... Un atto terapeutico: incredibile! Sono cose nuove, un esperimento anche per me. Non credevo, ma è stato positivo tutto quanto.” (Rosana, OSS).

L'intervista narrativa è stata anche una preziosa occasione per ri-considerare la rilevanza del proprio lavoro e tracciare una sorta di bilancio, di autovalutazione delle proprie scelte professionali e di vita. Così, in sede di intervista “meta”, alla domanda: “consigliaresti o sconsigliaresti ad altri tuoi colleghi di farsi intervistare e perché?”, un medico risponde:

“Lo consiglierei assolutamente, anche tutti gli anni. Perché restituisce importanza al lavoro che fai e ti riporta alle motivazioni per cui hai scelto questo lavoro, ai valori che ti guidano. Nel lavoro di ogni giorno ti senti un operaio specializzato, mentre parlare con qualcuno che vede il tuo lavoro da un altro punto di vista, ti permette di renderti conto di fare una cosa importante.” (Elena, medico oncologo).

C'è anche chi si sofferma a riflettere sul valore che l'intero progetto può rappresentare in termini generali, sia per la comunità professionale di appartenenza sia per le persone che non appartengono ad essa:

“Credo che far vedere alle altre persone come si lavora in un reparto di Oncologia, come certi pazienti affrontano la malattia, come il medico si pone di fronte a questo tipo di lavoro, può essere un utile spunto di riflessione. Soprattutto e anche per le nuove generazioni. [...] I giovani medici devono capire che chi fa l'oncologo non può essere solo, questo è un lavoro di squadra. Se la squadra non funziona, il paziente non viene trattato bene.” (Laura, medico oncologo).

3 Proprio a questa esigenza del “far vedere”, del mostrare intendono rispondere le cellule video pubblicate nella sezione dedicata al progetto nel sito: <https://www.vocicim-maginicura.it>, alle quali si rimanda.

“Dovremmo imparare ad educare la società: siamo fatti così, siamo nati per vivere e poi morire, non stiamo parlando di una cosa che non è nostra, di un alieno che viene da Marte; l’unica cosa che sappiamo è che nasciamo e poi moriamo, e dovremmo parlare anche della sofferenza legata alla malattia, altrimenti non si crescerà mai. E invece dovremmo pensare a crescere, per far crescere chi si trova con noi a fare un percorso.” (Valentina, infermiera).

Dare voce alle proprie riflessioni su determinate dimensioni professionali e sugli aspetti ritenuti qualificanti del proprio contesto lavorativo può quindi rappresentare un’opportunità di grande interesse sia sul piano della comunicazione sociale sia sul piano educativo-formativo rivolto ai colleghi, in termini di condivisione di vissuti ed esperienze, e a chi si affaccia alla professione di oncologo, in termini di contributo alla consapevolezza circa la complessità del proprio ruolo futuro.

Per qualcun altro rileggersi e ritornare sulla prima esperienza di intervista è stata un’occasione per scoprire con meraviglia un inatteso modo di descriversi e ritrovare un moto d’orgoglio ripensando al percorso professionale intrapreso:

“Mi sono stupita del termine formica che ho utilizzato per rappresentare come mi sento al lavoro. Su di me ho sempre pensato a “roccia, caterpillar”, ma non formica [...] Dall’esterno appaio una *con gli attributi*, ed è vero che sono combattiva per le cose importanti, per degli ideali [...] In realtà quando ci penso rifletto sul fatto che sono una modesta, non me la tiro [...] Nell’intervista precedente abbiamo parlato anche della mia autostima. Io non ho autostima. Questo da un lato è positivo perché mi spinge sempre a migliorare, dall’altro non farebbe male averne un po’ di più.” (Laura, medico oncologo).

Il rimando fornito dall’intervistatrice in un passaggio del colloquio dell’intervista narrativa si è rivelato utile a far affiorare sguardi inediti su di sé:

“L’intervistatrice ad un certo punto, alla fine dell’intervista, mi ha detto una cosa del tipo: “da bambina sognavi questo e adesso eccoti qua!”. Come per dire: “dovresti essere orgogliosa di tutto il percorso che hai fatto!”. Quello mi ha fatto riflettere sul fatto che alla fine sono riuscita ad arrivare qua senza nessuna spinta. Ce l’ho fatta grazie a me e grazie ai miei genitori che mi hanno supportato. È stato un pensiero piacevole.” (Laura, medico oncologo).

Da notare come la “scoperta” sia avvenuta in sede di intervista narrativa; l’intervista “meta” è occasione per cogliere quel momento, metterlo a fuoco e metterlo in parola.

Durante alcune intervista “meta” si sono aperte “finestre” su incontri speciali, su insegnamenti di vita che possono scaturire dalla condivisione dello stesso sentiero dei pazienti, persone che quotidianamente sono chiamate a trovare in sé la forza per fronteggiare le sfide che la malattia impone:

“È proprio la relazione con questi pazienti che fa la differenza. Il paziente oncologico non è un paziente come tutti gli altri: è lui che insegna a te, non sei tu che insegni a lui. Certe espressioni, modi di parlare, di vivere, di reagire di fronte ad una malattia, me le ricordo ancora tutte adesso.” (Laura, medico oncologo).

La visione “meta” dell’esperienza narrativa chiama quindi in campo una pluralità di figure, delineando lo scenario della cura oncologica come abitata da professionisti e pazienti legati a doppio filo: la “veduta aerea” restituisce la pluralità del contesto, suggerendo che la narrazione dell’operatore è frutto di una costruzione esperienziale collettiva, composta nel tempo⁴.

La seconda intervista, con orientamento “meta”, è stata anche un momento in cui confermare, consolidare alcune considerazioni in merito a cambiamenti adottati nel modello assistenziale; alla domanda circa l’eventuale emersione di uno “sguardo nuovo” su qualche aspetto della professione, sulla base dello stimolo rappresentato dall’intervista, due infermieri rispondono facendo riferimento al medesimo dispositivo organizzativo:

“Il *primary nursing*: secondo me è basilare, importantissimo, lo condivido. Se un paziente non ha un punto di riferimento, è perso. In DH è stato introdotto dopo, rispetto ai reparti, e abbiamo fatto formazione... È da 3-4 anni che c’è il *primary in Day Hospital*. [...] All’inizio non riuscivamo a vederlo nel nostro contesto, soprattutto per il numero di pazienti che ruotano; pensavamo: “non ce la faremo mai”. Bisogna credere all’utilità di questa cosa; non tutti credono alla sua importanza. Dipende da come vedi il tuo lavoro, se

4 Sul valore della relazione medico-paziente, cfr. anche la cellula video “*Nel qui e ora: ci sono cose che non sappiamo*”, pubblicata nella sezione dedicata al Progetto nel sito: <https://www.vocieimmaginidicura.it>.

riesci a vedere una continuità e non solo “il tuo turno.” (Nunzia, infermiera).

“Mi piace il ruolo del *primary*, i pazienti sono contenti; dispiace che non ci sia sempre continuità per i turni, le assenze. I pazienti ti vorrebbero, anche se il collega presente supporta lo stesso ruolo, però sono più sereni se ti vedono. Si affezionano.” (Mauro, infermiere).

Le storie che rimangono vivide nella memoria sono spesso casi difficili, in cui le cose non hanno funzionato bene dall’inizio, in cui un errore o un’incomprensione hanno reso i rapporti tra operatore e paziente tesi e impegnativi. Tuttavia la possibilità di ritornare con uno sguardo critico sui comportamenti e sulle competenze che hanno contribuito ad un esito positivo della vicenda, acquista, anche in questo caso, la valenza di testimonianza che potrebbe offrire esemplificazioni utili a chi venga a trovarsi in situazioni analoghe.

Per qualche operatore l’intervista “meta” è stata infine l’occasione per ritornare a riflettere su aspetti critici o problematici dell’organizzazione del contesto di cura. In alcuni casi la partecipazione a queste interviste sembra aver risvegliato il bisogno di confronto e dialogo con i colleghi, la consapevolezza dell’importanza di ripristinare questi spazi di sosta riflessiva che, negli ultimi anni, per diversi motivi sembrano essersi ridotti.

7.3.2. I pazienti e le loro meta-narrazioni

Uno dei primi aspetti indagati durante l’intervista “meta” ha riguardato il significato complessivo che i pazienti hanno attribuito all’esperienza del raccontarsi. Alcune delle parole da loro utilizzate sono risultate simili a quelle proposte dagli operatori: “liberatorio”, “sollevio”, “emozione”. Queste enunciazioni suggeriscono che, mentre le esperienze di malattia sono vissute, percepite e rappresentate come qualcosa di “pesante”, persecutorio, onnipresente, l’esperienza dell’intervista, cioè la possibilità di disporre di uno spazio e di un tempo di narrazione, può generare sensazioni di “alleggerimento”.

La messa in parola sembrerebbe cambiare la tonalità dell’esperienza drammatica di malattia in quanto consente una sorta di “materializzazione” e di messa in comune di parte di quel peso, “un modo per rendersene conto” che non avviene in solitudine, ma nell’ambito di una relazione di ascolto.

Si configura un passaggio non solo di parole, ma di profondi significati ed emozioni, in un flusso che prende le mosse dal narratore e raggiunge l'intervistatore secondo modalità uniche e irripetibili come ogni dialogo è.

“Parlarne è un tuffo a tutto ciò che ho passato, cerco di non pensarci perché ancora fa male, ma [...] parlarne può essere per me liberatorio!” (Francesca).

Questo passaggio è reso possibile non solo dal “semplice” fatto di raccontare, ma perché ad ascoltare c'è qualcuno che è attento e interessato (anche in questo caso, in maniera irriducibilmente individuale e situata) e manifesta questa sua postura. Alcuni narratori ci hanno esplicitato la differenza tra il raccontare genericamente “ad altri” e il raccontare ad “altri interessati”. È questa differenza a favorire l'emersione di un racconto diverso, di una narrazione “nuova”: non migliore o peggiore di altre elaborate in altre occasioni, ma diversa. L'ascolto è stato percepito come fondato su un processo attentivo e, forse per questo motivo, come gesto di cura (Mortari, 2013: 28-31), sicuramente collocato in una relazione empatica.

“Quando capita di parlare con altre persone l'attenzione è breve, un po' ascoltano e poi passano ad altro. Invece mi ha fatta piacere essere ascoltata con attenzione.” (Antonietta).

“La facilitazione è stata la trasparenza della reazione di chi ascoltava. È importante che ciò che dici faccia effetto; se dall'altra parte c'è un muro, c'è un registratore, è una cosa; se c'è uno che vive con te quello che stai raccontando, è diverso. Se non fosse stato così, non le avrei raccontato quasi niente, avrei detto poche cose. [...] Era la prima volta che raccontavo: parlavo e mi venivano fuori le cose spontaneamente. [...] Un'ora per raccontare due anni in fondo è poco. Mi è piaciuto raccontarlo perché non l'avevo mai fatto e poi non l'ho mai fatto dopo. Un po' la gente si annoia, è tutta presa da se stessa. È difficile che si ascolti a lungo qualcuno che racconti cose sue. Mi capita di incontrare persone più anziane: se racconti a loro di te, intervengono e raccontano i loro problemi, i loro malesseri; interrompono. I giovani invece sono più distratti: la malattia è lontana da loro, non se la immaginano, la vivono troppo da lontano, e allora non serve raccontare.” (Francesca).

Di particolare rilevanza sembra essere l'esperienza del racconto di malattia completo, dalla diagnosi al momento dell'intervista stessa: è la pos-

sibilità di pervenire ad una rappresentazione olistica, a una rielaborazione complessiva ad assumere per il paziente un valore aggiunto. I frammenti hanno maggiori opportunità di emersione e condivisione: le visite, gli esami diagnostici, un momento critico o al contrario un episodio favorevole vissuto nel percorso terapeutico costituiscono occasioni positive di aggiornamento e di confronto con familiari, amici o altri pazienti. Altro, però, è la possibilità di “prendere per mano” complessivamente la propria storia di malattia, nelle sue diverse fasi, con la possibilità di mettere mano su tutto il suo dipanarsi, di mettere ordine soffermandosi sugli snodi cruciali, sul suo portato emotivo dinamico: la narrazione completa della propria storia di malattia sembra richiedere, e nello stesso tempo alimentare, un insieme di condizioni e una situazione in qualche modo “straordinarie”.

Raccontarsi in questa maniera è qualcosa di poco usuale, un’esperienza diversa dal raccontarsi alle persone care: non tutti amano condividere con i familiari la loro esperienza, i propri vissuti, con questo livello di dettaglio e alcuni scelgono di non farlo, o semplicemente non riescono ancora a farlo, soprattutto quando i vissuti in questione rimandano ad una profonda sofferenza, a un dolore che si ritiene piuttosto di tenere per sé.

Una paziente ha rilevato l’aspetto di “novità” dell’esperienza dell’intervista e spiega che ha deciso di partecipare al Progetto perché l’invito proveniva dal suo oncologo di riferimento. In questo caso, è stata proprio la buona relazione curante-paziente a dare valore e significato al momento dell’intervista ancor prima del suo svolgimento.

“Per me è una cosa nuova, io non sono una chiacchierona. Ho accettato l’intervista perché me l’ha chiesto la dottoressa, ma su mia iniziativa non penso che sarei mai riuscita a partecipare. In questo caso so qual è lo scopo e mi racconto volentieri, ma in linea di massima non mi piace parlare tanto di me perché ho paura di essere patetica, e siccome non mi piacciono le persone che si piangono addosso non voglio fare altrettanto. Per fortuna parlo tantissimo con mio marito, anche delle mie emozioni, delle mie sensazioni paradossali, e per me questa è una valvola di sfogo.” (Maria).

La stessa paziente è motivata a rilasciare il suo pensiero pensando anche al contesto di diffusione che le piacerebbe trovassero i contenuti trasmessi. A proposito di questo, afferma:

“Mi piacerebbe, anche se è una cosa un po’ utopistica, che i medici leggessero le esperienze di noi pazienti e che le utilizzassero per mi-

gliorare il loro modo di rapportarsi con noi, soprattutto per quelli che hanno poche capacità relazionali.” (Maria).

Un altro paziente, in sede di intervista “meta”, racconta che cosa aveva immaginato al momento dell’invito a partecipare al Progetto e coglie le differenze rispetto a quanto poi si è verificato:

“Quando me ne hanno parlato, mi immaginavo una situazione completamente diversa. Pensavo che lei facesse da tramite tra la persona e l’ospedale e s’interessasse principalmente di quelle che erano le condizioni in cui il paziente aveva vissuto la sua malattia all’interno dell’ospedale, nel rapporto con medici e infermieri, e basta. [...] Così, in caso di riunioni si poteva dire a un medico, per esempio, che è meglio comunicare di più perché statisticamente tanti hanno manifestato questo problema, e così via”. (Luca).

Queste osservazioni risultano particolarmente interessanti, perché ci aiutano a riflettere sul desiderio che alcuni pazienti hanno di essere agenti di cambiamento. La condizione di malattia attiva o mantiene attivo uno sguardo critico sulla realtà e, in particolare, sulla realtà organizzativa e relazionale in cui prende corpo il percorso di cura. Dall’esperienza personale di chi vive una malattia possono quindi scaturire osservazioni, riflessioni e proposte utili per migliorare la pratica di cura. Sotto questo aspetto, i pazienti possono esprimere un pensiero e un apporto “politico”, possono cioè esprimere i loro desiderata, proporre miglieorie e prendere posizione rispetto ai contesti organizzativi, ai modelli di cura praticati e alle competenze da coltivare da parte del personale sia nella relazione con i pazienti, sia nei rapporti tra colleghi di lavoro.

In questo senso, l’intervista narrativa può essere intesa come uno: *«scambio comunicativo, fondato su un’essenziale tensione dialettica tra dimensione individuale e sociale, tra produzione di significati attraverso la capacità simbolica di ogni singola mente e condivisione, fra la peculiarità della singola storia e il suo essere interna al contesto della situazione comunicativa attuale e a un più ampio contesto culturale.»* (Paolicchi, 2002: 200).

Le interviste hanno consentito l’affiorare di una vasta gamma di convinzioni, emozioni e sentimenti alcuni dei quali connessi con la presenza dell’“altro”, vale a dire dell’intervistatore; una presenza che non poteva essere e non è stata, naturalmente, neutra e ininfluyente: alcuni soggetti intervistati nel corso dell’intervista “meta” hanno fatto riferimento a percezioni e i pensieri vissuti nel precedente incontro nei confronti delle intervistatrici.

“Mentre raccontavo del problema degli accessi in bocca, avevo paura di impressionarvi un po’, visto che è una cosa un po’ disgustosa. Per me è stata una cosa anche molto dolorosa. Piangevo dal male. Non augurerei a nessuno di provare quel dolore.” (Antonietta).

“Mentre parlavo guardavo lei per capire se ero nella direzione giusta. In un primo tempo pensavo volesse sapere soprattutto il rapporto con i medici, con l’ospedale, le terapie... Poi mi sono reso conto che quando mi spostavo sugli aspetti più emotivi lei era interessata e quindi gliene ho raccontati un po’, perché non volevo emozionarmi troppo.” (Luca).

Nei confronti avvenuti in Team ci siamo più volte chiesti se le persone intervistate, attraverso la narrazione della loro esperienza, degli eventi e dei vissuti connessi alla loro condizione di malati, potessero approdare e, in che misura, a nuove consapevolezza.

A questo proposito, una paziente è stata molto chiara ed esplicita:

“Come le dicevo già nel percorso è cambiata un po’ la mia visione, nel modo di pensare, decisamente in meglio!” (Francesca).

Per un altro paziente, invece, l’intervista narrativa sembra non aver comportato nessuna nuova consapevolezza, nessuna sorpresa: la storia di malattia e di cure ricevute, sembra non abbandonarlo mai, sembra essergli sempre presente e ciò, oltre a consentirgli di poter fornire, in sede di intervista, un racconto-resoconto dettagliato, pare essergli d’aiuto per affrontare le difficoltà ed apprezzare i momenti positivi che la vita gli riserva.

“Non ho provato sorpresa perché vivo costantemente questa storia, ce l’ho sempre lì. Tutto quello che ho vissuto, le emozioni, tutto quello che ho vissuto è come se fosse successo ieri, come ci penso lo vivo con la stessa intensità. Modifica anche il mio presente. È difficile superare queste cose. Non so gli altri, ma le persone che ho conosciuto anche loro hanno questa difficoltà. Se io le racconto della mia terapia, io so momento per momento quando entrano le varie sostanze quello che mi succede. Sono già preparato da prima a quello che attaccheranno, poi dovrò andare al gabinetto, dopo tre ore mi verrà la cistite, che il giorno dopo sarà ancora più forte... Lo si vive continuamente. Questo mi dà consapevolezza di quello che mi è successo e mi fa godere di più di quello che ho davanti.” (Luca).

Una sensazione di sorpresa ha però raggiunto questo stesso paziente durante l'incontro di restituzione e la condivisione della trascrizione dell'intervista: in quel momento si è accorto di non aver menzionato nella sua narrazione il fratello, una persona che è stata molto presente nel suo percorso di cura.

“Non gli ho fatto leggere il testo dell'intervista perché non c'era scritto di lui. Mi sono sentito in colpa. Mi dispiaceva. È stato importante per me, lui. Non mi ha chiesto di leggere. L'ho fatto leggere alla mia compagna [...] L'avrei fatto leggere anche a mio fratello se ci fosse stato anche lui. Della parte che riguarda la chemioterapia in ospedale in effetti non abbiamo scritto molto, ma nel farglielo leggere mi sembrava giusto che dovesse esserci anche lui. Secondo me lui sarebbe curioso e magari glielo faccio leggere lo stesso. La sera mi ha chiesto subito com'era andata, cosa mi aveva chiesto: era curioso.” (Luca).

Il fatto che il racconto della propria esperienza potesse essere condiviso con altre persone o, addirittura, essere reso pubblico, è stato alla base della motivazione a partecipare al Progetto da parte dei pazienti (così come degli operatori) intervistati. La divulgazione del materiale narrativo raccolto è un'azione essenziale prevista dal Progetto ed è stata ben chiarita e accolta dagli interessati nel corso del primo incontro, nella fase di ottenimento del consenso informato. Nel corso dell'intervista “meta” si è chiesto ai soggetti se avessero o meno raccontato la loro esperienza di intervista ad altre persone e sono emerse con chiarezze le idee e le attese riposte al riguardo dagli intervistati.

Secondo una paziente soltanto altri malati avrebbero potuto interessarsi a questo tipo di letture:

“Le persone che sono ammalate potrebbero prendere la mia storia come esempio positivo, di una persona che è riuscita a superare la malattia. Le persone che non sono ammalate credo, invece, non si interessino a questo tipo di racconti, perché quando si sta bene si pensa “Poverino, poverino” ma il giorno dopo non ci si ricorda già più.” (Antonietta).

Il pensiero di un altro paziente sembra ricalcare la stessa posizione.

“Questo è il senso di raccontarsi: che qualcuno ascolti, perché se nessuno ascolta non serve a niente. Infatti molto spesso non mi rac-

conto, è la prima volta che lo faccio. Ha senso raccontare perché serve agli altri, ai colleghi della malattia, a tutti quanti: se uno [*di loro*] mi legge secondo me si riconosce, quindi certe cose avvicinano, si sente capito. È importante, questo. A un chirurgo invece non frega niente, anzi dice: “che cosa vuole questo qua?” Io le ho raccontato perché lei mi dava fiducia. A me piacerebbe leggere cosa raccontano gli altri. Ho pensato di raccontare le cose in un certo modo vedendo che lei le recepiva, per poterle trasmettere a qualcun altro che magari legge e ha gli stessi problemi. Questo è lo scopo principale. Non tanto per i medici.” (Luca).

Lo stesso paziente, approfondisce il suo pensiero, cogliendo l’occasione dell’intervista per aprire le porte sul mondo della malattia oncologica a tutte le persone. Considera il “raccontare” uno strumento utile a rendere meno sconosciuto o spaventoso questo mondo.

“Se tutti si raccontassero, ci sarebbe anche un po’ meno paura. Fuori dall’ospedale, dal contesto, si ha paura a parlare di queste cose e si tende a cambiare argomento, ci si allontana. E invece chi ha tutta questa paura come me ha voglia di raccontare, di essere capito [...]. Poter essere utili agli altri fa stare bene. [...] I familiari stessi hanno paura, si aspettano che tu li difenda da te stesso, raccontando che stai bene anche quando non è vero. C’è troppa paura, attorno a questo.” (Luca).

Il malato oncologico può vivere una condizione di straniamento: la qualità dell’ascolto di cui sente il bisogno non risulta facile da incontrare e la sensibilità acuita dalla situazione esistenziale rende complesso adattarsi ad altre forme di comunicazione. Tutto ciò può indurlo a vivere una sorta di isolamento emotivo, di ripiegamento riflessivo per cogliere il significato personale di quanto gli sta accadendo.

“Cerco di trovare persone che mi capiscano, ma non è facile raccontare, potersi aprire e avere l’attenzione che ti aspetti. Quando sei così, tutto è amplificato e dovrebbe essere amplificata anche l’attenzione di chi ti sta di fronte, se veramente vuole sapere come stai. Perché non è il mal di denti, non è una cosa qualunque. È una cosa che ancora non conosciamo bene. Anche i medici hanno dei protocolli e sperano che le cure funzionino per te. Quando ti tocca, lo vivi allontanandoti un po’ dalle statistiche e osservando te stesso per capire quello che ti succede!” (Luca).

Ripensare, mettere ordine alla propria esperienza diventa allora una esigenza primaria, della quale, a volte, non se ne ha piena consapevolezza fin tanto che non capita di approdare ad una “rilettura” dell’esperienza di malattia e questo processo, come ci è stato comunicato da una paziente, può avvenire in maniera inaspettata, addirittura avviarsi dopo aver vissuto l’esperienza di un’intervista narrativa. Queste le sue parole:

“Ho ripensato più volte all’intervista sia da subito che nei giorni dopo. Fino ad adesso non avevo rivisto il percorso fatto. Parlandone, raccontandole, mi chiedo come ho fatto, nel senso: viverlo senza metabolizzarlo! È stata un’ottima mossa questa.” (Francesca).

Il momento della restituzione ha consentito di “riconsegnare” agli intervistati quella porzione della loro vita che si sono resi disponibili a raccontare. Nella maggior parte dei casi, questa restituzione è stata vissuta dagli interessati come molto preziosa e, almeno in parte, un’opportunità di risveglio, di scoperta rispetto alla storia che già apparteneva al soggetto narrante, la *storia in cui già si era* (Jedlowski, 2008: 142).

Riappropriarsi della propria storia è un percorso in una qualche misura sorprendente, che può avere con il non pre-visto, con l’involontario.

Questo passaggio, oltre a dare la possibilità al paziente di ri-leggersi e di condividere con i familiari la propria narrazione esperienziale (esperienza questa che, pragmaticamente, ha sollecitato sia i pazienti, sia i loro familiari ad assumere un’ulteriore posizionamento “meta”) è stato a volte esplicitamente vissuto come l’approdo a una *nuova narrazione*, e ciò nonostante fosse stata prestata la massima attenzione da parte del Team a rimanere fedeli al “parlato” originario.

In alcuni casi, la lettura congiunta di questi testi, oltre a fornire lo spunto per ulteriori aperture narrative, ha suscitato forti emozioni, a volte stupore nei narratori, addirittura entusiasmo per la bellezza, anche formale e stilistica, riconosciuta ai racconti; entusiasmo che veniva manifestato unitamente ad una certa incredulità, come se si trattasse di testi che riportavano parole di altri⁵.

5 A questo proposito è essenziale tenere presente un aspetto che non viene quasi mai percepito dagli intervistati: il testo, per quanto naturalmente rispettoso e fedele alla narrazione recepita in sede di intervista narrativa, rappresenta l’esito di un qualche “aggiustamento” della forma passando dal parlato al testo scritto; aggiustamento che si rende necessario apportare nella fase di trascrizione, per rendere, appunto leggibile

“[Leggere il testo dell’intervista è stato] emozionante. Mi sono trattenuta dal piangere, ma sono cose vere... purtroppo. Non mi aspettavo fosse così bello. Sembra il racconto di un’altra persona. È un racconto che ti piace sentire e risentire. Ti attira sentire cosa arriva dopo.” (Antonietta).

“[Il marito aggiunge:] Avevo la pelle d’oca. Rievocare tutte queste cose... Quando uno le passa veramente.... Siamo riusciti a superare quelle difficoltà, non credevo nemmeno...”

È qui che viene a palesarsi la valenza trasformativa dell’intervista narrativa, del momento della restituzione e della successiva intervista “meta”.

Ritornare su quanto narrato ha quindi perturbato la conoscenza personale, quella conoscenza che si ha di se stessi e dell’altro (De Monticelli, 1998), consentendo ai pazienti di dedicarsi una pausa, di pervenire a una conoscenza più intima di se stessi e della propria esperienza di malattia e di cura.

Rispetto ai famigliari, quanto narrato rende loro disponibile (o potrebbe in futuro rendere a loro disponibile) una rappresentazione organizzata, autentica e completa (come si diceva), che si differenzia dalle (micro) narrazioni che costellano la quotidianità dei percorsi terapeutici con il loro corredo emotivo (gli effetti collaterali delle terapie, le preparazioni per gli esami diagnostici, le medicazioni post intervento, ecc.), che potrebbe interrompere la *routine di queste e di altre emergenze*.

Una narrazione che consente di entrare in contatto con la conoscenza dell’altro e di sé, che in certi frangenti può essersi fatta opaca, che, in alcuni casi, i pazienti possono consapevolmente e di proposito mantenere opaca, perché considerano ancora prematuro dividerla con i propri famigliari.

il testo in questione. Non si dà, in questo senso, trascrizione, per quanto tendenzialmente letterale, che rispecchi in maniera assoluta il racconto “originario”, quello fuoriuscito “dalle labbra del narratore”. Si deve quindi essere consapevoli di condurre, anche se in minima parte, un esercizio ermeneutico che però è da considerarsi parte integrante del processo e non rappresenta un’interferenza rispetto alla verità della narrazione. Il fatto che questo aspetto non sia percepito dai narratori induce proprio a coglierne il valore di invero ulteriore apportato alla narrazione, di riconoscere, ancora una volta, la partecipazione dell’intervistatore alla co-costruzione di queste narrazioni.

“I figli potrebbero scoprire come ho vissuto la malattia. Loro conoscono tutta la situazione, ma non sanno la sofferenza che ho passato, perché con loro non mi lamentavo mai, non volevo preoccuparli.” (Antonietta).

“Quando sarò del tutto fuori da ciò, magari la farò leggere ai miei figli e fratelli. I miei ragazzi mi hanno chiesto più volte ma non posso fargliela leggere ho paura che ci stiano male, li ho menzionati in modo crudo, non sono pronta io!” (Francesca).

Una paziente, invece, si dichiara particolarmente desiderosa di far conoscere ad altri il suo racconto di vita, qualcosa che, nel frattempo, da “realtà brutale” riesce a vedere attraverso un’operazione di distanziamento, come una “favola”.

“L’ho detto ai miei figli, a mia sorella, alla vicina. Adesso che ho il racconto scritto sicuramente lo farò leggere. Perché è la mia storia. Scritta così sembra una favola.” (Antonietta).

La stessa paziente ci ricorda come la parola scritta abbia un potere: quello di permanere nel tempo⁶. E richiama proprio questo aspetto quando, riferendosi al testo consegnatole, viene a dire: “un domani che noi non ci saremo più, questo rimarrà.” La trascrizione dell’intervista rimarrà a disposizione dei suoi discendenti, nella speranza che queste pagine che raccontano di un periodo della sua vita, di una frattura esistenziale subita, di un corpo ferito possano essere d’aiuto per le nipoti:

“Credo che la prima cosa che si pensa sia: “Povera donna, quante ne ha passate”. E la seconda: “Come ha fatto a superare tutto? Io non so se ce la farei”. A qualcuno potrebbe servire per dare una scossa, una carica. Alle nipoti potrebbe servire da monito: “Guarda, tu che ti lamenti: leggi qua cos’ha fatto tua nonna!” (Antonietta).

6 La rappresentazione dell’esperienza, soprattutto se avviene in forma “solida” e persistente, cioè disponibile per essere condivisa e interpretata più volte – come quella che si palesa in un’immagine fotografica, in una cellula video come quelle da noi prodotte o anche “solo” nella messa in parola scritta che viene fatta oggetto di osservazione nel momento della restituzione dell’intervista narrativa – concerne un atto autoriale che consegna l’esperienza alla sua dimensione simbolica, consentendo (potenzialmente) al soggetto di vivere un processo emancipativo, di riscoprire-rinforzare la propria capacità di autodeterminarsi (Bonino, 2006: 64-65).

Antonietta porta ancora su di sé i segni della malattia e del lungo percorso di cure. Tutti i giorni soffre per i suoi dolori, in parte controllati farmacologicamente; ha superato momenti tragici, ha visto la morte da molto vicino, ma è ancora qui, accanto a suo marito, con i suoi figli e con i nipoti, a testimoniare la sua tenacia. Questa donna può trasmettere molti insegnamenti ai suoi cari, può raccontare e diffondere la sua forza e la sua resistenza: questa è la prospettiva dalla quale ha preso visione della sua esperienza. La partecipazione all’intervista e la restituzione del racconto ha reso possibile questa elaborazione a lei e anche al marito.

7.4. La postura “meta” fra desiderio ed esigenza

I frammenti di interviste “meta” presentati e commentati nelle pagine precedenti restituiscono il senso della proposta di un ulteriore livello di narrazione. L’intervista narrativa “meta”, come osservato a proposito delle interviste “originarie”, è co-costruzione di esperienza, non raccolta di esperienze; ciò significa che è un’*azione* che genera un’ulteriore esperienza. Proporre ulteriori interviste, a distanza di tempo e focalizzate sui medesimi eventi e vissuti, equivale pertanto, a proporre implicitamente di *riscrivere* il passato, a sollecitare in qualche modo la persona intervistata a porsi la domanda: “posso pensarmi cangiante?”. Queste domande implicite e le relative risposte possibili non attengono solamente ai contenuti dell’esperienza di malattia e/o di cura narrata, ma interpellano il narratore nella sua dimensione di soggetto narrante, attengono cioè il suo sé, come questi si vede e si vive, i vincoli e le opportunità che questi riconosce a/per se stesso.

Assumere una postura “meta” nel corso dell’intervista ci è sembrato rispondere a diverse finalità, alcune delle quali vengono qui riprese in maniera essenziale.

Offrire ulteriori opportunità trasformative insite nella messa in parola dell’esperienza

L’esperienza quando viene “messa in parola” non è la stessa di quella che ancora non ha trovato modo per esprimersi (Bonino, 2006; Mortari, 2003). L’intervista “meta”, da questo punto di vista offre un’ulteriore opportunità trasformativa, di arricchimento ed elaborazione della propria esperienza messa in parola a chi ha già avviato questo processo con l’esper-

rienza dell'intervista narrativa "originaria" e del successivo incontro di restituzione.

L'esperienza di partecipare a tutti questi diversi passaggi narrativi, compresa l'intervista "meta", è stata complessivamente vissuta da molti come significativa: rivelatoria, liberatoria, chiarificatrice, nuova.

Questo ci è stato riferito e ci conferma quanto possa essere utile continuare a perfezionare questa metodica, ad aiutare queste persone a narrare la propria esperienza di malattia e di cura proponendoci a loro con l'atteggiamento "meta" e con la pratica dell'intervista "meta" che abbiamo cominciato a sperimentare con riscontri incoraggianti.

Sostenere i nostri interlocutori in queste perlustrazioni narrative acquisisce una pregnanza particolare se si considera quanto rimanga vivo e sempre acuto il bisogno di narrarsi, di rappresentare-trasformare la propria esperienza, da parte di chi viene investito da esperienze drammatiche e totalizzanti come quelle qui avvicinate (soprattutto per i pazienti, ma anche per chi ha cura di loro).

Il sopraggiungere della malattia, come testimoniato da una paziente, spezza la vita in due: in un prima e in un dopo (Prete, 1997: 11). La malattia oncologica irrompe nella vita di una persona, nella sua "agenda" creando, a più livelli, uno scompiglio in merito a come la vita stessa viene percepita e vissuta soggettivamente e raccontata a se stessi e all'altro. Il tempo non è più lo stesso di quello vissuto fino a quel momento (Calabrese, 2010: 246). «*Senza dubbio cambia la sua percezione, il modo di viverlo, di gestirlo e di rappresentarselo, la sua importanza e il suo senso*» (Castiglioni, 2016: 32). Il mondo può divenire totalmente estraneo e si diventa quasi spettatori di una vita che sfugge, che sembra appartenere ad altri (Castiglioni, 2012: 124), tutto sembra più oscuro ed incerto e risulta più difficile riannodare i fili di un senso, perché la malattia: «*mette in discussione, insieme alla salute e alla sopravvivenza fisica, tutta la rete di significati, di progetti e di aspettative su cui la nostra vita si era fondata fino a quel momento, e prospetta un avvenire incerto e gravato da pesanti limitazioni. Per tutte queste ragioni la malattia appare incomprensibile, insensata, inspiegabile, ingiusta*» (Bonino, 2006: 23). In questi frangenti allora si può "toccare con mano" e comprendere il valore del narrarsi, del narrare la propria esperienza a qualcuno capace di proporsi in ascolto sapiente e rispettoso. La narrazione dell'esperienza di malattia, in determinate circostanze, si propone allora come un potenziale strumento per ridisegnare la propria identità. È per questo motivo, cioè per riposizionarci nuovamente nel mondo, che è vitale che qualcuno accolga queste esperienze fatte di invasioni devastanti, di ondate improvvise e inquietanti, di possibili annientamenti ontologici.

Permane questo bisogno di ascolto e di com-prensione anche per chi si trova a vivere circondato da affetti e sostenuto da relazioni positive. Per chi è stato coinvolto nel Progetto con la partecipazione all’intervista “meta” non si è trattato, come detto, di un tautologico raccontarsi, identico a quanto vissuto nell’intervista narrativa originaria, in altre occasioni o in contesti familiari o amicali oppure anche nell’intimità del proprio pensiero. Riteniamo che questo ulteriore passo abbia comportato del valore aggiunto che, a nostro avviso, contiene una energia generativa che chiede e merita sviluppi altri, ulteriori rispetto al tempo e allo spazio dedicatogli con questo Progetto.

Ricomporre in “toto” e osservare la propria esperienza “dall’alto”

In sede di intervista “meta”, alcuni intervistati ci hanno riportato di aver riscontrato il valore di aver ripercorso la loro esperienza di malattia e/o cura in toto, di averla rivisitata nel complesso di quanto avvenuto e di quanto vissuto: cioè di essere pervenuti a una visione non frammentaria, non episodica, bensì integrale e integrata, della propria esperienza, ricostruita e co-costruita da un punto di osservazione non “immersivo”. Potersi accostare all’esperienza di malattia, osservarla complessivamente “dall’alto” e poter condividere questa conquista in sede di intervista “meta” restituisce al soggetto la possibilità di pensarsi nuovamente capace di ricomporre in un tutto la propria esperienza, di far fronte alla frattura esistenziale derivante dalla condizione di malattia riprendendo in mano (per mano) la sua esperienza, di riconquistare la sua posizione autoriale rispetto alla medesima. L’intervista “meta” sembra quindi favorire un “distanziamento” dell’intervistato rispetto alle esperienze e ai contenuti emersi nella sua narrazione, che possono essere considerati nuovamente ricomponibili in un tutto; un tutto col quale diventa nuovamente possibile entrare in relazione fattivamente, grazie a un ri-posizionamento fecondo.

A questo processo possono essere anche ricondotte le richieste di alcuni intervistati di rivedere le riprese video della propria intervista, di leggere l’elaborazione testuale di quanto esposto, anche condividendolo con familiari o amici; comportamenti che testimoniano l’esigenza o il desiderio di rivedersi, riascoltarsi e rivivere la narrazione per ri-scoprirsi.

Va ancora aggiunto che per quanto concerne i tempi e le modalità di questo movimento di “distanziamento” e di condivisione con altri possono entrare in gioco variabili squisitamente individuali che hanno a che vedere con l’abitudine e l’attitudine a osservare se stessi e le proprie esperienze, a

condividerle con altri, nonché con la capacità di articolare discorsi sul proprio sé, sui propri vissuti. Non si tratta, naturalmente, solamente di fattori culturali in senso stretto, bensì di dimensioni psicologiche e di competenze connesse anche alle esperienze stesse di narrazione.

La competenza narrativa non è soltanto qualcosa di innato o un patrimonio che possediamo per semplice e precoce contagio, per il fatto cioè di essere stati “esposti”, da bambini alle filastrocche che ci venivano proposte a scuola o, ancor prima, alle favole che ci venivano raccontate per addormentarci. Come ogni altra competenza fondamentale per la nostra vita, anche quella narrativa si apprende attraverso una esperienza sociale duratura e pervasiva che va risvegliata con una qualche continuità, continuando a crescere in un contesto narrativo: *«un buon narratore è qualcuno cresciuto in un contesto nel quale ci si racconta e si racconta, nel quale il gioco del ricordo si recupera quotidianamente, ove sia naturale avere spazio per il racconto, spazio per l'ascolto ma anche spazio per il silenzio»* (Biffi, 2012: 91-92)⁷.

In altri termini, non tutti i soggetti hanno le stesse attitudini meta-esprienziali e nemmeno meta-comunicative: non tutti i soggetti sono disponibili e interessati allo stesso modo e allo stesso livello a ritornare sulla loro narrazione dell'esperienza di malattia e di cura; e, soprattutto, il palesarsi di queste attitudini va sempre considerato situato, cioè sempre riferito ad uno spazio-tempo esistenziale e relazionale: nel nostro caso, si collocano in un particolare e rapporto, in una (micro)-storia non ripetibile, quella vissuta con l'intervistatore.

Non possiamo dimenticare infine che la narrazione dell'esperienza di malattia, da parte di chi questa malattia la vive e la fronteggia quotidianamente nel suo cammino, richiede impegno e coraggio: è un'azione faticosa, che può esporre a un riacutizzarsi di ferite esistenziali non ancora cicatrizzate. Può risultare spiazzante e dagli esiti incerti ritornare sui propri passi, esporsi un'altra volta a una non prevedibilità, prendere contatto con la propria vita interiore per ricercare spazi di libertà e speranza a partire da sé.

7 Verrebbe a questo punto spontaneo domandarsi in proposito se il ritmo e i modi odierni della vita lavorativa, in particolare all'interno delle organizzazioni dedite alla cura, siano o meno facilitanti il mantenimento e lo sviluppo di questa competenza e quali vengono quindi ad essere i danni, le menomazioni (in termini di minori possibilità di ricostruzione del senso della propria e altrui vita, di ascolto, di empatia, ecc.) che derivano dal fatto di non poter contare su di un ambiente narrativo stimolante e continuo.

Tutto ciò va quindi tenuto in conto, anche se ci preme dire, per concludere queste considerazioni in una prospettiva ontologica, che riconosciamo la presenza umana dell'uomo, nei modi e nella misura in cui questi tratta le sue esperienze, le rappresenta e, nello stesso tempo, “ci dice-si dice” qualcosa in merito a ciò.

Accrescere il valore politico della partecipazione all'intervista

L'intervista “meta” ha un suo potenziale “politico” connesso alla decisione di prendere la parola relativamente alla propria narrazione (nel nostro caso) dell'esperienza di malattia e/o di cura. Questo genere di intervista induce il soggetto a ritornare sulla propria narrazione dell'esperienza e sull'esperienza del narrare da lui vissuta negli incontri precedenti, a formulare le proprie valutazioni ed esternare i propri vissuti rispetto agli accadimenti, a ciò che è stato da lui narrato e, quindi, alle pratiche di cura incontrate o desiderate, a quelle ricevute e a quelle che sono venute a mancare, ad esprimersi in merito a tutto ciò. Questo sguardo che ritorna sugli eventi e sui vissuti connessi può condurre il soggetto narrante a esprimersi in termini critici o migliorativi su aspetti, condizioni, competenze, ecc., che avrebbero potuto o dovuto aver luogo, su altri aspetti che avrebbero reso l'esperienza vissuta migliore per il soggetto stesso e su quelli che, invece, sarebbero da confermare, da ricercare attivamente nel futuro, in quanto fonte di buona cura per sé e, forse, anche per altri.

Questo esprimersi in merito all'esperienza vissuta e raccontata può condurre il soggetto a impegnarsi in maniera palese, a volte anche pubblica, sul fronte delle “politiche di cura” perseguite in determinati contesti e realtà organizzative, ad assumere una posizione nella dimensione del vivere comunitario, per esempio come richiesta di ridefinizione di alcune pratiche, come segnalazione utile per procedere in termini formativi e riorganizzativi nei luoghi di cura.

Intervistare è un atto politico: dà voce, ri-attiva la simbolizzazione/la generazione di significati e interpretazioni, consente di manifestare, consente di elaborare, consente di co-(ri)costruire, di esprimere (e di acquisire maggiore consapevolezza intorno al valore dell'esprimere) percezioni, proposte di cambiamento, valutazioni, valori di riferimento inerenti la pratica di cura ricevuta e auspicata e interessante attori, luoghi, processi, strumenti, ecc.

La posizione stessa di essere intervistati, cioè di essere protagonisti di una narrazione co-costruita che ha come tema una porzione (critica) della

propria esperienza di vita, autorizza la persona a mettere in campo contenuti politici e la sua identità e vocazione politica (quindi la sua capacità/competenza di giudizio e di azione trasformativa del contesto di cura).

L'intervista narrativa, quindi, soprattutto se corredata (completata) dalla postura "meta", legittima ulteriormente questo posizionarsi "politicalmente" da parte del soggetto intervistato. Questo modo di procedere può essere inteso come una pratica di intervista che rende ancora più palese lo spessore etico che deve accompagnare la proposizione di una metodica narrativo-esperienziale; una pratica che può rivelarsi evolutiva e liberare, nel senso qui abbracciato, il suo potenziale evolutivo e la sua valenza politica, favorire cioè adeguamenti, rivisitazioni, aggiustamenti e ristrutturazioni dei luoghi (antropologici) di cura, delle politiche in ambito sanitario che insistono su questi luoghi e vengono nei medesimi generate.

Si può, addirittura, andare oltre e orientare esplicitamente in questa direzione la conduzione dell'intervista "meta" (opzione, questa, non adottata attivamente nel nostro modo di procedere), non solo quindi per raccogliere vissuti, annotazioni riflessive e qualche suggestione operativa conseguente, ma anche per autorizzare e sostenere i pazienti e gli operatori nell'esercizio di una funzione politica all'interno dei loro contesti di riferimento.

Dare possibilità di seguito a una relazione dialogica e trasformativa

Se rappresentare significa, sempre e comunque, trasformare, essere intervistati, raccontare la propria esperienza di malattia, metterla in parola e condividerla con altri (con chi conduce l'intervista, con il Team di progetto e con possibili altri interlocutori con chi queste interviste potrà leggerle, ascoltarle o vederle) è quindi da considerarsi un'esperienza di per sé trasformativa, in qualche misura e con un valore diverso a seconda dei casi. La trasformazione può essere a sua volta generativa, nell'ambito della storia esistenziale del soggetto intervistato come in quella dell'intervistatore e dei fruitori del materiale narrativo condiviso, potenzialmente senza confini di spazio o di tempo. Diventa dunque rilevante che questo processo di "gemmazione multipla" diventi consapevole e libero di esplicitarsi su più livelli, in differenti momenti di narrazione, secondo un movimento di approfondimento che può, con molta sensibilità, essere portato avanti in più azioni connesse cronologicamente e riverberanti fra loro dal punto di vista metodologico.

7.5. Il posizionamento dell’intervistatore “meta”: la questione della distanza

La locuzione “*giusta* distanza” o la speculare “*giusta* vicinanza” rappresentano concetti cruciali sui quali può essere opportuno sostare a proposito dell’intervista “meta”. Un tema, peraltro, già in primo piano anche in riferimento alla dimensione relazionale dell’intervista narrativa originaria.

Viene da interrogarsi su quale sia l’ottimale posizionamento reciproco fra intervistato e intervistatore affinché l’intervista possa sprigionare più compiutamente, esprimere al meglio, il suo potenziale trasformativo.

L’intervista “meta” vede ricostituirsi uno scenario relazionale analogo, ma non del tutto sovrapponibile a quello dell’intervista narrativa originaria, abitato dai medesimi soggetti, ma di fatto già trasformato in maniera sensibile. I due soggetti, infatti, proprio attraverso il primo incontro, hanno acquisito una conoscenza nuova, che si pone su differenti livelli:

- l’intervistatore ha accolto una storia di malattia e di cura, attraverso contenuti verbalizzati e commenti e sottolineature non verbali;
- l’intervistato e l’intervistatore hanno reciprocamente raccolto impressioni ed altri elementi che attengono una prima conoscenza personale dell’altro, attraverso la normale interlocuzione (che può far emergere informazioni di varia natura, anche personali quali ad esempio: l’età, l’aver o il non avere animali domestici, la conoscenza di alcuni luoghi, ecc.);
- entrambi *si* sono esperiti nella situazione di intervista, hanno cioè vissuto l’effetto dell’esperienza di quel contatto, di quel dialogo su loro stessi (per esempio cogliendo la propria adeguatezza, la propria inadeguatezza o difficoltà, il proprio agio nel dire, nel tacere, nell’ascoltare, nel guidare, nel farsi guidare...);
- entrambi hanno esperito, in modo irripetibile e irriducibilmente individuale, la qualità della relazione che si è costruita fra loro, dalla stretta di mano iniziale a quella di congedo.

È inoltre cambiata la cornice di significato della “nuova” intervista: sulla base di come la si presenta in occasione del contatto per fissare l’appuntamento, infatti, vengono trasmesse le differenti finalità principali che si vanno a perseguire e, inoltre, si constata per “trasmessa e ricevuta” la storia di malattia e cura “in sé” nei passaggi sviluppati.

La commistione di tutti gli elementi indicati fa sì che l’esperienza di intervista si configuri come differente rispetto, per esempio, a situazioni di racconto della propria esperienza a familiari o amici: entrare in contatto

con soggetti ampiamente e scontatamente conosciuti, vivere relazioni prevedibili e collocate in una rete di affetti e ruoli, può, infatti, risultare ridondante, non aggiungere novità e informazioni per il soggetto che racconta, può portare a ripercorrere visioni già viste e pensieri già pensati che non aggiungono e non tolgono nulla, che non mobilitano, che, per la loro prevedibilità, non aprono alla sorpresa, alla ri-scoperta. Può, in altri termini, portare a riflessioni circolari stagnanti, rimuginamenti e silenzi poveri di opportunità evolutive oppure a rappresentazioni “filtrate”, improntate alla protezione dell’altro, per esempio, da contenuti che chi narra può ritenere troppo dolorosi, disturbanti. Ciò, beninteso, non vuole certo condurre a una svalutazione del dialogo all’interno della cerchia dei propri affetti, né tantomeno esprimere un giudizio circa alcun soggetto coinvolto in tale processo di condivisione di vissuti cruciali. S’intende piuttosto indagare su quale situazione di narrazione possa costitutivamente “fare la differenza”.

In questo senso, la nostra riflessione suggerisce un paradosso: essere partecipi di una relazione ancora “senza storia”, come quella fra intervistato e intervistatore, può rivelarsi un’occasione, un’opportunità per *riscrivere* la propria storia.

Ecco perché il concetto della giusta distanza/giusta vicinanza diviene fondamentale: questo elemento, infatti, ci può dire come mai le persone intervistate si sono affidate e fidate profondamente di noi, anche nei casi in cui queste persone potevano contare su tessuti relazionali e affettivi di sostegno. Anche in questi casi, infatti, la presenza estemporanea di un soggetto non conosciuto, la comparsa non prevista, a volte addirittura l’irruzione di un soggetto altro, di un intervistatore-ascoltatore estraneo può fare la differenza.

Va subito chiarito, per andare oltre ogni possibile ambiguità o fraintendimento, che ciò che abbiamo realizzato è da intendersi in maniera ben distinta e non riconducibile a un percorso di *counseling* o di *coaching* e nemmeno a colloqui psicologici o psicoterapeutici; peraltro, analogamente, non si sono configurate interviste di tipo giornalistico o mirate alla raccolta di dati sociologicamente rilevanti⁸, da elaborare statisticamente oppure da finalizzare ad analisi sulla qualità dei servizi resi, ecc. Anche nelle situa-

8 Cfr. in proposito, fra gli altri, gli interessanti esiti di una ricerca sociologica condotta sul territorio nazionale relativamente a diverse dimensioni inerenti i vissuti di cura dei malati oncologici (Cipolla e Maturo, 2009).

zioni incontrate nel corso del Progetto la questione della “distanza” è definita deontologicamente o metodologicamente in maniera chiara e consolidata; inoltre, sono esplicitati obiettivi e attese di entrambi i soggetti coinvolti o, quantomeno, vengono definite in un patto, un contratto che definisce i ruoli e delinea le regole. Molto differente resta comunque lo scenario dell’intervista narrativa, sia “di primo livello” sia “meta”, “di secondo livello”, rispetto alle situazioni sopra elencate.

Permane comunque, anche in questi scenari, per chi intende avvicinarsi a questi mondi e alla sofferenza che con estrema dignità viene espressa dalle persone che si possono così incontrare, la necessità, non dilazionabile, di sapersi “attrezzare” adeguatamente, di coltivare competenze di cura, capacità di ascolto e sensibilità narrative particolari per avvicinarsi alle narrazioni esperienziali che pazienti e professionisti della cura vorranno donargli, per ricercare, con e per loro, varchi e svolte narrative evolutive.

Essere intervistati è un atto comunicativo, come lo è intervistare: accettare l’invito a sedersi di fronte a una persona sconosciuta e raccontare una parte (delicata) della propria vita comunica molte cose. “Essere lì” esprime/manifesta una disponibilità, spesso un bisogno, un desiderio, la ricerca di ascolto, attenzione, verifica, realizzazione (in senso etimologico). La relazione, il movimento e l’atto di “entrare in relazione” che mette in contatto e allaccia reciprocamente intervistato e intervistatore si fonda su di un ascolto attivo ed empatico orientato a finalità di accoglienza, raccolta, restituzione e diffusione di contenuti esperienziali.

In un contesto di questo genere, si coglie, in primo piano, la libertà rispetto a ruoli e obiettivi professionali rigidamente codificati da parte dell’intervistatore (che non è consulente, né terapeuta, amico o parente) e rispetto a ruoli relazionali altrettanto classificabili da parte dell’intervistato (che, a sua volta, non è amico, non è parente, non è in alcun modo gerarchicamente connesso all’intervistatore): la relazione appare paritaria e sfrondata dalle consuete categorizzazioni e dai relativi indotti in tema di “diritti e doveri”. Certo, la relazione che scaturisce al momento dell’intervista (anzi, prima, in occasione dei contatti che preludono e organizzano l’intervista stessa) non è terreno selvaggio: i punti fermi, imprescindibili, attengono alla relazione di rispetto, accoglienza senza giudizio e “presenza autentica” che sentiamo di garantire, a priori, a ogni intervistato. Ecco che emerge la questione della distanza/vicinanza: la “presenza autentica” che si intende offrire come segno di riconoscimento della dignità dell’intervistato e della sua narrazione richiede, a nostro avviso, la disponibilità a una vicinanza che è coinvolgimento reale. È peraltro emerso quanto, se tale coinvolgimento è stato reso tangibile da parte dell’intervistatore, l’intervistato

ha percepito un supporto, una sorta di incoraggiamento a proseguire e anche ad approfondire il suo narrare, facendolo procedere verso contenuti via via più intimi.

Affinché l'intervista si realizzi come autentico incontro ci pare quindi necessario che ci sia, da parte di entrambi i soggetti in dialogo, la disponibilità a "esserci", non in quanto "interrogante" e "interrogato", ma in quanto persone innanzitutto "auto-interroganti", presenti nel "qui e ora" di una relazione che ha come occasione e come tema la Vita nella sua complessità, nella crisi della malattia, a volte anche nel suo approssimarsi alla fine.

In questa relazione può innestarsi il desiderio o l'esigenza di dare continuità al rapporto, oltre la partecipazione al Progetto. Si è percepito, in particolare nei casi in cui si sono avuti più incontri (intervista narrativa, restituzione, intervista meta, ecc.) il piacere di rivedersi, di riprendere il "filo" dei discorsi iniziati, di esplorare frammenti di quotidianità, anche non attinenti al tema: "malattia e cura".

7.6. Possibili sviluppi (ancora difficili da mettere in parola)

Quanto esposto lascia intravedere possibili sviluppi in grado di contenere, a nostro avviso, un elevato valore in termini di "cura".

Sembrano scarseggiare le parole per definire il processo che si può delineare e i ruoli che vi prendono parte. Ciò lungi da essere considerato un punto di debolezza può essere visto come prova provata del fatto che quanto qui abbozzato, in fondo, ci dice qualcosa su cosa significhi incontrare o mettersi alla ricerca della complessità nella relazione, all'interno della relazione.

Una dilatazione dell'intervista narrativa e una sua modulazione nella cornice della relazione intervistato/intervistatore può rappresentare una nuova modalità di co-costruzione dell'esperienza di malattia e di cura: un dialogo che, in quanto tale, non può che situarsi in una dimensione di reciprocità, di partecipazione relazionale profonda in cui l'intervistatore si fa orientativo, propositivo, interrogativo e, soprattutto, solidale, si pone cioè al fianco dell'intervistato, come facilitatore del lavoro narrativo, nella cifra della cura in senso lato e profondo. La narrazione diventa cura in un terreno di riconoscimento, di conferma e dialogo, di incontro e di rispetto, di presenza che si sviluppa dinamicamente, fra un livello di narrazione dell'esperienza di malattia e cura e un livello di narrazione dell'esperienza di narrazione stessa (meta).

Come è emerso, molte sono le riflessioni condotte e approfondibili sia in merito alle interviste narrative in senso stretto sia alle interviste “meta”: ciò evidenzia la comune natura (in primo luogo narrativa) dei due incontri e delle due occasioni di relazione, ma certo non eclissa la peculiarità che contraddistingue l’intervista “meta”, vale a dire il suo costituirsi come contesto di ulteriore “inseminazione narrativa”, di “fecondazione” in grado di offrire possibilità di approdo ad aspetti della nostra vita, di come ci pensiamo o possiamo intra-vederci altrimenti a rischio di invisibilità o di oblio. In altri termini, è l’intervista “meta” che contiene il futuro, è dall’intervista “meta” che possono svilupparsi embrioni di nuove narrazioni pertinenti e di crescente valore trasformativo.

La potenziale fecondità della direzione tracciata potrà trovare declinazioni metodologicamente organizzate quali, ad esempio:

- la modulazione graduale della co-costruzione della storia di malattia o di cura, secondo un calendario di incontri differenti quanto a strutturazione, focalizzazioni delle tematiche, obiettivi nella cornice progettuale di riferimento, ecc.;
- lo scardinamento co-realizzato di eventuali circuiti di “rimuginamento” in coloro che manifestano la tendenza a ripercorrere in maniera circolare-chiusa la loro esperienza, consentendo lo sviluppo di una nuova narrazione (espressione di una nuova lettura dell’esperienza stessa), ri-organizzata secondo disegni condivisi e guidati in primo luogo da “ciò che importa” per l’intervistato;
- la rilevazione di sviluppi di consapevolezza graduati nel corso del tempo, attraverso una programmata oscillazione/alternanza fra livello narrativo “puro” e livello “meta”, con l’ausilio di testi e tracce audio e video, di volta in volta proposti all’intervistato come materiale di partenza per il passaggio successivo;
- la trasformazione della situazione di intervista in una situazione di dialogo, conversazione, in cui confluiscono contenuti in condizioni di crescente libertà e ampiezza di respiro riflessivo e in cui possano essere eventualmente coinvolti più soggetti (amici, altri pazienti, ecc.): da questo punto di vista, risulta incoraggiante l’esperienza di una intervista “in tandem” di due amiche, entrambe malate, che hanno intrecciato le loro testimonianze su temi cruciali come le trasformazioni del corpo, la consapevolezza circa la malattia e il suo andamento, la morte.

Fatte salve le già ricordate distinzioni fra quanto stiamo delineando e qualsiasi prospettiva e intervento di tipo terapeutico o affine, ne potranno scaturire narrazioni particolarmente ricche di contenuti ed esperienze trasformative ad ampio raggio, intese come esperienze relazionali-narrative anche di elevata significatività.

Narrare la propria esperienza non è semplicemente un presentare ciò che viviamo, rimanda sempre ad una serie di attività che collegano e connettono (Ricoeur, 1994), concerne una rappresentazione che può rischiare la visione di un'esperienza. Sostenere la narrazione dell'esperienza, nei modi che qui sono stati accennati, significa allora favorire la costruzione di narrazioni diverse dello stesso evento, l'espressione e il riconoscimento della nostra autorialità, favorire la propensione alla presa di responsabilità.

Tutto ciò significa promuovere e valorizzare una visione capace di conciliare e apprezzare i molteplici sguardi che possono posarsi sul mondo, che accompagnano il nostro vivere nel mondo e, quindi, essere educati ed educare ad una punteggiatura flessibile degli eventi, all'accoglienza e alla valorizzazione dei diversi punti di vista, alla com-prensione, a tenere insieme, grazie ad una cornice di complessità, più storie e più narrazioni.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (ed.) (2015). *Gim paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2018). *Il cancro come campo di gioco, messaggero, ri-scoperta*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Atkinson R. (2002). *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bichi R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Biffi E. (2012). Pratiche narrative per educare: piccoli, grandi narratori crescono. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 91-100). Udine: Mimesis.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.
- Calabrese P. (2010). *L'albero dei mille anni. All'improvviso un cancro, la vita all'improvviso*. Milano: Rizzoli.
- Castiglioni M. (2012). L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 181-217). Udine: Mimesis.
- Castiglioni M. (2016). *La parola che cura*. Milano: Edizioni Libreria Cortina.

7. Assumere una posizione “meta”: la riflessione sul racconto della propria esperienza

- Cipolla C., Maturo A. (ed.)(2009). *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*. Milano: Franco Angeli.
- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Demetrio D. (2008). *La scrittura clinica, consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Jedlowski P. (2008). *Il sapere dell'esperienza. Fra l'abitudine e il dubbio*. Roma: Carocci.
- Mancino E. (2012). I media come grandi narratori. In D. Demetrio (ed.), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 239-248). Udine: Mimesis.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2013). Per una teoria del buon caring. In L. Mortari, L. Saiani, *Gesti e pensieri di cura* (pp. 21-49). Milano: McGraw-Hill.
- Paolicchi P. (2002). L'intervista narrativa in psicologia sociale. In M. Mazzara (ed.), *Metodi qualitativi in psicologia sociale*. Roma: Carocci.
- Prete L. (1997). *La vita che torna*. Milano: Feltrinelli.
- Ricoeur P. (1994). *Tempo e racconto*. Milano: Jaca Book.

8.

Videonarrare i momenti delle verità: tra produzione artistica e gestione della complessità

Manuele Cecconello

“I momenti delle verità e delle decisioni” è stato pensato come una esperienza di condivisione multimediale delle esperienze di malattia e cura vissute nelle diverse fasi dei percorsi terapeutici, specificatamente seguiti in ambito oncologico presso il Dipartimento Oncologico della ASL BI, inteso come “nodo” inserito nel paradigma operativo e valoriale della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta.

In questa cornice, la cospicua serie di interviste narrative condotte nel corso dello sviluppo operativo del Progetto è stata integrata da diverse “cellule video”: brevi filmati variamente costruiti e tematizzati volti a tratteggiare le tante prassi e interazioni nei luoghi di cura ospedalieri, così come le riflessioni autobiografiche e le implicazioni relazionali sia dentro che fuori il nosocomio¹. Differenti *setting* che danno ragione di quella dualità dalle tante risonanze che è la coppia stanza d’ospedale-casa propria: precipua relazione che tanta parte ha nel percorso di cura dei pazienti.

Il mezzo video è stato dunque impiegato per la sua specificità nel consentire di dare visibilità ai portati emotivi e personali di pazienti e operatori. Un mosaico interattivo delle cellule video è stato allestito nella forma-contenitore del web-documentario implementato grazie al *software* Klynt.² Il sottodominio web conseguente è ora ospitato sia nel sito della Rete Onco-

1 Un percorso analogo, nel caso specifico riguardante il tema delle cure domiciliari era stato condotto anni prima, con la realizzazione di tre brevi documentari che avevano raccontato la complessità delle competenze relazionali, emotive, etiche e operative degli infermieri e dei sanitari impegnati in dette pratiche di cura, ponendo altresì l’accento sulla conseguente necessità, per questi professionisti, di “attrezzarsi” con continuità per consolidare i propri saperi pratici e perseguire un continuo apprendimento dall’esperienza. Cfr. <<https://www.iluoghidellacura.it>>. (Alastra e Cecconello, 2015).

2 <<http://www.klynt.net/>>.

logica del Piemonte e Valle d'Aosta che sulla piattaforma istituzionale dell'ASL di Biella³.

Il Progetto, relativamente all'osservazione e alla produzione di video inerenti le pratiche di cura in atto nel contesto organizzativo in questione ha presentato, da subito, vari aspetti peculiari che hanno implicato il ricorso ad approcci anche sperimentali.

In primo luogo, l'equipe operativa o Team di progetto (formatori del Servizio Formazione della ASL BI, intervistatrici e regista) si è relazionata strettamente con gli operatori nell'ambito del Laboratorio NEAR e del gruppo di lavoro che ha accompagnato le successive fasi realizzative del Progetto⁴ al fine di ipotizzare, e poi praticare e verificare, le modalità di accesso al *set* ritenute più opportune, in relazione alle fasi di lavoro, alle storie degli operatori e a quelle dei pazienti, alle dinamiche, alle istanze e alle regole organizzative caratterizzanti i luoghi di cura di volta in volta considerati.

Non si è trattato di ripercorrere modelli e approcci già sperimentati, in quanto poche e assai diversificate sono state le esperienze analoghe documentate e accessibili. Citiamo qui il seminale documentario di Frederick Wiseman "Near death" (1989, 358 minuti): un film sull'unità di terapia intensiva dell'ospedale Beth Israel di Boston. "Near death" si occupa di come le persone affrontano la morte (Cecconello, 2016; Tosi, 2016), presentando le complesse interrelazioni tra pazienti, famiglie, medici, infermieri e consulenti religiosi che affrontano questioni personali, etiche, mediche, psicologiche, religiose e legali coinvolte nelle decisioni circa le fasi terminali delle malattie croniche. L'opera di Wiseman, insieme al precedente e correlato "Hospital" (1969, 84 minuti) – un documentario sulle attività quotidiane di un grande ospedale urbano con l'enfasi sul reparto di emergenza e sulle cliniche ambulatoriali dove l'esperienza medica, la disponibilità di risorse, le considerazioni organizzative e la natura della comunicazione tra il personale e i pazienti influenzano l'erogazione di un'adeguata assistenza sanitaria – è guidata dalla istintiva vicinanza dell'autore alle persone che devono affrontare gli effetti di vaste e ramificate dinamiche organizzative e sociali; a fianco delle prassi abituali inerenti l'erogazione dei servizi, l'autore fa emergere in filigrana la valenza biografica del singolo protagonista (il malato, il familiare, il medico...) come anello di una catena più grande che cinge tutto il tessuto collettivo.

3 Cfr. la sezione dedicata al Progetto nel sito: <<https://www.vocieimmaginidicura.it>>.

4 Cfr. Cap. 2.

Più recente è il *docufilm* di un giovane autore italiano, Lucio Viglierchio, “Lucemia” (2015, 82 minuti) nato come rielaborazione autobiografica della malattia oncologica dialettizzata tra necessità e superamento. L’opera si concentra sulla storia-specchio tra l’autore (già malato di leucemia) e una donna, malata anch’ella, incontrata durante le terapie in ospedale attraverso la quale Viglierchio indaga, costruisce e restituisce il senso dell’esperienza di malattia secondo una radicale soggettività (Viglierchio, 2016).

“I momenti della verità” reca come uno tra gli obiettivi prioritari la manifestazione della “Bussola dei valori” delle Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta: *«un modello culturale di riferimento per gli operatori a cui allineare le prassi, i modelli organizzativi, le procedure operative declinandole in comportamenti che li concretizzano e responsabilità che li garantiscono»*⁵.

La “Bussola” ha quindi contribuito a orientare anche la tessitura di interviste e la raccolta di testimonianze che hanno strutturato il lavoro di video narrazione condotto nell’ambito del progetto. Un’impostazione istituzionale nativa che ha tuttavia gemmato notevoli e inaspettati percorsi di senso, sia rispetto al progetto in sé e sia relativamente al vissuto dei testimoni in gioco, configurando l’esplorazione delle dinamiche operative e relazionali dell’Oncologia come una sorta di “cornucopia” di storie e fotogrammi di vita vissuta e da vivere.

Altro elemento peculiare in gioco è stato la necessità di elaborare una modalità per “aprire le porte” del reparto alla videocamera, affinché si potesse contemplare attentamente il delicato novero di questioni legate alla *privacy* di pazienti e operatori, alla non interferenza con il flusso di lavoro, alla potenziale invasività del cameraman in un contesto caratterizzato da un alto tasso di esposizione emotiva. Si è dunque scelto di restituire i risultati narrativi e sistematici del Progetto in una serie di “oggetti” (libro, convegnistica, moduli formativi, il web-documentario) adatta certamente alla comunità scientifica e professionale di riferimento così come all’insieme malati-*caregiver*, ma soprattutto tale da portare temi e narrazioni di malattia oncologica e cura al cosiddetto “grande pubblico”, ovvero alla virtualmente infinita comunità dei soggetti “non malati” nell’intendimento di ridimensionare, passo passo, le tante barriere culturali e psicologiche che ancora confinano il cancro in un recesso comunicativo inadeguato alla reale dimensione olistica della malattia.

5 <<http://www.reteoncologica.it/la-rete/bussola-dei-valori-di-rete>>.

Infine, specifica attenzione è stata riservata in particolare nelle video narrazioni, alla questione della “verità” della notizia di malattia. Fino a pochi anni fa i modelli di comunicazione medico-paziente in Oncologia erano fondamentalmente due: la non-comunicazione, generalmente diffusa nei paesi di cultura latina, e la comunicazione completa, in uso nei paesi anglosassoni e nel nord Europa. La tendenza attuale è creare un’“alleanza terapeutica” tra il medico e il paziente sollecitato ad essere sempre più attivo, informato e preparato. Oggi non si comunica solo la malattia, e gli aspetti medici sono affiancati da quelli sociali e assistenziali (De Santi, Morosini e Noviello, 2007; Morelli, 1999). E di ciò il Progetto ha cercato di dare elementi utili per la ricerca.

La preparazione

Nel corso del Progetto, il gruppo di operatori dell’Oncologia ha dato la sua piena disponibilità a condividere non solo la video-documentazione della quotidiana attività in reparto, ma anche l’apertura a considerazioni più mirate a carattere autobiografico, ove le questioni etiche, deontologiche, psicologiche e identitarie hanno trovato uno spazio di riflessione a favore di telecamera. Ciò ha consentito una rapida sintonia tra il regista e il personale medico che ha facilitato l’accesso agli spazi e ai turni di lavoro in modalità non invasive.

Con detto personale sono stati condivisi gli obiettivi di base ed è stata constatata la ricchezza delle angolature espressive potenzialmente esplorabili dal Progetto in merito a diversi ambiti tematici: la relazione professionale con i pazienti e con i colleghi; il bisogno di osservazioni e auto-osservazioni sul proprio operare; la necessità di condividere vissuti, punti di vista e anche frustrazioni legate soprattutto alla burocrazia e alle procedure informatiche relative all’archivio anamnestico dei pazienti e su altri aspetti più strettamente interessanti il “mondo dei significati” di questi operatori: i valori di riferimento, le motivazioni alla base dell’impegno e della scelta professionale, la conciliazione vita professionale e vita familiare, ecc.. Tutti temi attraverso i quali è stato possibile reinterpretare esperienze e vissuti in modo inedito, rivelatorio della grande complessità in gioco così come delle rimarchevoli qualità delle risorse relazionali costantemente interpellate e messe in campo nello svolgimento della professione.

Lavorare con il video in reparto

Proprio sulla base di una non scontata sintonia e di una ampia disponibilità a mettersi in gioco, dimostrata da operatori e pazienti, la produzione video è stata orientata, progressivamente, alla realizzazione di interviste capaci di andare “in profondità”, di accedere ad espressioni autentiche ad elevata valenza identitaria dei protagonisti, spingendosi anche a documentare, seguendo il metodo dello *shadowing*, alcune fasi delle attività in reparto.

Alternate alle interviste filmate – quasi tutte realizzate insieme alle intervistatrici incaricate di svolgere un lavoro parallelo e complementare – le riprese in reparto sono state precedute da una adeguata informazione per il personale e a favore dei pazienti e dei familiari. Solo i soggetti che hanno dato specifica autorizzazione sono stati ripresi.

Lo *shadowing* (Czarniawska, 2007; Kien, 2008; Gobo, 2009) è una tecnica di osservazione innovativa, di derivazione etnografica, diversa dalla classica osservazione stazionaria in alcuni luoghi selezionati di un contesto. Letteralmente significa “fare ombra” e, nel nostro contesto, si è sostanziato nel seguire un partecipante alla ricerca (medico, infermiere o anche paziente, sebbene non in questo caso) passo dopo passo nel corso della sua quotidianità, per raccogliere sia dati più formalizzati e oggettivi, come la mappatura dei movimenti nello spazio, i tempi del processo, l’attraversamento di confini organizzativi e strutturali, ma anche tutte le implicazioni più “qualitative”, come le reazioni emotive, la capacità di prendere decisioni importanti in determinate circostanze, il *problem solving*, l’attività relazionale. Lo *shadowing* dei professionisti sanitari fornisce un’opportunità per osservare gli scambi comunicativi interprofessionali, le gerarchie in azione e le dinamiche di potere (tra professionisti, tra questi e i pazienti) che caratterizzano le organizzazioni sanitarie. Seguire gli operatori sanitari dà infine accesso alla complessità della loro giornata lavorativa, evidenziando le eventuali discrepanze tra procedure dichiarate, vincoli contestuali e pratiche messe in atto, ma anche prontezza nel far fronte a situazioni in rapido mutamento e intraprendenza nel correlare informazioni da più fronti e convergere a soluzioni efficaci.

Sul campo, gli operatori legati al Progetto sono stati volta per volta microfonați, in modo da avere sempre la registrazione audio ben intelligibile e senza interruzioni, e “seguiti” per un turno o mezzo turno in tutte le pratiche quotidiane. Allorquando l’operatore si è trovato ad interagire con un paziente, questi è stato avvisato della registrazione audio chiedendo conseguentemente il permesso per poterla effettuare, ma non è stato comunque

ripreso *de visu* – tranne le eccezioni specificate poco oltre. Si è scelta questa impostazione per due motivi: in primo luogo l’opportunità di dedicare le maggiori attenzioni a quei pazienti che, informati in precedenza e in modo approfondito sulla natura e gli obiettivi del Progetto, avessero dato la loro adesione a farsi intervistare e riprendere in alcune delle fasi del loro percorso di cura anche in funzione “attiva”, ovvero sottoscrivendo positivamente un “mandato testimoniale” funzione non solo del loro ruolo di pazienti seguiti secondo un certo paradigma assistenziale, ma anche in quanto portatori di una loro visione, di una narrazione diretta del loro percorso di malattia e di cura, e dunque attraverso tempi, *set* e modalità difficilmente attuabili nell’ambito della giornata in reparto. E poi per una questione più pratica legata, ancora, ai “ritmi” del reparto Oncologia, a prescindere dalle ottemperate questioni di privacy: l’alto numero di interazioni, di piccole e medie urgenze, di procedure interconnesse avrebbe reso impervio e non privo di conseguenze negative la penetrazione della telecamera nelle stanze di degenza seguendo il programma continuamente cangiante dell’operatore selezionato. Nei contatti con i pazienti in reparto si è scelto quindi di registrare solamente l’audio.

Si sono raccolte così varie ore di girato che danno un ritratto certo non esaustivo, ma assai ricco e inedito, della vita di un reparto di Oncologia. Soprattutto è stato possibile registrare tanti di quei passaggi nodali per la somministrazione delle cure, come il confronto interdisciplinare sui casi clinici, le rivalutazioni della terapia, i colloqui con i pazienti; così come il mondo dei significati emersi durante il Laboratorio NEAR ha trovato esplicitazione concreta nello sviluppo del flusso di lavoro quotidiano degli operatori, fornendo importanti raccordi e ipotesi di ricerca sia sul piano formativo che comunicativo.

Il lato paziente

Tra i risultati inaspettati vi è stata certamente la preziosa disponibilità di vari pazienti a farsi intervistare. Contattati preliminarmente dai loro oncologi di riferimento o dai *primary nurses* che hanno vagliato l’opportunità della loro “candidatura” basandosi su diversi elementi (tra cui lo stato di salute, la fase della terapia, il contesto familiare, ecc.). Quasi tutti i pazienti che hanno accettato hanno dichiarato che far parte del Progetto è stato un momento importante del loro percorso di cura: un dato certamente straordinario che arricchisce di ulteriori e suggestive considerazioni riconducibili all’alveo della Medicina Narrativa.

Le interviste si sono svolte in ospedale e nelle abitazioni degli interessati. L'argomento principale proposto loro è stato il raccontare la loro esperienza di malattia, dalla scoperta del problema, passando per la sua conferma tramite la visita oncologica – il “momento della verità”, per approdare allo stadio attuale della terapia. Particolare attenzione è stata posta alla riflessione autobiografica sui cambiamenti che la malattia ha portato sul piano personale e relazionale, anche entrando “fisicamente” nei luoghi deputati alle terapie: in un caso il paziente ha scelto di farsi intervistare durante una seduta di chemioterapia in *Day Hospital* e in un altro caso è stato possibile filmare la testimonianza di un paziente in cure palliative.

Questa serie di contenuti ha ulteriormente qualificato la portata del Progetto complessivo, orientandone la valenza su un piano di vibrante umanità e nuova condivisione. La ribadita volontà stessa dei pazienti di “lasciare una testimonianza” in un momento particolarmente delicato – se non drammatico – della loro vita ha connotato le attività del gruppo di lavoro con una forza specifica che ha contribuito ad aumentare la consapevolezza dei partecipanti circa gli scopi del Progetto e l'opportunità di diffondere i valori e i significati rivelati dalla qualità delle interazioni e dei risultati anche all'esterno dell'ambito sanitario.

Mostrare

L'insieme dei materiali raccolti – contributi audiovisivi, trascrizioni, interpretazioni – si è subito imposto all'analisi per la densità e la reciprocità dell'intreccio ruolo-persona. Se dal lato professionista sanitario è emerso tutto il carico significativo della interconnessione disciplinare e della attitudine relazionale empatica, competente e dialettica, dal lato paziente sono emersi vissuti di spiccato valore comunicativo: confessioni, interpretazioni, manifestazioni accorate di sincerità diretta e immediata. Il minimo comune denominatore tra le parti è stato proprio l'infinitamente sottile diaframma tra ruolo e persona, ovvero la mutua condizione di ricerca della verità come oggetto di una cura (il paziente-persona) e come soggetto emanatore della medesima (il medico/infermiere-persona). Una ambivalenza autoriflessiva che sollecita radicalmente una modalità di restituzione che non si limiti ai dati raccolti o agli aspetti meramente documentali dell'Oncologia, richiedendo invece uno stile espressivo che pulsi di quella emotività al centro dei vissuti di ambo le parti.

Il Progetto è stato voluto anche per significare il mondo relazionale al cui interno vive l'assistenza oncologica. Dunque, come rappresentare que-

sti contenuti per il pubblico generico, anche sfidando la stratificazione culturale di timore e rifiuto della questione oncologica nel suo complesso? La scelta è ricaduta sulla produzione di una serie di brevi filmati realizzati a partire da situazioni o “ritratti” autonomi nella loro valenza emotiva e documentale e anche tali da costituire nel loro insieme un affresco a varie tinte, che desse ragione della complessità e dell’umanità che innervano la vita di un reparto ospedaliero.

Questo mosaico di filmati è stato articolato in connessione con contributi testuali, *link* di approfondimento e suggerimenti formativi in una piattaforma multimediale implementata attraverso il *software Klynt*, uno strumento specifico per il *digital storytelling*.

La diffusione di internet ha permesso uno sviluppo dello *storytelling*, il ricorso a *blog*, *forum* e *social network* dando la possibilità di condividere le esperienze. Attraverso questi mezzi è in grado di emergere un tipo di conoscenza dal basso, che può essere foriero di ramificazioni infinite e stratificazioni storiche di senso. Di recente e rapido sviluppo è la comunicazione *web-oriented* di tipo transmediale, ovvero una comunicazione che, muovendosi attraverso diversi tipi di media, contribuisce ad ogni passaggio con nuove e distinte informazioni all’esperienza dell’utente. Usando diversi formati di media, si contribuisce a creare dei “punti di entrata” attraverso i quali l’utente può immergersi completamente nella narrazione. L’obiettivo di questa immersione è di decentralizzare il rapporto tra autore ed utente.

Il web-documentario è una piattaforma web tecnologicamente avanzata che ospita una serie di contributi filmati, testuali, fotografici e audio la cui concatenazione non è necessariamente lineare ma predisposta ad essere attuata dall’utente in modalità a loro volta apportatrici di senso. Dal punto di vista multimediale, mentre un documentario classico è un prodotto esclusivamente audiovisivo e monodirezionale, il *web-doc* prevede l’uso di audio e video integrati a grafiche, testi, infografiche e collegamenti ipertestuali. Per quanto concerne l’esplorazione dei contenuti, il *web-doc* si presta a una partecipazione attiva dell’utente, il quale può scegliere un proprio metodo di interrogazione della materia e navigare il documentario nelle sue varie parti secondo percorsi e tempi personalizzati o tematizzati in modo variabile.

Il web-documentario realizzato per il Progetto con le sue attivazioni testuali e audiovisuali si predispone attraverso il web ad una diffusione ramificata dall’alto potere di “ingaggio” che integra condivisione, compartecipazione, *forum*, ecc., ove la transmedialità consente di accedere in modo fluido e personalizzato alle varie informazioni. All’interno di una siffatta egida multimediale, tutta la proposta formativa implicita al Progetto può diveni-

re assimilabile ad un *format* di comunicazione sanitaria esportabile quale esperienza applicabile in ambiti disciplinari e geografici diversi. La medesima programmazione di un palinsesto di presentazioni con relativi consensi formativi intorno al progetto si configura quale veicolo di collaborazione e interscambio con istituzioni sanitarie e accademiche che vogliono confrontarsi sul tema proposto.

In questo quadro comunicativo tra tecnologia e espressività si inserisce la restituzione del web-documentario “I momenti delle verità e delle decisioni”. Là dove l’emozione e il valore testimoniale della biografia assumono un ruolo centrale per creare comunione tra i soggetti vulnerabili, i *caregiver* e gli operatori sanitari, là si può collocare una parola artistica, un gesto creativo e rivelatorio che favorisca l’emersione di quei vissuti collettivi tali da stringere le relazioni umane intorno ai dati ultimativi dell’affezione, della condivisione, della “compassione”: dal latino “*cum patior*” – soffro con, e dal greco *συμπάθεια*, “*sym patheia*” – provare emozioni con.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Cecconello M. (2015). I Luoghi della Cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari. In V. Alastra, F. Batini (ed.), *Pensieri Circolari* (pp. 155-170). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Cecconello M. (2016). Documentario italiano e “fine vita”. Appunti per una ricerca filmografica. In V. Alastra, B. Bruschi, *Immagini nella cura e nella formazione* (pp. 93-102). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Czarniawska B. (2007). *Shadowing, and other techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*. Frederiksberg: Liber/CBS Press.
- De Santi A., Morosini P. L., Noviello S. (2007). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Gobo G. (2009). La società dell’osservazione. Nuove opportunità per la ricerca etnografica. *Rassegna Italiana di Sociologia*, L, 1: 101-131.
- Kien G. (2008). Technography = technology + ethnography: An Introduction. *Qualitative Inquiry*, 14: 1101-1109.
- Morelli G. (1999). Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono dire? *Informazione Psicologica Psicoterapia Psichiatria*: 36-37.
- Tosi C. (2016). The Perfect Circle. Do not go gentle into that goodnight. In V. Alastra, B. Bruschi, *op. cit.*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 103-110.
- Viglierchio L. (2017). Leucemia, in Alastra V. e Bruschi B., *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling* (pp. 111-122). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Riferimenti sitografici

<https://www.iluoghidellacura.it>.

<http://www.klynt.net/>

<http://www.reteoncologica.it/la-rete/bussola-dei-valori-di-rete>.

<https://www.vocieimmaginidicura.it>.

9.

I luoghi della narrazione e la narrazione dei luoghi

Roberta Invernizzi

Nei panni di... Entro (e vado oltre)

È inverno. E alla fine è arrivata. È arrivata questa mattina d'inverno. Questa mattina ho l'appuntamento con l'oncologo. Conoscerò il medico che sarà con me in un cammino di cui non so nulla e di cui immagino tutto: i racconti degli altri, le letture sui giornali e sul web, i bisbigli e le espressioni dei volti dei più reticenti già mi hanno mostrato, fotogramma per fotogramma, una storia che potrebbe essere la mia. E che io spero sia diversa. In tutti i casi, sarà la mia. Soltanto mia.

L'atrio dell'ospedale è un abbraccio un po' formale, composto, elegante. Sette gradini. C'è un pianoforte, lo vedo sulla sinistra, con la coda dell'occhio: è lì a disposizione di chiunque voglia far correre un po' le dita e le note. «Tutto è difficile, nulla è impossibile» ha scritto qualcuno sul quaderno che raccoglie pensieri e ricordi di chi passa di qui. «Tutto è difficile». Al bar provano a proporre consumazioni quasi esotiche come il cappuccino al latte di riso, il succo di melograno, roba che nessuno beve a casa propria, e allora «in fondo non è male trovarsi qui...», viene quasi da pensare. Quasi. Bevo un espresso. Osservo il bancone, le brioche gonfie e calde pronte a sbuffare fragranze dolci al primo morso, qualche granello di zucchero scappato qua e là, una tazzina con una traccia di rossetto fucsia, il cameriere rapido e concentrato, un avventore dai gesti sicuri che sembra aver ricevuto una buona notizia, una donna annoiata da un'attesa forse imprevista... «Munirsi dello scontrino alla cassa prima della consumazione», dice un cartello. Il cancro invece sta consumando il mio corpo senza essersi munito di alcuno scontrino e senza aver pagato proprio niente a nessuna cassa; io qui mi consumerò pagando un prezzo che ancora non conosco e senza scontrino. «Vuole un goccio di latte?». Che cosa? Dove? Perché? In che senso? Ah, nel caffè... No, grazie, non credo... Mi dovrò

rassegnare all'indifferenza delle cose, alla divergenza sostanziale delle vite degli oggetti e delle persone, che si toccano e poi rimbalzano lontano, come su di un gigantesco tappeto verde da biliardo. Lascio il bar come in trance. Un odore di niente mi segue e non mi fa compagnia.

Scorro scritte sui cartelli, vedo simboli che posso interpretare. Fermo la prima persona con il camice che incrocio: «Mi scusi, mi potrebbe indicare...?».

Piano terra – gli ambulatori della Piastra A

La sala d'attesa è ampia. Ci sono 9X6 posti a sedere condivisi con chi è lì per visite e consulti di dermatologia, malattie infettive e altre specialità. Questo dicono i cartelli. I pazienti vengono chiamati per nome. E seguono l'oncologo negli ambulatori 22A, 23A, 24A o 25A. Le scritte sono perentorie, grandi e nere, sulle porte. Vogliono essere porte antimarrimento, forse per arginare dal punto di vista logistico le conseguenze di probabili stati di confusione di natura emotiva. In realtà, la segnaletica si focalizza sulle mete, non sui percorsi; sugli obiettivi, non sui cammini per arrivarci.

Due comodini con sopra libri per riempire l'attesa: *Furia*, *20.000 leghe sotto i mari*, romanzi rosa, riviste d'arte. Avamposti di bellezza... Anche un grande e variopinto quadro che s'intitola "Chemiocreatico". Sembra un manifesto, una dichiarazione: qui si parla di cancro, si guardano e si odiano tumori, si piange e si prova addirittura a sorridere a proposito di cancro.

Ha sentito il mio nome. Mi sorride. Lo seguo osservandogli la schiena di cotone bianco. La mano spinge la maniglia argento.

Una stanza grande e piccola: ci soffoco eppure mi ci perdo. Non ci sono piastrelle che possano servire da unità di misura: un tappeto di linoleum blu liscio e fondo come un cielo di montagna.

Il soffitto è bianco, a quadretti, come una pagina di quaderno. I soffitti sono sottovalutati. Ho sempre pensato che meriterebbero almeno l'attenzione riservata ai pavimenti. Soprattutto in un luogo come questo, dove la gente sta sdraiata e a volte non chiude gli occhi.

Luce artificiale, sempre, perché le persiane delle ampie finestre si devono tenere chiuse, le striscette di plastica lucida blu una stretta all'altra: dall'esterno può arrivare qualche sguardo casuale, senza invito.

Linde geometrie blu, giallino, grigio e bianco. Colori quasi timidi, come se non volessero interferire con i discorsi, i dati, le emozioni, ma non

volessero neanche imporre un pavido bianco neve. Scelte cromatiche prudenti. Interlocutorie. Sufficientemente neutre per piacere a tutti o almeno non dispiacere a troppi.

Un pc, uno scanner, una cassetiera quasi nascosta a fianco della scrivania, con sopra una stampante. Nessun oggetto sulla piccola scrivania grigia, poco larga e poco profonda. Non una penna, non un foglio. Il senso credo sia: nessuna distanza fra noi. Nessuna distrazione, né per me né per te. Io, medico, sono qui per te, concentrato su di te, la mente sgombra come questo piano, perché gli strumenti che sto mettendo in campo non sono di plastica, di metallo o di carta. Se s'incrociano o si distendono un po' le gambe, lì sotto medico e paziente si possono persino toccare i piedi.

Il lavandino con il sapone e la carta per asciugare le mani; l'appendiabiti e la bilancia pesapersona (due totem, due fasi del denudamento progressivo che in quella stanza va in scena). Il lettino, blu, essenziale, comodo per quanto può esserlo.

Tre sedie: statisticamente, la situazione che si presenta più spesso vede in visita il paziente accompagnato da un parente. L'oncologo può vivere questo triangolo come ideale: il paziente non è solo quando entra e non lo sarà neppure appena varcherà di nuovo la soglia, cioè quando si sarà aggiunta la compagnia di parole forse non benevole; d'altra parte, se sono in due (loro, gli altri) non è in agguato il fiume impetuoso di tanti vissuti, dubbi, emozioni, fragilità, visioni, ciascun soggetto mosso dalla volontà di esserci, perché è importante non lasciarlo o lasciarla solo o sola. Anche se magari lo vorrebbe, chi lo sa?

Pochissimi farmaci riposti negli armadietti ordinatissimi: l'occorrente per piccole medicazioni, qui non serve altro. Altre sono le "case" delle terapie oncologiche: per la preparazione, si deve passare dalla farmacia ospedaliera, qualche decina di metri più in là, sempre al piano terra, e poi salire al terzo piano per la somministrazione. Qua se ne parla soltanto. "Soltanto"... So già tutto, ho fatto domande, mi sono informata, ho osservato, letto, sbirciato. Oppure non so niente, ho voglia di essere trasportata come un mobile.

È questo lo spazio giusto perché le parole di speranza e di morte, di dolore e di rinascita possano essere ispirate e ispirate? È questa la tana dove si rifugiano, al riparo dal mondo, le domande, le risposte e le non risposte? È questo il pianeta in cui può abitare il silenzio, che ristagna e accarezza le finestre come acqua pensosa? E gli occhi umidi, le dita che si torcono, le carte che si sfogliano e si scrutano su e giù, giù e su, voce che non arriva...? È questo il mondo che devo esplorare, per una scelta non mia? Sì: è questo.

Dal 2000, in questa équipe si sono avvicinati 25 oncologi. Le energie fresche, con le competenze più aggiornate, sono benvenute, anche se i saluti sono ogni volta dolorosi. Lui si fermerà? Per quanto? E perché?

Le oncologhe sono sempre di più, gli infermieri uomini sono pure in incremento; forse perché l'autorevolezza della figura del medico cala e quella degli infermieri cresce. E il maschio sembra sempre cavalcare l'onda. Adesso c'è da tifare per la riscossa degli OSS, allora....

Dal 2000, si sono accolte 12 gravidanze. Anche tra le infermiere dell'Oncologia è frequente che nascano bambini. Accolte e gestite, perché il meccanismo è un meccanismo e gravidanza vuol dire assenza anche lunga. E qui irrompe la voglia di rimettere (o mantenere) in circolazione la vita, partendo da dove trema, suda, arranca, a volte si spegne. Una reazione energica, gioiosa, forse un po' rabbiosa, provocatoria, che coinvolge e mobilita la propria vita individuale e familiare, ma che investe e riscalda anche il gruppo dei colleghi, la comunità dei pazienti, il mondo della malattia, l'universo percorso dalla sofferenza, che sembra orientato verso la morte come un girasole triste e consapevole, e che in un istante sceglie di sorridere, provocatorio. E voltarsi. A forza di veder morire, viene voglia di darla, questa Vita, di moltiplicarla, espanderla, rafforzarla, a difesa di tutti. Per farla vincere.

L'oncologo ha pazienza. Mi rivolge tante domande. È la prima visita: un'intervista in cui parlo del mio corpo e di me. Ci vuole la curiosità di conoscermi davvero, di non tralasciarmi come se fossi un involucro accidentale, come se fossi la scatola del tumore. "Com'è arrivato qui?"; "che cosa ha capito della sua situazione? M'interessa che me lo dica con le sue parole..." Sembra un gioco, tremendamente serio. Sembrano preliminari per una strategia, tutti schierati dalla stessa parte. Apriamo il tabellone del Risiko, conquistiamo questa maledetta Kamchatka! Sento un'esortazione cui non so ancora come rispondere.

Dopo i saluti, dopo le strette di mano, l'oblio. Lui deve fare spazio: al paziente successivo, al collega da incontrare, ai moduli da compilare, alla cena da preparare, al figlio da recuperare. Esce dalla mia storia e rientra nella sua. Anche per pochi istanti. Io ci rimango, invece. Meno sola, però. E al prossimo incontro, la memoria saprà tornare in quella stanza e recuperare anche tutto ciò che non c'è sulla scheda del software che cattura e conserva i dati. Anche perché c'è lo sguardo: occhi negli occhi, si toccano informazioni sottili che sfuggono a qualsiasi scrittura. Cura e sguardo, sorella e fratello...

REPARTO – Il piano, ala Est

Sono stata anche in reparto, poi. Capita anche di venire qui: non sempre, non a tutti.

Tra i reparti c'è continuità. I corridoi corrono dritti e uniscono mondi e storie. Così un visitatore può scivolare da Medicina a Oncologia e spaventarsi a leggere quel cartello.

Diciotto posti letto, di cui sei dedicati ai pazienti seguiti dall'Ematologia. Tre camere singole sono destinate prevalentemente a pazienti con aplasia.

L'ufficio della coordinatrice infermieristica dell'Oncologia è ampio e luminoso. Tutte le mattine si popola di medici e infermieri: è il momento del *briefing*. Un incontro che dura mezz'ora, che fa sì che tutti siano sempre informati su quello che succede, su quelle situazioni così liquide, instabili che vivono in quelle camere come laghi. Sono le 8,30, ecco che entra il carrello con le cartelle di tutti e dodici i pazienti ricoverati, che sembra un carrello portavivande, perché anche se non c'è niente da scegliere, a volte ci sono speranze da gustare. Di solito, non ci sono letti vuoti, l'avvicendamento è rapido, in media ogni 12 giorni, per quel che può dire una media: il materasso rimane sempre caldo, tutto è sincronizzato, nel sistema. Tutto scorre, cambia e rimane uguale. Perché qui vengono ospitate persone che devono effettuare cicli di *chemio* particolarmente intensive, che non consentono un regime di *Day Hospital*; oppure pazienti che stanno scivolando verso le cure palliative o direttamente verso la morte; a volte, pazienti che hanno una crisi temporanea e poi si stabilizzeranno... Forse... "Le persone muoiono, sono cose che succedono": mentre l'infermiera lo dice, si coglie nell'inciampo lieve delle sue parole una sorta di pudore, quasi di pentimento, come di chi ha detto una verità che non si perdona, come presentando che verrà giudicata, magari nel silenzio, una cinica, un'insensibile, una che ci ha fatto l'abitudine.

Dalle camere possono provenire chiamate in ogni momento. E gli infermieri possono rispondere quando si trovano in altre camere o in altri spazi: la comunicazione è sempre garantita, che si tratti di un'emergenza oggettiva o di un'emergenza percepita. Se poi c'è una differenza importante, fra queste emergenze... L'ascolto c'è. Sempre. Per sistema.

Il cucinino delle infermiere sembra un'oasi di normalità fresca di palme. Un po' di umano caos (solo un po'). Il frigorifero è il ponte dell'alleanza: contiene parecchio cibo portato dai famigliari dei pazienti, che sta accanto a quello degli infermieri, sugli stessi ripiani. Nutrimento. Alimento che vuole dare sollievo e sostenere. Che parla di casa.

Poi c'è il salottino, per i pazienti e per i famigliari. Una stanza in penombra, arredata in modo un po' demodé, mobili recuperati ma in ordine, forse regalati, con accostamenti per necessità improvvisati. Due tavolini rotondi, un tavolo più grande. Poltroncine e sedie per una decina di persone (ma non sono mai dieci insieme: un po' ci si evita). Alle pareti, dieci quadri (fiori e piante) e quindici fotografie (paesaggi e monumenti del Biellese e del Vercellese); un ritratto del Papa. Una libreria ricca di volumi: i "condensati" Selezione del Reader's Digest (in fondo, non c'è molta concentrazione, forse neanche molto tempo...), *Sesso? Fai da te!* di Giobbe Covatta (ironia: empietà o salvezza?), *Fantasia* di Munari (che meraviglia!), Nietzsche e Schopenhauer, un'enciclopedia, i Vangeli... Riposto dietro le antine, in basso, c'è l'album dei ricordi: biglietti, lettere, disegni, tracce di chi è transitato qui. Spinge, dietro quelle antine: vorrebbe essere esposto, sfogliato, meditato, e vorrebbe essere posato sul tavolo a ogni ora, per accogliere altri messaggi, altri pensieri, altre storie... Lasciare tracce: un impulso che muove tanti nel corso della vita e che forse agita tutti nei momenti critici.

Il linoleum qui è verde, come un prato di erba nuova... Quasi la sento, soffice, sotto le mie ciabatte, anche loro nuove, per l'occasione.

Per un periodo, è stato ricoverato qui un paziente sia psichiatrico sia oncologico. Un uomo che non si faceva mancare nulla, insomma. Scappava. Aspettava un attimo di distrazione da parte del personale sanitario e poi scappava. Per fumare, per svuotare il frigo (spazzava tutti i budini e gli yogurt che trovava, ormai si sapeva). Gli avevano messo al polso un braccialetto con nome, cognome e reparto di degenza, perché vagava nei corridoi, su e giù per le scale. L'avevano segnalato alla vigilanza dell'ospedale. Era difficile proteggerlo. Attorno a lui, mescolate alla cura, lo stupore (solo all'inizio, però), l'apprensione, l'irritazione... Ma lui scappava lo stesso. Continuava a scappare. Lo immagino, quasi lo vedo; e mi è difficile biasimarlo. Chi, al posto suo, non avrebbe tentato una fuga, anche insensata, anche breve (come forse aveva capito sarebbe stata, ogni volta)? A volte vorrei correre via e stringere la sua mano, per correre insieme. È morto lì. Solo. In quel letto dal quale cercava testardamente di allontanarsi.

DAY HOSPITAL – III piano, ala Est

Questo è il luogo cui accede, in media dopo 2-3 giorni, chi ha vissuto l'esperienza della prima visita CAS. Così si chiama l'appuntamento che ho avuto la scorsa settimana con il "mio" oncologo. Di solito non sono così

possessiva, ma in questo caso mi piace pensare che sia davvero almeno un po' "mio", che io rappresenti qualcosa per lui, non un incontro occasionale (peraltro non molto elettrizzante...). Vorrei che si ricordasse di me, tra qualche anno, come uno dei suoi successi. Magari associando quella grafificazione al mio nome e non alla localizzazione del mio tumore.

Il *Day Hospital* è un luogo che frequentiamo per un po' di tempo: una quantità di ore che varia da circa due a circa dodici; per due, tre, cinque o sette giorni la settimana; per cicli lunghi o brevi... Per certi tumori al testicolo, per esempio, sei lì 5 giorni alla settimana per 7 ore al giorno, una settimana ogni per 5-6 cicli: ma ne vale la pena, a incoraggiarti c'è una percentuale di successo elevata. Così mi hanno raccontato.

Il calendario lo scopri nei dettagli con il *tuo* infermiere. Il "*primary nurse*": così si chiama l'infermiere che ti incontra per la prima visita infermieristica. Un'altra persona un po' "tua": che tripudio di relazioni significative! E tu sei "loro"; lo sei molto di più, perché la tua vita è nelle loro mani, in fondo. La tua vita all'improvviso dipende da quanto queste persone che ti trovi a conoscere sanno, capiscono, intuiscono, fanno, pensano, dicono...

L'appuntamento con il tuo infermiere viene comunicato con una telefonata di poche parole: non è quello il momento per le spiegazioni. La visita, invece, dura circa un'ora, come peraltro ti hanno anticipato al telefono (così ti organizzzi). Puoi andare accompagnato, anzi forse è meglio, e anche questo te lo dice l'infermiere che ti telefona: in tutto il cammino con il cancro pare sia meglio avere una persona accanto che ascolti con te, che sia lucida e informata. È meglio anche per chi ti cura: sapere che non sei solo è una tranquillità utile.

Gli infermieri "*primary*" fissano una visita al giorno, alle 14.30, in uno studio piccolo, senza finestre, con il pavimento di linoleum fucsia screziato di azzurro che sembra un marmo un po' psichedelico. Tutti gli infermieri del *Day Hospital* fanno le prime visite; quelli inseriti di recente iniziano dopo alcuni mesi. Il mio primo incontro con la *chemio*: me la presentano, come una principessa che dev'essere annunciata con la dovuta cerimonia. Mi accomodo davanti a una scrivania piccola, con un computer, e l'infermiere si siede più vicino a me, non dall'altro lato, e gira un po' il monitor, per potermi mostrare i documenti: posso leggere insieme a lui. Mi chiede che cos'ho capito fino a quel momento: intende dopo la visita oncologica, dopo gli esami... Mi consegna il cosiddetto "Diario": il "Vangelo", perché contiene tutte le informazioni, i documenti, le brochure che spiegano gli effetti collaterali delle terapie, i consigli sull'alimentazione (anche se prevale il buon senso, la comprensione del valore che può avere un cibo che

si ama in una situazione di fragilità)... La mia storia di paziente e gli strumenti per riuscire a viverla, insomma. E posso personalizzarlo, mi dice, riorganizzarlo in base alle mie preferenze, alle esigenze che sentirò di avere: visto che mi dovrà accompagnare sempre (così dice, per essere tranquilli che chiunque mi “veda” abbia tutte le informazioni necessarie), visto che diventa una sorta di corposo biglietto da visita, che almeno mi somigli un po’! Forse sarà il capitolo più pesante della mia biografia... Tutto quello che mi ha detto è scritto nel “Diario”: come quando a scuola dicono di non prendere appunti, tanto nella dispensa c’è tutto; puoi semplicemente ascoltare. Semplicemente... Il mio infermiere mi spiega anche come muovermi in DH: traccia una mappa ideale di ciò che farò qui (il prelievo, la terapia...), delle sale di attesa fra le quali dovrò spostarmi... Dice anche che ci saranno i volontari ad accogliermi, sempre, a togliermi dall’impiccio di ricordarmi questi dettagli mentre il mio cuore batterà un po’ come riuscirà e i miei pensieri saranno appiccicati ad altro, foss’anche quella pagina di una rivista che mai avrei immaginato di prendere in mano.

A volte i pazienti si presentano senza telefonare o chiamano per disturbi ordinari, di poco conto, che potrebbero gestire interpellando il medico di base; ma il paziente oncologico spesso mostra poca fiducia nel proprio medico di base, perché da quando è paziente oncologico pensa che tutto ciò che accade nel suo corpo sia di competenza dell’oncologo. Così mi raccontano. Così forse sarà anche per me. Perché ci sono reazioni che ci rendono clan: tutte uguali, tutti uguali. Tutti vicini.

Dopo questa visita, fra una settimana, inizierò la terapia. Si parte! Non è certo euforia, la mia. Forse impazienza...

La prima terapia. La mia prima *chemio*. L’atrio, pieno di aria tutta da respirare. Poi sette gradini, poi il pianoforte. Ventotto gradini, poi il corridoio lungo e vuoto, scandito dai miei passi lunghi e pesanti, impazienti e titubanti insieme. Sono nei miei piedi, abbracciati stretti dalle scarpe. Altri cinquantuno gradini, questa volta arancioni come il sole dell’alba che sta nascendo senza promettermi niente, ed ecco il *Day Hospital*, la mia meta. Penso che li conterò sempre, i gradini, ogni volta che verrò. Perché contare contrae il pensiero, lo imprigiona, gli impedisce di volare altrove, dove fa male. E perché i gradini saranno sempre lì, il numero giusto: una certezza in mezzo a tanti dubbi.

È presto. So di essere in anticipo e di dover aspettare per fare il prelievo. Arriva una OSS. Parla al telefono di bucato, pranzo già pronto in frigo e altre amenità; ha una bella voce, rauca, sexy; gioco a immaginarla, prima di vederla: i fianchi rotondi, il trucco appena dipinto, i capelli un po’ gonfi che fanno di lacca. Va verso la sala d’attesa che raggiungerò più tardi, quel-

la rivolta a est, proprio verso il sole che comincia a bruciare. Dove alcune piante in vaso crescono piene di foglie. Sfacciate. Il pavimento è grigio, duro. I posti a sedere sono 29, due sono poltrone di pelle blu notte, che danno le spalle al corridoio, regalando il privilegio di guardare il sole come da una finestra qualsiasi. Il percorso che il mio corpo seguirà è ben definito: la prima tappa è nella sala d'attesa verso ovest per il prelievo. Prendo il numeretto, tracciato a mano un quadratino di cartone colorato (non il pezzettino di bobina della gastronomia). Sono il 4. Ci sono 33 posti a sedere. Già posizionati ci sono due uomini e una donna, tutti con gli occhi fissi sulla rivista che tengono appoggiata sulle cosce. Potrebbero essere in aeroporto o in stazione. Arriva un altro uomo, si lecca il dito e prende il suo numero. D'ora in poi lui sarà il 5. Il 5 ci si ciondola all'ingresso della sala, le mani dietro la schiena, forse immaginando di supervisionare un cantiere edile, per distrarsi un po'. Il 6 pesca la sua rivista a caso, dal tavolino, e la sfoglia alla rovescia, dal fondo alla copertina: guarda le figure, scorre le didascalie. "Accomodatevi" dice la voce di velluto dell'infermiera. Ci spostiamo. Intanto arrivano altri. Un figlio accompagna la madre con la testa avvolta in un foulard a fiorellini che sembra un'aiuola gentile, di quelle dei giardinetti pubblici più curati. Una signora è accompagnata dal suo bastone. Qualcuno si scambia un sorriso di saluto. Nessuno sembra aver voglia di veri discorsi.

Intanto l'ambiente si anima: arrivano i volontari, arriva l'impiegata. Un giorno l'impiegata mi ha detto che ero bella. Non lo sapevo. O non me lo ricordavo più. Forse aveva bisogno del mio sorriso: ci si deve cercare, qui, per stare un po' meglio, e quando ci si trova è una piccola festa. Penso che le porterò un fiore o un cioccolatino, la prossima settimana: darlo a lei sarà un po' come darlo a me stessa.

Poi si va nella "sala del sole" per attendere la visita, poi di nuovo a ovest a chiudere il cerchio, per aspettare la chiamata per la terapia. E poi, dopo qualche ora, ti aspettano i cinquantuno gradini, poi i ventotto e infine i sette, questa volta in discesa. Oppure, se non ti senti molto in forma, l'ascensore.

Ci sono i riti da scoprire e poi compiere, con docilità e a volte persino allegria, se ce n'è la forza. Riti laici che ancora una volta mi fanno sentire parte di una comunità disseminata nel mondo, fatta da chi pare riconoscersi a fiuto, anche se non sempre si rivela. Ti racconto un po'...

Al primo accesso, ti consegnano un "kit di sopravvivenza" che contiene tutti i farmaci che ti possono servire in caso di effetti collaterali piuttosto comuni, come la nausea o la diarrea. Poi ci sono suoni che diventano famigliari, come "PIC", che non è un rumore ma un tubicino, e "PORT",

che invece è proprio una porta, in fondo: servono per infondere la terapia senza forare ogni volta la vena. Ti fanno capire che non vivi un episodio, insomma; suggeriscono continuità. E paradossalmente, a volte diventano amici necessari: ci sono pazienti che preferiscono non asportare il PORT se non dopo 2, 3 persino 5 anni dal termine della terapia. A volte, per una specie di abitudine (“non mangia e non beve”), a volte per una forma di scaramanzia (“il giorno dopo averlo tolto, mi capiterebbe sicuramente qualcosa!”).

Dopo il prelievo aspetti 30-45 minuti circa prima di iniziare: il tempo dell’elaborazione degli esiti. Niente pigiama: la terapia la fai vestito come vuoi; consigliano solo abiti comodi; puoi anche tenere le scarpe, se preferisci simulare il più possibile la normalità dell’essere fuori casa a fare cose, cose qualsiasi. Di solito, ti propongono il letto se la terapia dura più di due ore, altrimenti c’è la poltrona; ma puoi scegliere. In tutto qui ci sono 24 postazioni: 16 letti, 2 per camera (ciascuna con il proprio bagno, come tutte le camere di degenza), e 8 poltrone in una camera ampia e luminosissima (con due bagni), con vista sul cortile interno dell’ospedale, il “tetto giardino”. Puoi farti accompagnare, meglio se da una persona sola: se con te ci sono due o tre persone, ti chiedono di non farle sostare in camera, per non disturbare il tuo compagno. È difficile che ci si senta male, può capitare per reazioni ai farmaci a inizio terapia o, più raramente, in occasione di sedute successive. Ci si può muovere: si è liberi di fare ciò che si vuole. Così ti alzi con il tuo alberello a fianco, la sacca del farmaco appesa come su un’altalena, gironzoli nei corridoi, chiacchieri, ti siedi a leggere o giocare con il telefono o guardare un film sul *tablet*. C’è un salottino, piccolo, racchiuso fra i due corridoi e quindi senza finestre, con la macchinetta che fa un buon caffè gratis, qualche biscotto che coccola, i succhi di frutta, e con uno scaffale pieno di libri (molto) usati: spopolano gli *Harmony* che provano a farti sognare, ancora una volta i “condensati”, le storie di grandi sentimenti e non troppe pagine.

La terapia che circola nel tuo corpo e lavora con te e per te viene confezionata dalla farmacia ospedaliera, al piano terra, dove ci sono infermieri che non vedono mai i pazienti (solo in caso di somministrazione la domenica) e che ricevono la prescrizione esatta su di un foglio compilato dall’oncologo. Esiste un ragazzo che fa il *pony express* della *chemio*: prende il foglio dal medico, lo porta in farmacia, intanto risale a prendere altri fogli, poi torna in farmacia e ritira il farmaco, poi lo consegna... Su è giù, a ciclo continuo, fra il III piano e il piano terra. Il processo è pensato per essere sicuro, per garantire che al paziente venga somministrato il farmaco giusto nelle dosi giuste in base alle sue condizioni di quel giorno. E questo per-

sonaggio, che mi piace vedere come un infaticabile folletto, è indispensabile: è atteso, osservato, come se portasse sempre un tesoro, stretto fra le mani.

Dalla seconda volta in cui vai al *Day Hospital*, i volontari ti fanno compilare il questionario della tossicità; forse non s'intitola così, ma il senso è questo: ha dei disegni graziosi a fianco di ogni domanda ed è scritto con un carattere grande, per agevolare tutti nella lettura; le domande sono semplici, ti chiedono se, dalla seduta precedente, hai avuto la diarrea, se hai perso i capelli... Un modo discreto ma puntuale per tenerti d'occhio, insomma, e per far sì che anche tu osservi le cose importanti, i cambiamenti che possono verificarsi. L'infermiere inserisce le tue risposte nel computer; si accorge se non hai risposto a qualche domanda e viene a parlarti, cerca di capire, cerca anche di farlo rispettando la tua riservatezza, cosa non facile visto che qui gli spazi sono ampi, senza divisori.

Qui si consuma anche il pranzo, al tavolino delle camere (che nei reparti è posizionato sotto la TV; qui la TV, invece, non c'è): gli OSS raccolgono le ordinazioni e poi servono i pasti. Le ore, a volte, sono parecchie, e ti senti a tutti gli effetti ricoverato, anche se la notte sarai a casa.

Dopo la fine dei cicli di terapia, l'infermiere, il *tuo* infermiere ti perde un po' di vista. Lo rivedi per le "manutenzioni" del PICC o del PORT. Anche la relazione con l'oncologo non è del tutto lineare: il tuo oncologo di riferimento è quello della prima visita e della rivalutazione, mentre durante la terapia ti vede l'oncologo di turno o disponibile. Relazioni fra continuità e discontinuità, insomma; un cammino fra sguardi quasi amici e sguardi freschi, nuovi... Raccontarsi e ri-raccontarsi, scegliendo quanto e attraverso quali parole, in territori diversi da quelli fotografati dalle schede del software.

Tre volte all'anno qui compaiono decorazioni colorate che trasmettono la rassicurante certezza che sei sulla Terra, nell'emisfero di sempre: per Natale, Pasqua e Carnevale, i volontari e gli infermieri trovano la fantasia, la gioia e il tempo per sintonizzare con il resto del mondo questa regione popolosa, percorsa dalla speranza, dalla paura, dall'attesa delle risposte del proprio corpo alle domande poste dalla malattia e dai farmaci.

10.

Appunti di viaggio

Vincenzo Alastra, Rossana Alì, Manuele Cecconello, Mauro Daglio, Nunzia Di Massimo, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi, Myriam Katja Paris, Lisa Pietrogiovanna, Andrea Rabbachin, Valentina Rattone, Elena Seles, Monica Tescari e Laura Zavallone

*La vita è ciò che facciamo di essa. I viaggi sono i viaggiatori.
Ciò che vediamo non è ciò che vediamo, ma ciò che siamo.
(Fernando Pessoa)*

La metafora del viaggio attualmente è forse l'unica, per popolarità e frequenza nei racconti di pazienti oncologici e non, in grado di accostarsi a quella della guerra per descrivere l'esperienza della malattia e della cura. Abbiamo pensato di proporla agli operatori che hanno partecipato al progetto come traccia per raccontarlo. Ecco la narrazione che, attraverso alcuni accorgimenti di allineamento e coordinamento fra i contenuti, è scaturita dai numerosi frammenti raccolti.

Un gruppo, un viaggio, un gruppo

Tornare non è facile. Ma non lo è neppure andare. Ché vuol dire ascoltare il programma di viaggio capendo che tante cose, strada facendo, potranno cambiare (e cambieranno), decidere di partire, preparare lo zaino, sentire le aspettative crescere e le fantasie gonfiare... Se poi si sa che la meta è lo stesso viaggiare, si capisce che su quello strano pullman è salita gente abbastanza speciale.

Per qualche pagina, tu e io fingiamo di essere, senza presunzione, Damiel e Cassiel¹: aggiriamoci fra i sedili mentre il conducente procede, ora spedito ora più meditabondo, come peraltro ha fatto per tutto il viaggio. Vieni, accostiamoci all'orecchio di questi viaggiatori e ascoltiamo i loro

1 Sono gli angeli che nel film di Win Wenders del 1987 "Il cielo sopra Berlino" sono in grado di percepire il pensiero delle persone.

pensieri, i loro ricordi... guardiamo attraverso le loro palpebre le loro storie...

Il viaggio è stato lungo e intenso: il pensiero forma nuvole di vapore che fanno condensa verso il tetto del pullman...

Nelle ultime file ci sono gli entusiasti: quelli che cantano, quelli che sembrano non stancarsi mai. Anche adesso parlottano sommessi, mentre scende la notte nell'attesa dell'arrivo.

Quella donna, qualche fila più avanti, è un medico. Un'oncologa. Sembra molto stanca, la posizione un po' scomposta, la bocca semiaperta. Non è stato facile partecipare a questo viaggio, trovare il tempo, le energie... il modo per partire e rimanere nello stesso tempo. È una verità talmente vera e talmente detta che sembra retorica. Ma non lo è! Sta ricordando quando ha preparato il bagaglio, prima di partire, quando stava per iniziare tutto...

Non capivo tanto quale fosse lo scopo di questo viaggio e poi perché avessero invitato anche noi medici, come se non avessimo nulla da fare, come se potessimo partire così, da un giorno all'altro... Strada facendo, mi sono ritrovata a pensare che il mio percorso di studi, lungo e complicato, non si è mai soffermato a sull'importanza dei luoghi di cura fatti di ambienti ma soprattutto di persone, i pazienti... e noi. Questa è la via per accedere a contenuti, anche di sofferenza, essenziali per il mio lavoro. Ho ascoltato l'intervista ad un giovane paziente che sarebbe mancato poco dopo... Ho riflettuto nel gruppo sulla "comunicazione" della cattiva notizia e sul vissuto che genera... Ho capito che la capacità di "esserci" fa parte di noi ma può essere approfondita, sviluppata...

Accanto a lei, una collega sembra risponderle; le sue labbra ondeggiavano un sorriso...

Quando ho deciso di partire non avevo ben chiaro quello che avrei fatto, ma l'istinto mi diceva che valeva la pena di dedicare del tempo a qualcosa di diverso dai seminari scientifici di aggiornamento e dalle riunioni in cui discutiamo dei casi clinici. Intuivo che poteva essere un'occasione per soffermarsi sulle emozioni e sui sentimenti che ogni giorno viviamo nella relazione con i pazienti e che i pazienti vivono durante il loro viaggio. E la cosa ancora più importante è che abbiamo potuto condividere le nostre esperienze, cosa che facciamo troppo poco, perché c'è poco tempo, perché c'è troppo lavoro. Nel mio zaino avevo messo proprio quello che mi è servito: le emozioni, gli incontri, la voglia di dividerli...

E c'è una donna dallo sguardo spirituale, una OSS, che ricorda il suo entusiasmo e la sua voglia di prendere una via che la allontanasse per un po' dal senso di solitudine che viveva:

Arrivavo da un periodo di crisi lavorativa ed ero spinta da una forte esigenza di non viaggiare più da sola ma di condividere le esperienze vissute.

Procediamo a velocità regolare. Fuori scorrono paesaggi familiari illuminati da colori nuovi. Continuiamo ad attraversare questo mondo di mezzo che è terra di cura e malattia, di dolore e speranza. Viaggiamo tra i ghiacci del nord e i fuochi del sud, i grandi laghi delle lacrime di gioia e di angoscia, i grandi mari di attese e speranze, montagne livide di sfide e tentativi, fortezze costruite con gli alleati: i familiari e gli amici, i medici e gli infermieri, gli OSS e gli impiegati che sembrano fare poco ma possono fare tante piccole cose, soprattutto nella penombra dietro le quinte...

Procediamo a velocità regolare. Un'infermiera ha la fronte appoggiata al finestrino e il suo fiato disegna un piccolo alone che si espande e si contrae, si espande e si contrae.

All'inizio di un viaggio di solito si conosce il percorso o per lo meno la meta. In questo caso, sapevo solo che lo zaino che mi schiacciava le spalle era molto molto pieno: che cosa contenesse, se mi sarebbe stato utile o no, se sarei arrivata ad una meta o se mi sarei persa per strada... Beh, tutto questo lo ignoravo. Non avevo con me mappe né tracce di itinerari, ma solo nomi di luoghi da visitare che avrei dovuto descrivere, dando loro voce attraverso la mia.

Durante il percorso, la strada si è spianata un pochino per volta, le tappe hanno mostrato la loro fisionomia, si è cominciato anche ad intravedere una meta. O meglio: ho cominciato a intravedere la mia meta... Ognuno di noi viaggiatori ha aggiunto qualcosa di sé, le proprie emozioni e i propri vissuti, creando una rete reciproca di sostegno e condivisione. Scoprire quanto siano simili le esperienze o talvolta "uniche" ci ha dato la possibilità di imparare da esse ed assorbire una quantità di energia tale da non aver bisogno di fermarci a "fare benzina"...

Così si è costruito il viaggio: insieme. Un continuo divenire, nato dal nostro gruppo e dai nostri contenuti rinnovati... Un viaggio meraviglioso, cioè pieno di meraviglia...

È ora del cambio turno, al volante. L'équipe alla guida è composta dal pilota senior, il suo vice e due navigatori. Al navigatore che si mette alla guida volge lo sguardo e l'attenzione un'oncologa.

Un po' conducente, un po' compagna di viaggio, è stata una piacevole scoperta. Avrei dovuto già conoscerla, perché ha lavorato come impiegata amministrativa, ma non ricordavo il suo volto. Il che dimostra che non mi guardo abbastanza intorno. Lei ha passione e grazia insieme, un vero amore per la lettura, la scrittura e per i felini, come me. Spero che avremo modo di fare insieme altri cammini, o di continuare questo, insieme anche a tutti gli altri.

Ho capito che spesso intorno a noi ci sono persone che condividono la nostra stessa sensibilità e noi non ce ne accorgiamo, perché siamo concentrati su altro. Occorre guardare di più dal finestrino, occorre parlare con il vicino di posto...

Il viaggio procede sulla strada che traccia ampie curve nel mondo di mezzo della cura, costellato da strutture, protocolli, strumenti, parole. Cristallizzazioni e aree più fluide, echi di eventi e strette di mano, odori di farmaci e profumi di fiori che ricordano la vita ordinaria dalla quale si proviene, alla quale si vuole tornare, nella quale a volte si resta senza percepirlo davvero. Lande a volte desolate, ma mai deserte: quante persone che si avvicinano, si allontanano, si guardano, sfogliano carte, guardano monitor, si assentano e poi ritornano... E i viaggiatori a dare un senso, a ogni passo, a tutto questo, confrontandosi, attingendo alla memoria, alla sensibilità, anche all'immaginazione, muovendosi negli scenari che chi è alla guida ha proposto loro, di volta in volta... È accaduto di sentire fatica, di non essere a proprio agio...

C'è stato un momento, in questo viaggio, che non ho vissuto bene, in cui non mi sono sentita bene con me stessa. Il primo giorno di riprese in reparto, nell'istante in cui mi è stato sistemato il microfono ho provato una specie di disagio, non un vero imbarazzo... Vivo il sospetto che tutto quello che stavo dicendo e facendo non andasse bene, e più tentavo di rimediare peggio andavano le cose. E' stata una situazione davvero sgradevole, ma anche di breve durata: procedendo con le attività ordinarie, infatti, ho totalmente dimenticato di indossare un microfono e ho recuperato la spontaneità e l'autenticità che mi caratterizzano, come medico e come persona, nella relazione di cura e nella comunicazione.

Anche in un'altra occasione ho provato disagio: è stato quando gli infermieri hanno raccontato quanto l'équipe della struttura, nel corso degli anni, si sia un po' disgregata, rimarcando quanto si sia perso quello che prima era il nostro punto di forza: la condivisione. Mi ha fatto male sentire le loro parole: "ora siamo divisi anche fisicamente... Ci incontriamo solo in corridoio..." Mi sono sentita in colpa, sai? Chiamata

in causa... Io, personalmente, non avevo fatto nulla per mantenere e alimentare la condivisione. Potranno esserci barriere fisiche, ostacoli imposti dai tempi dell'operatività quotidiana e dagli impegni di ognuno, ma se si crede che la condivisione rappresenti un valore fondamentale del nostro gruppo, un valore fondamentale del nostro essere "noi", si deve fare di tutto affinché permanga. Ma io... che cosa ho fatto in questa direzione? Come mi sono impegnata per questo?

L'oncologa è un po' corruciata mentre racconta a una collega infermiera, disponendo sul sedile i suoi pensieri, i suoi interrogativi, cercando uno specchio in cui ritrovarsi. Lo specchio le risponde. Ha occhi profondi e neri e le racconta le difficoltà vissute.

A un certo punto, lo ricorderai, ho dovuto chiedere una sosta e sono scesa dal pullman. È successo all'improvviso: sono stata trasferita in un altro reparto e, sebbene questo trasferimento fosse stato da me fortemente voluto, mi ha allontanato per un po' da voi, i miei compagni di viaggio. Sono salita su un altro pullman, ho cercato di capire se fosse possibile parallelamente... In realtà, le velocità di crociera erano diverse, la visione della strada non era la stessa, forse... Stavo seguendo insieme a voi un percorso pianeggiante e rischiarato da idee luminose alle quali i miei occhi erano ormai avvezzi; ora invece mi trovo su di un sentiero di montagna, che forse pensavo di conoscere bene, ma che si presentava costellato da tornanti stretti e buche da evitare.

Così ho chiesto di tornare sul pullman con voi, per concludere il percorso insieme, con lo stesso slancio che sentivo all'inizio. Le nuove difficoltà mi hanno in parte rallentata e obbligata a riflettere sul mio comportamento nel mio ruolo: mi sentivo un'autostoppista in cerca di passaggio... Il viaggio che abbiamo condiviso è stato comunque meraviglioso e provo un sentimento di gratitudine per averlo potuto proseguire con voi...

Un'oncologa sonnecchia e ripercorre con l'immaginazione paesaggi scoperti, familiari, sperati, temuti...

I paesaggi che forse conoscevo già, gli scenari di ogni giorno, li ho rivisti da un'altra prospettiva: sentirli raccontare dai pazienti in prima persona e dai colleghi, rivedere me stessa nei video e nei testi è stata una sorpresa. Una sorpresa fonte di stimolo e riflessione, una sorpresa che forse mi porta a dire che nel lavoro della relazione di cura ogni tanto bisogna prendersi del tempo e dello spazio per prendere fiato. Per mettere in comune. Già, la condivisione. Noi che come gruppo eravamo nati creden-

docì fortemente abbiamo, nel corso del tempo, perduto questa “abitudine” travolti da ritmi, impegni, problemi, intrecci con la vita familiare e personale di ciascuno. Così questo viaggio ha rappresentato l'occasione per riaprire questa prospettiva, coinvolgendo anche chi non vive il mondo dell'oncologia, ma ha un cuore e un cervello in ricerca e non si ferma alla superficie delle cose; con chi è attento alle diverse dimensioni fra le quali si svolge la pratica clinica quotidiana. Ed è stato davvero piacevole riscoprire quanto Bene può fare la condivisione con i colleghi, con chi fa parte del tuo gruppo, piccolo o grande che sia. E che questo Bene può essere lo stimolo per ripartire e migliorare nel futuro.

Un'altra oncologa porta sul viso la traccia di una curiosità che si è tramutata spesso in stupore, di un'intelligenza che non è certo paga ma ha avuto occasione di godere di paesaggi mutevoli e ricchi.

Non mi aspettavo di condividere questo viaggio con OSS. È stata una bella sorpresa, perché dalla partenza e poi tappa dopo tappa mi sono resa conto di quanto gli OSS hanno modo di costruire delle relazioni significative con i pazienti, di conoscerli forse in molto più diretto rispetto a noi medici, concentrati sugli aspetti clinici. Ed è stato interessante dedicare del tempo vero al confronto e alla condivisione delle criticità con professionisti “non medici”. Anche il dialogo con i “conducenti”, esterni al nostro mondo, ma curiosi e sensibili rispetto ai nostri vissuti e a quelli dei pazienti, si è tradotto in un prezioso scambio di stimoli.

Nelle prime file siede un infermiere che dorme un sonno profondo, abitato da un ricordo che su questo viaggio ha proiettato una luce speciale, indimenticabile, in grado di regalare un senso nuovo e forte.

Al mattino era arrivato alle 9 e appena mi aveva visto mi aveva rivolto un sorriso, come per esprimere felicità e presenza. Anche allegra. Aveva accettato di essere intervistato, videoregistrato.

La visita medica e poi si era accomodato in camera. Piccole prove su come muoverci e su quali argomenti toccare. Come disporci, quale letto scegliere. Scelte vissute in modo sereno, quasi a cancellare il primo motivo della sua presenza lì: la chemioterapia. Scambio di battute e opinioni, sguardi e sorrisi, poi l'intervista, durata un'oretta. La telecamera ha colto e trattenuto quei momenti. Eravamo felici allora di farlo e sono felice ora di aver fissato un istante, una tappa, e di poterlo ricordare. Un segno nella mia vita.

Ringrazio il mio lavoro, il Day Hospital, i miei colleghi ma soprattutto i pazienti che ogni giorno seguo.

Il confronto con il morire ha rappresentato una dimensione del viaggio, così come rappresenta un aspetto del lavoro quotidiano per ciascun membro del gruppo. Così, anche un'oncologa ricorda l'intensità di un momento legato proprio a questo tema.

Ricordo un pomeriggio... Una tappa del nostro viaggio... Siamo entrati nella casa di un paziente che probabilmente non avrebbe mai più potuto uscirne. Mi è capitato molte volte di parlare con qualcuno che aspettava la fine della sua vita, eppure quel pomeriggio mi sono commossa e ho pianto. Il fatto di non essere io a fare le domande, di non avere la responsabilità di quell'incontro mi ha reso più aperta e quindi più vulnerabile.

Quell'uomo ci ha raccontato della sua vita, della sua passione per la neve, mentre fuori dalla sua finestra nevicava fitto. Bianco fuori, bianco nei suoi capelli, bianche anche le sue parole, chiare, disarmanti. Quando una vita è stata bella e piena è più difficile lasciarla, forse. Siamo usciti con il cuore pieno di tenerezza, mentre ascoltavamo una vecchia canzone. Penso che valesse la pena mettersi in cammino anche solo per vivere quel momento.

So che quando toccherà a me, se neavrò il tempo ripenserò a lui.

La OSS tiene fra le mani fogli fitti fitti di parole, li scorre con lo sguardo, sfogliando il tempo, rivedendo ciò che è passato, ma sa come tornare:

È stato sorprendente per me scoprire e sperimentare l'effetto terapeutico della scrittura; questo potente strumento mi ha aiutata a sciogliere un nodo che da tempo bloccava la mia creatività e ha riportato alla luce ricordi altrimenti sepolti nella memoria.

E lui, questo infermiere che lo sguardo limpido e fermo lo rivolge a se stesso e ai suoi compagni di viaggio; da poco ha compiuto la maggiore età nel suo ruolo professionale; traccia mentalmente un bilancio del cammino percorso, mentre comincia a pensare che questo è un ritorno. Ascolta...

Guardarmi dentro mi ha dato la possibilità di apprezzare ancora di più il mio lavoro. Mi ha dato consapevolezza che la strada in ripresa è spesso quella giusta; mi sono ricordato, se mai me lo fossi dimenticato, che tutti noi, a vario titolo, viviamo delle emozioni più o meno intense e che il rapporto che instauriamo con i pazienti può generare delle azioni anche molto diverse tra i membri dell'équipe.

Insomma, continuo a credere che siamo tutti dei ciclisti che pedalano verso una meta: ci sono momenti in cui tutti dobbiamo essere i "grega-

ri” che si mettono insieme a tirare la volata; a volte, invece, basta uno solo che faccia la scia. A volte bisogna mettersi al fianco, a volte occorre stare a ruota e lasciare che il paziente ci guidi e faccia la sua andatura... Riguardare le interviste, ascoltare i colleghi, condividere le emozioni, ha rafforzato in me la sensazione che questo mio pensiero contenga delle verità.

Lei, l'oncologa che sta già cominciando ad alzarsi, con gesti energici, per scendere dal pullman, ha un pensiero proiettato al “dopo”, un pensiero forte, quasi urgente.

Racconterò questo viaggio... Lo racconterò sicuramente a chi vuole partire per vivere la professione nel mondo sanitario: da medico penso che i corsi di orientamento post scuola superiore dovrebbero prevedere delle ore di “racconto di questo viaggio”. Credo che chi desidera intraprendere questa professione dovrebbe “riflettere” su ciò che lo aspetta: non può essere una “scelta di comodo, perché ho trovato posto in specialità” o “perché fa figo” o, per un infermiere, “perché ho mal di schiena e l'orario del Day Hospital oncologico è migliore per me e anche per i miei impegni in famiglia ... Dev'essere chiaro che l'Oncologia, a tutti i livelli, è il mestiere più bello e profondo che ci sia. Ma gli obiettivi devono essere “altri”, altrimenti ci si perde e si cambia. C'è chi ha scelto di fare l'oncologo e poi ha cambiato rotta, ha deciso per un'altra strada; c'è chi è arrivato in DH “per motivi”, a mio avviso discutibili, ed ora è scoppiato e chiede il trasferimento. Anche ciò fa riflettere.

Un'infermiera sembra farle eco: s'intendono con un sorriso, come hanno imparato a fare anche durante questo viaggio.

Racconterò questo viaggio... A chi all'incontro di presentazione del progetto ha detto: “No, io non credo in queste cose”; a chi dice: “Non ho tempo”; ai nuovi assunti che sono presi dall'imparare le tecniche e rischiano di perdere quanto di bello c'è nella nostra professione. Questo viaggio è stato un modo per riflettere anche sulle motivazioni che mi portano a continuare a lavorare in Oncologia. Per questo penso che presentarlo potrà trasmettere nuova energia a chi si sente stanco di ciò che fa e obbiettivi a chi ha appena iniziato a lavorare in questo mondo. E portarlo alla scuola per infermieri potrà essere prezioso: le immagini, le interviste, le esperienze che hanno composto questo viaggio sono in grado di lasciare un'impronta più netta rispetto a qualsiasi spiegazione.

Ci avviciniamo al momento del parcheggio, quando ciascuno riprenderà il proprio zaino, più pieno e più leggero, e rivolgerà il proprio sguardo al viaggio che ogni giorno riprenderà, diverso da prima. Nuovi disegni potranno essere tracciati all'interno del gruppo, che si mescolerà con i colleghi che questo viaggio non l'hanno vissuto, che potranno saperne qualcosa, forse...

E forse quello che i viaggiatori si scambieranno fra pochi istanti potrà essere un "arrivederci" anziché un "addio": forse un giorno ci ritroveremo con la mappa di questo viaggio in mano, pronti a ripartire, con questa esperienza nello zaino, con qualche compagno in più, insieme a nuove idee, nuove domande, dubbi, desideri, bisogni, attenzioni e compagnia narrante...

Un forte e chiaro: GRAZIE!

Eccoci anche noi ad aprire i nostri zaini, disponiamo il loro contenuto sul tavolo, osservandolo con un po' di stupore e molta emozione; uno sguardo al passato e uno al futuro, con la sensazione di avere ancora un tratto da percorrere insieme, un sentiero ombreggiato, una traccia nella sabbia esposta al sole. Grazie per la fiducia che avete riposto in noi e in voi stessi, come individui e come gruppo, nella vostra storia, nella possibilità di camminare a lungo e insieme. Siamo partiti porgendovi una mappa da leggere in controluce e disegnare a tante mani, regolando ora il riscaldamento ora l'aria condizionata per seguire la temperatura emotiva del gruppo. Abbiamo superato confini e costruito ponti, approdando a una meta che si è dimostrata tappa. Questo viaggio ci ha fatto attraversare mondi e storie, fra specchi che hanno rimandato immagini nuove o rinnovate, che hanno sconfitto la solitudine, moltiplicato le voci, aperto dialoghi. Grazie per la fiducia, esploratori dei territori della cura.

*Vincenzo Alastra
Manuele Cecconello
Rosa Introcaso
Roberta Invernizzi
Monica Tescari*

Appendice

Il progetto: “Il modello di cura della Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta: i momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell’esperienza di malattia”

*Vincenzo Alastra*¹

1. Introduzione: le finalità e le logiche

Questo progetto si propone di coinvolgere, attraverso idonee azioni e processi narrativo-riflessivi, i professionisti della cura insieme ai loro pazienti, nella rappresentazione delle loro esperienze significative vissute in relazione alle pratiche di cura messe in atto e ricevute nel contesto dei Servizi della Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta.

La focalizzazione è su alcuni “passaggi” o momenti significativi dei percorsi di cura: quelli corrispondenti ai “**momenti della verità e delle decisioni**”, alle salienze riscontrabili in un percorso di cura oncologico e caratterizzanti il modello di presa in carico adottato dalla Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta.

In particolare, l’attenzione del progetto è volta a individuare, con l’aiuto e la collaborazione dei professionisti della cura, momenti e snodi emblematici della loro esperienza, quelli che più di altri interpellano fortemente operatori e pazienti. L’individuazione di tali situazioni e la loro rappresentazione (nei modi più avanti precisati) potrà avvenire prendendo in considerazione le fasi più frequenti che caratterizzano un percorso di cura in ambito oncologico, di seguito sinteticamente richiamate:

1 Testo redatto sulla base del documento redatto dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell’ASL BI, citato con deliberazione n.1491 del 14.12.2016 del Direttore Generale dell’A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.

- **Sospetto diagnostico**
È una fase caratterizzata da ansia e disorientamento. È il momento d'ingresso nella Rete Oncologica Piemonte Valle D'Aosta.
- **Diagnosi**
Immaginata o inattesa, può essere evidente da subito oppure richiedere diversi accertamenti e colloqui. Spesso ingenera sentimenti difensivi che tendono a inibire la comunicazione (negare l'evidenza per proteggere l'ammalato).
- **Scelta del trattamento**
Avviene generalmente dopo discussione nel GIC. È il momento in cui si affronta la paura di eventuali mutilazioni, della perdita di funzione o degli effetti collaterali dei trattamenti medici. Quasi sempre sono necessari più incontri.
- **Esito del trattamento**
Dopo un intervento chirurgico o un trattamento chemioterapico sono previsti incontri per discuterne gli esiti. Le speranze devono confrontarsi con la realtà.
- **Abbandono delle cure “attive” e passaggio alle “cure palliative”.**
Dopo un periodo più o meno lungo di lotta contro la malattia, può arrivare il momento della decisione di abbandonare le cure attive. È una fase particolarmente delicata, nella quale si mescolano le delusioni dei pazienti, dei familiari e degli operatori. La comunicazione richiede tempo e competenza.

2. I presupposti organizzativi e scientifico-metodologici

Il progetto trova fondamento nella collaborazione e nell'impegno che saranno assicurati dagli operatori, di diversa professionalità della ASL BI (nodo della Rete Oncologica Piemonte Valle D'Aosta) e nella partecipazione volontaria ed eticamente sostenibile di pazienti e *caregiver*.

Il progetto si colloca in una cornice scientifica, metodologica e operativa che fa riferimento alla formazione-intervento e all'attivazione di azioni e percorsi centrati su approcci *narrative-based* e sulla rappresentazione-rielaborazione dell'esperienza di cura e di malattia. Il progetto prende le mosse da una serie di considerazioni che, in estrema sintesi, discendono:

- dalla necessità di ampliare le occasioni-opportunità formative rivolte allo sviluppo di competenze relazionali e riflessive centrali e imprescindibili

dibili per una buona pratica di cura (buona in quanto eticamente fondata);

- dal possibile riscontro e interesse che simili percorsi potrebbero registrare nei percorsi di formazione continua rivolti a chi già opera in territori di cura presso aziende sanitarie e in altri contesti;
- da alcune esperienze condotte nelle realtà qui rappresentate e dalle suggestioni e apprendimenti scaturiti da queste prime sperimentazioni centrate sull'impiego di metodologie didattiche riflessive (laboratori riflessivi), sulla video-animazione e sulla conseguente realizzazione di *docu-film* intesi sia come occasione per ulteriorizzare i processi riflessivi avviati nella fase realizzativa dell'artefatto video, sia come materiale didattico impiegabile in contesti formativi successivi (potenzialità formative queste ampiamente certificate anche da una importante letteratura specifica).

Il progetto va inteso come un processo ispirato a principi di partecipazione e progettazione continua in tutte le sue fasi, a partire dal censimento e reclutamento delle risorse umane disponibili (con particolare riferimento ai professionisti e ai pazienti stessi), alla condivisione del razionale, delle finalità perseguite, ecc.

Anche per quanto concerne ogni possibile e auspicato sviluppo di azioni e approfondimenti progettuali ulteriori, che potrebbero emergere in concomitanza alla realizzazione di quanto previsto in prima istanza dal progetto, sarà fondamentale poter contare sulla collaborazione degli operatori della Rete Oncologica Piemonte Valle D'Aosta.

Per quanto concerne l'assetto organizzativo relativo al progetto, fermo restando la necessità di considerare il medesimo in termini dinamici e aperti, vale a dire con possibilità di ridefinizione in corso d'opera sulla base delle esigenze che si potranno via via manifestare, si possono qui riportare alcune prime utili annotazioni relative:

- all'individuazione del dr. Vincenzo Alastra (Responsabile della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI), quale Responsabile del Progetto (RP). A questi competerà, in particolare, il coordinamento del Team Operativo (Team) e di tutte le azioni e i gruppi di lavoro previsti dal progetto, la conduzione del Laboratorio Narrativo Esperienziale Autobiografico e Riflessivo (Laboratorio NE-AR), la cura di eventuali pubblicazioni illustrative del progetto medesimo, nonché ogni incombenza gestionale;

- alla necessità di prevedere un Team Operativo di progetto coordinato dal RP, del quale faranno parte:
 - un operatore documentarista esperto nella realizzazione di documentari di creazione in ambito di promozione della salute, con esperienza di partecipazione a contesti formativi improntati ad un approccio narrativo-esperienziale;
 - altri consulenti ingaggiati per le loro specifiche competenze (conduzione di interviste narrative in favore di pazienti e professionisti della cura);
 - operatori della Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane (partecipazione alla co-conduzione del Laboratorio NEAR, funzioni di tutotaggio d’aula, accreditamento ECM delle iniziative formative, ecc.).

3. Le azioni

Le azioni che concorrono a sostanziare l’architettura progettuale comprendono:

- Incontri (colloqui individuali e incontri di gruppo) con pazienti e operatori finalizzati alla presentazione del progetto e all’ingaggio dei medesimi nelle diverse azioni previste, alla realizzazione di opportune valutazioni e verifiche sulle azioni condotte nelle diverse fasi operative, alla consulenza e collaborazione, da parte dei professionisti della cura, per quanto concerne l’ingaggio dei pazienti per le interviste narrative previste al successivo punto 3 e per la “raccolta” di materiale narrativo previsto al punto 5 e 6.
- Conduzione di due-tre percorsi formativi organizzati come laboratori narrativo-esperienziali-riflessivi per professionisti della cura (ogni Laboratorio avrà durata di almeno 3 incontri di circa 3-4 ore ognuno);
- Conduzione di interviste narrative con pazienti e professionisti della cura;
- Organizzazione-rielaborazione dei testi narrativi scaturenti da queste interviste;
- Promozione della scrittura personale e raccolta di materiale narrativo di tipo esperienziale e/o diaristico (anche facendo riferimento a quanto già eventualmente presente e disponibile nei contesti interessati dal progetto) e organizzazione di detto materiale (per tematiche, per livelli di criticità e complessità relazionale, ecc.);

- Conduzione delle riprese video-documentaristiche; analisi del materiale e studio della configurazione narrativa da attribuire in funzione degli obiettivi del progetto, nonché montaggio e postproduzione dei prodotti finali tra cui, a titolo esemplificativo: singole interviste-ritratti a operatori e pazienti, racconti di esperienze e procedure, racconti centrati sui vissuti di cura e malattia.

In merito all'architettura operativa del progetto vanno inoltre considerate le seguenti precisazioni.

In merito al punto 1

- Gli incontri con i pazienti saranno condotti, a seconda dei casi, in forma individuale o di gruppo, vale a dire a seconda dei temi di interesse, delle circostanze cliniche vissute dai medesimi pazienti, della fase del processo di cura e della condizione esistenziale delle persone interessate.
- Detti incontri saranno soprattutto finalizzati a consentire il consenso e una adesione informata al progetto e a formalizzare l'eventuale consenso (per le registrazioni audio delle interviste narrative e/o per le riprese video di interviste individuali e-o dei momenti in cui avvengono interazioni con il personale sanitario, di particolare interesse rispetto ai momenti topici di un percorso di cura prima accennati).
- Questi incontri dovranno vedere, necessariamente, partecipare il regista cinematografico ed essere, ovviamente, condotti con la massima discrezione, in maniera tale da rendere l'eventuale consenso espresso dagli interessati scevro da ogni possibile condizionamento o forzatura derivante anche dalla stessa situazione relazionale-esistenziale di dipendenza e disagio vissuta dai pazienti.
- Analoghe attenzioni di cura dovranno essere riservate nei confronti del personale sanitario. Questi sarà invitato ad aderire alle proposte che via via si andranno a perfezionare, sempre e soltanto facendo perno su motivazioni individuali, autentiche e volontarie. Nei confronti dei professionisti l'attenzione del Team di progetto sarà inoltre volta a pervenire ad un loro proficuo ingaggio nei previsti laboratori narrativo-esperienziali e a consolidare modalità di collaborazione e partecipazione proattiva per quanto concerne le azioni sopra richiamate.

In merito al punto 2

- Si prevede di condurre i laboratori narrativo-esperienziali utilizzando come sede gli spazi formativi della ASL BI. La metodologia formativa che farà riferimento all’approccio che in letteratura è stato denominato: “NEAR”, vale a dire un approccio sostanzialmente centrato su una narrazione esperienziale, possibilmente (non, quindi, in maniera esclusiva) fatta in forma scritta, di situazioni professionali salienti, vissute dagli attori della cura e sulla successiva messa in atto di una pratica riflessiva sui contenuti espressi nelle narrazioni in questione.
- Il Laboratorio NEAR sarà condotto dal dr. Vincenzo Alastra coadiuvato da propri collaboratori del Servizio Formazione, da un tutor d’aula, da un regista cinematografico e dagli altri consulenti coinvolti operativamente nel progetto. La partecipazione al Laboratorio NEAR del regista cinematografico e degli altri consulenti è considerata propedeutica rispetto alla messa in atto delle azioni successive di loro pertinenza (conduzione delle video riprese e delle interviste narrative).

In merito ai punti 3 e 5

- Le interviste narrative con pazienti oncologici saranno a cura di operatori opportunamente supervisionati dal dr. Vincenzo Alastra e dovranno contare sulla collaborazione legittimante e facilitante (per quanto concerne l’ingaggio dei pazienti) dei professionisti del Servizio Oncologico di Biella.
- A seguito di queste interviste sarà inoltre possibile restituire ai professionisti della cura eventuali annotazioni utili per l’accompagnamento educativo-terapeutico dei pazienti di loro pertinenza.
- Tutto il materiale autobiografico sarà raccolto con sensibilità e attenzioni particolari nei confronti di tutte le persone coinvolte e nel pieno rispetto della loro privacy. Verranno infine acquisite in maniera anche formale le autorizzazioni all’utilizzo, nei modi previsti dal progetto, di detto materiale narrativo da parte degli interessati.

In merito al punto 6

- La conduzione delle riprese video-documentaristiche dovrà sempre riguardare contesti e situazioni eticamente sostenibili. La conduzione

delle riprese sarà sempre subordinata alla cura di una relazione significativa e significativa tra il regista, gli operatori coinvolti e i pazienti e loro familiari. Anche per questo motivo (oltre che per motivi connessi alla specificità della situazione), non verranno condotte riprese nel momento di prima comunicazione della diagnosi, una fase questa in cui, appunto, la relazione di cura non è stata ancora strutturata. Su questo tema, sui vissuti emotivi connessi, sui pensieri, sulle aspettative e sui desideri maturati in questo momento *clou* del processo di cura dai diversi interlocutori, sarà invece possibile condurre ed eventualmente filmare delle interviste narrative nelle quali, retrospettivamente, pazienti e professionisti potranno fornire la loro preziosa testimonianza in proposito.

- L'insieme dei materiali video raccolti durante il percorso del progetto (legato sia al contributo degli operatori che a quello dei pazienti) costituirà un patrimonio di testimonianze ed esperienze composto da diversi “frammenti narrativi” o “cellule visive” concernenti la gamma dei momenti cruciali della relazione di cura. Tali cellule visive concorreranno a comporre un web-documentario, che si affiancherà alla prevista pubblicazione di un libro, concorrendo così a narrare e presentare alcune salienze proprie del modello di intervento adottato dalla Rete Oncologica Piemonte Valle D’Aosta.
- È ipotizzabile che la natura delle testimonianze raccolte, subordinata alla qualità della relazione che si instaurerà tra il regista e i pazienti, possa dare vita in futuro a strutture più complesse di narrazione quali il “documentario di creazione”, un genere di documentario non strettamente volto a dare conto di fatti e dinamiche reali, ma che prevede un maggior apporto degli autori nell’interpretazione e nell’esplicitazione del carico simbolico connesso alle esperienze e alle dinamiche in gioco.

Pensieri circolari: la “filosofia di intervento” del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI nel campo delle *Medical Humanities* e della Medicina Narrativa

Vincenzo Alastra

Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dal Servizio Formazione Sviluppo Risorse Umane della ASL BI riconducibili alla “filosofia” di *Pensieri Circolari*. Citiamo qui, brevemente, i Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (*Laboratori NEAR*), corsi brevi e conferenze, master e corsi di perfezionamento, attività di lettura ad alta voce (l’ASL BI è un presidio dell’Associazione LaAV), azioni di animazione diverse realizzate ricorrendo alle varie possibilità espressive delle *Humanities*. Fra le manifestazioni e gli eventi organizzati negli ultimi anni può essere ricordata: la partecipazione alla “Festa Europea della musica”, l’organizzazione di una “Festa della lettura in Ospedale” con l’allestimento di più spazi di animazione e lettura, le diverse postazioni di Book-crossing allestite all’interno del presidio ospedaliero, la collocazione di un pianoforte nell’atrio del nosocomio, la realizzazione di numerosi “incursioni musicali” nei reparti dell’ospedale, mostre fotografiche e allestimenti artistici di vario tipo in tema di relazione di cura, la conduzione di progetti di animazione narrativa del contesto organizzativo attraverso l’impiego della fotografia, svariati cicli di conferenze con apporti scientifico-culturali a cura di esponenti di rilievo nazionale e internazionale, un intervento pittorico le aule formative presenti nel nosocomio, concernente il tema del sapere pratico e la centralità, per il professionista della cura, della propria autobiografia professionale (azione condotta in collaborazione con il Liceo Artistico di Biella), e tante altre iniziative ed attività che hanno animato la comunità locale. Un appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologia nella quale si collocano tutte queste “disseminazioni” volte ad alimentare un *ambiente narrativo* diffuso è rappresentato dal convegno che si svolge a cadenza biennale: “*Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura*”², organizzato proprio per rinsaldare questo modo di inten-

2 Per l’edizione del 2018 il convegno è intitolato: “*Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità, fare la differenza*” e avrà luogo il 5 e 6 ottobre, come di consueto, a Biella – Città Studi.

dere le pratiche di cura e di formazione. Questo importante appuntamento biennale si configura come un'occasione per fare il punto "sullo stato dell'arte" ed esplorare vincoli e opportunità legati all'adozione del paradigma narrativo all'interno delle organizzazioni promotrici di salute. Nelle note che seguono, vengono fornite ulteriori informazioni relativamente ad alcune attività e progetti condotti dal Servizio.



Pensieri circolari

Segnali di fumo

Il progetto si è sostanziato nella messa in atto di azioni formative e di *peer education* per la prevenzione e la cura del tabagismo e della Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO). In particolare, tra le azioni messe in campo: la messa in scena di alcune *pièce* teatrali ispirate a una serie di testimonianze e frammenti narrativi di medici, psicologi e pazienti, raccolti e curati con la collaborazione artistica della compagnia teatrale ARS Teatrando e la realizzazione di un documentario di creazione con la regia di Manuele Cecconello, nell'ambito del percorso di *peer education* condotto con gli insegnanti e gli studenti di un istituto scolastico superiore del territorio Biellese.



I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza.

Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari

"I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza" è un progetto realizzato grazie al sostegno della Federazione Nazionale IPASVI e del Collegio IPASVI di Biella, all'impegno scientifico ed operativo del Servizio Formazione, alla collaborazione degli operatori e dei responsabili dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL BI e al contributo artistico e creativo del documentarista Manuele Cecconello. Il Progetto, in coerenza con le finalità perseguite, si è sostanziato in una serie di azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione di un convegno, ecc.) e diversi output: tra questi, tre

“frammenti narrativi” video nei quali vengono tratteggiate tre storie di cura domiciliare. Queste narrazioni, nel loro insieme, propongono un viaggio nella complessità del mondo della cura e dell’assistenza nei contesti domiciliari e sono visionabili, insieme agli altri contributi, nella forma del web documentario, sulla piattaforma interattiva: www.iluoghiidellacura.it

La composizione dei tre video-frammenti narrativi ha rappresentato, per così dire, il “cuore del progetto”. Nelle cellule video viene data visibilità a quelle competenze emotive, relazionali ed etiche che gli infermieri mettono in campo nella loro quotidiana ricerca di soluzioni creative, per fare fronte a problemi di volta in volta unici e irripetibili. L’intero percorso ha inteso proporre una serie di sguardi (e i tre video narrativi li esprimono in forma immediata e sintetica) volti a focalizzare l’attenzione sulla complessità degli interventi messi in atto e dei contesti operativi, relazionali e valoriali all’interno dei quali si opera, nonché sulle potenzialità di apprendimento dall’esperienza caratterizzanti i luoghi della cura domiciliare.

Progetto Calliope

Il progetto mira a realizzare interventi e azioni di promozione della lettura ad alta voce in contesti sanitari e socio-assistenziali. La lettura è universalmente riconosciuta come uno dei più potenti strumenti utilizzati nelle comunità umane, per condividere informazioni, attribuire significato all’esperienza, condividere idee, generare quadri valoriali e visioni del mondo. Il progetto si colloca in un più ampio panorama di interventi che promuovono una nuova idea di ospedale; un ospedale che deve offrire cura e assistenza di qualità, ma anche occasioni utili per rafforzare abitudini e stili di vita salutari nonché sperimentare strumenti di crescita e arricchimento personale.

Dal 2014 vengono tenute molteplici sessioni di lettura ad alta voce. Ciò avviene settimanalmente in quattro Reparti dell’ospedale e in un servizio territoriale.

Progetto di ricerca in tema di Digital Storytelling

Con l’avvento del digitale molte attività, che sino a un tempo non troppo lontano erano appannaggio esclusivo degli esperti, sono diventate prassi comune. Le nuove tecnologie hanno reso sempre più accessibile a molti la

possibilità di raccontarsi non solo esclusivamente attraverso la parola, ma impiegando soprattutto immagini e suoni. In questo modo anche le persone che un tempo non avrebbero mai pensato di condividere in tal modo i propri vissuti, le proprie esperienze di vita, si trovano nella possibilità di consegnare in formato digitale, a loro stessi, ma anche ad altri, porzioni delle loro esistenze e racconti di vita.

In questa cornice culturale e tecnologica si inserisce l'attività di ricerca condotta, ormai da oltre tre anni, dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, grazie allo specifico apporto della prof.ssa Barbara Bruschi (docente di *Digital storytelling* e di *Metodi e pratiche dell'intervento educativo*). Il progetto di ricerca è finalizzato alla messa a punto e sperimentazione della metodologia del *Digital Storytelling* in diversi contesti di cura. L'intento è quello di verificare e di evidenziare il valore aggiunto delle narrazioni digitali, attraverso un insieme di percorsi di formazione-intervento che, negli anni, si è andato a sostanziare in "laboratori narrativi" interessanti diverse tipologie di partecipanti.

Questa ricerca e sperimentazione ha interessato, e continua tuttora a farlo, sia i contesti formativi (progettati, allestiti e condotti in favore dei professionisti della cura operanti in ambito sanitario e non solo) sia altri contesti "più strettamente" di cura, rivolti cioè a persone desiderose di condividere le loro esperienze di malattia e di vita, e loro progettualità e condizioni esistenziali.

Gim Paladino di un sogno

L'incontro con la Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella, realtà significativamente impegnata e presente nel panorama italiano sui fronti della prevenzione e cura in ambito oncologico, si è sostanziato nella proficua collaborazione prestata da parte della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI nella direzione scientifica e organizzativa delle due ultime edizioni (V e VI) del concorso nazionale fotografico-letterario: *Gim paladino di un sogno*; concorso dedicato alla narrazione dell'esperienza di malattia e di cura da parte di pazienti, *caregiver* e professionisti della cura.

Progetto: “Voci e immagini della cura”

Sarà prossimamente attivato (si prevede entro settembre 2018) il sito web: “Voci e immagini della cura”; un sito che raccoglierà buona parte del “materiale narrativo” prodotto nel corso delle attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio Formazione. Più specificatamente, detto “materiale humanities” riguarderà centinaia di racconti relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi, nonché diversi *digital storytelling* realizzati, in occasioni formative analoghe, da differenti tipologie di professionisti della cura, ma anche da pazienti partecipanti ai diversi Laboratori attivati su questo fronte. Oltre a ciò verranno pubblicati: documentari di creazione, alcune audioregistrazioni di narrazioni esperienziali, raccolte di fotografie, link utili per accedere a ulteriori risorse, ecc.

Buona parte di questo materiale sarà liberamente fruibile (sulla base di una specifica e preventiva autorizzazione alla pubblicazione sul sito web concessa gentilmente dagli autori degli artefatti in questione). Le finalità perseguite con questa operazione sono diverse: promuovere una cultura della narrazione dell’esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e protagonisti professionali, ma anche costituire un patrimonio di materiale humanities utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

Alcuni riferimenti bibliografici riguardanti le attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (ed.) (2014). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Batini F. (eds.) (2015). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2015). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (ed.) (2016). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2016). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L’esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.

- Alastra V., Bruschi B. (eds.) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (eds.) (2018). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperta*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it

I profili degli autori dei saggi e dei contributi

Vincenzo Alastra

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella; professore a Contratto presso l'Università di Torino; membro del Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC) - Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona e del Gruppo di Ricerca Inter-ateneo IRACLIA dell'Università di Milano Bicocca. È autore di *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (2016) ed. Franco Angeli e, con Cesare Kaneklin e Giuseppe Scaratti, del libro *La formazione situata. Repertori di pratica* (2012) ed. Franco Angeli. È curatore di: *Etica e salute* (2014) ed. Erickson; di *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (2016), ed. Franco Angeli e, insieme a Federico Batini, di *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura* (2015) ed. Pensa MultiMedia.

Con Barbara Bruschi (professore Associato del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione - Università di Torino) sta conducendo un percorso di ricerca-formazione-intervento centrato sull'impiego della metodica del digital storytelling nei contesti di cura e di formazione e, sempre sul tema, ha curato: *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling* (2017) ed. Pensa MultiMedia.

Per conto della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta ha condotto: "I momenti delle verità e delle decisioni"; progetto in tema di narrazione delle pratiche di cura e delle esperienze di malattia che caratterizzano il modello di cura adottato dalla Rete, del quale questo libro risulta essere parte integrante.

Ha diretto la V e la VI edizione del concorso narrativo letterario *GIM paladino di un Sogno*, curando le pubblicazioni: *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura* (2015) ed. Pensa MultiMedia e *Il cancro come campo di gioco, messaggero, riscoperta. Gim Paladino di un sogno* (2018) ed. Pensa MultiMedia.

- Oscar Bertetto* Direttore del Dipartimento Interaziendale Interregionale Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta istituito presso l'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.
- Manuele Cecconello* Regista, fotografo, didatta dell'audiovisivo. Dai primi anni Duemila ibrida cinema del reale e ricerca espressiva, producendo e dirigendo con la sua società Prospettiva Nevskij vari documentari a carattere storico, antropologico e artistico che gli valgono numerosi riconoscimenti internazionali. Conduce parallelamente progetti sperimentali di digital storytelling in ambito sanitario.
- Mario Clerico* Presidente CIPOMO (Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri), già Direttore del Dipartimento di Oncologia della ASL BI – Biella.
- Rosa Introcaso* Infermiera e Formatrice del *Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane* dell'ASL BI. Coordinatrice di progetti formativi condotti presso l'ASL BI su varie tematiche e in favore di professionisti diversi. Collabora da anni nella conduzione di Laboratori Narrativo-Esperienziali Autobiografici e Riflessivi (Laboratori NEAR), nonché alla animazione del Circolo di Lettura ad Alta Voce (movimento *LaAV*) attivo presso l'Ospedale di Biella) e di altri progetti e iniziative di varia natura improntate alle *medical humanities*.
- Roberta Invernizzi* Filosofa, ha pubblicato tre romanzi, una favola filosofica e un lavoro sulla narrazione di sopravvissuti al suicidio; si occupa di progettazione per *Anteo coop. soc. onlus*; collabora con il *Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane* dell'ASL BI in progetti legati all'approccio della medicina narrativa; realizza azioni formative e attività culturali in reparti di ospedale, casa circondariale, scuole e rivolte a volontari.
- Monica Tescari* Psicologa con formazione nell'ambito delle patologie ad alto carico emotivo, collabora da qualche anno con il *Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane* dell'ASL BI, portando avanti progetti inerenti le *medical humanities*. Lavora inoltre negli ambiti della disabilità e del disagio giovanile, occupandosi di interventi di educazione, prevenzione e sostegno scolastico.



Finito di stampare
SETTEMBRE 2018

da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

*Il volume privo del simbolo dell'Editore
sull'aletta è da ritenersi fuori commercio*



**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

La relazione di cura è questione complessa.

Attraverso lo sviluppo di percorsi formativi specifici, l'applicazione del metodo dell'intervista narrativa ad un gruppo di pazienti e di operatori sanitari e la sperimentazione di pratiche di video narrazione innovative, si è raccontata l'esperienza di malattia e di cura per farne oggetto di ripensamento, anche per entrare in contatto con gli snodi, le salienze, i momenti delle verità e delle decisioni che segnano un modello di cura, nel caso specifico, quello della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta.

Si è inteso avvicinare storie autentiche e palpitanti di malattia e cura favorendo incontri e intrecci fra persone. Narrazioni che fanno trasalire, diventano specchi e pertugi verso straordinarie esperienze quotidiane: l'enigma del corpo che si trasforma, la cura che si fa in molte maniere, fra competenze, strumenti, connessioni; la percezione di sé che cambia e genera stupore; la paura e le risorse anche inattese. L'ironia, per esempio.

Questo libro si rivolge a chi opera in contesti clinico-sanitari e in ambiti educativi e psicosociali, ma è dedicato a tutti coloro che sentono la disponibilità, il desiderio o il bisogno di accostarsi ai grandi temi della cura, della malattia, della vita in crisi, della morte che si vive e della speranza che spesso nutre il presente e a volte indovina il futuro.



AZIENDA SANITARIA
LOCALE DI **BIELLA**



22,00 euro
iva assolta



pensamultimedia.it