

**Di còs'hanno bisogno le donne malate di tumore?
Cosa le chiedono e le hanno chiesto in questi anni?**

Si può dire che il mio vero training professionale sia iniziato quando Ada ha cominciato a mettermi a confronto con le donne in Associazione.

Avevo già avuto la possibilità di toccare con mano la paura, il senso di disagio, la perdita di controllo e l'isolamento che sperimentano i malati di tumore e i loro famigliari, quando la sentenza di cancro dell'utero toccò a mia madre. Fu in quella circostanza che mi accorsi della differenza tra parlare CON un paziente e AD un paziente e sperimentai forme di comunicazione non verbale come il contatto fisico.

Lei ha affermato: "Ada ha compiuto una rivoluzione culturale". In che senso? Cos'ha imparato dallo spirito di Attivecomeprima?

Certamente ha spostato i miei pensieri focalizzati sulla malattia e sulla morte; in questi trentasette anni di incontri e lettere mi ha insegnato che il cancro non è solo una guerra a oltranza contro un nemico da bombardare, distruggere e affamare alleandosi con la scienza medica. Ma che c'è dell'altro: il cambiamento che segue la malattia e l'opportunità di crescita, che purtroppo non tutti sanno cogliere. Uno degli insegnamenti che più mi hanno segnato l'ho "carpito" passando nei corridoi dell'Associazione mentre Ada era a colloquio con una donna che le chiedeva consigli per la scelta dell'oncologo. "Non consultare troppi medici in cerca di conferme", le disse, "avrà solo pareri diversi. Scegli chi possiede speranza e te la può trasmettere".

Avevo studiato come un pazzo per rispondere a domande su chirurgia, chemio e radioterapia, per rendermi conto che le donne volevano sapere il resto, quello che nessuno dice. Ero stato educato a non dire mai "non lo so" e ora imparavo che l'errore più grossolano era bleffare millantando conoscenze e certezze che non si hanno. E ho imparato a dire "non lo so" senza sentirmi in colpa o tanto meno sminuito come medico.

Cosa le hanno insegnato i famigliari delle sue pazienti?

Quasi tutto quello che non mi ha insegnato l'Università. Conservo gelosamente alcune lettere di famigliari che mi emozionano ogni volta. Loro sanno bene che la morte non è una sconfitta e che paziente e medico hanno fatto del loro meglio. Essere rassicurati dalla comprensione dei famigliari è un privilegio; eppure nella maggior parte dei casi i medici sono esasperati da un senso del dovere che causa continui dubbi e si sentono responsabili al di là delle possibilità umane. Come dice Larry Leshan: "giocano a fare i padreterni senza averne le qualità".



Daniela Condorelli.
Giornalista.
la Repubblica

**Com'è cambiata la comunicazione con i pazienti
e come dovrebbe cambiare ancora?**

In un libro ho citato Franz Kafka quando dice: "è più facile prescrivere che capire". Mi riferivo al giovane e garbato chirurgo che curava mia madre colpita da tumore. Ineccepibile professionalmente, gli mancava quel qualcosa che io ho trovato in Attivecomeprima: senza dubbio era molto gentile, ma con il pretesto di aver tanto da fare a curare le malattie, fuggiva atterrito il mio sguardo che lo inseguiva per i corridoi dell'ospedale.

Per fortuna molto è cambiato da quando la maggior parte dei medici riteneva di non dover riferire la verità ai pazienti e venivano addirittura pubblicati testi che insegnavano le strategie per evadere le domande di chi voleva saperne di più.

Rimane però, anche se meno che in passato, una profonda asimmetria nella relazione tra il medico e il paziente.

Diseguale è la percezione che vorrebbe esprimere, se potesse, il paziente: "tu, medico o infermiere hai il camice, mentre a me hanno tolto persino i vestiti; mi guardi in piedi, mentre io sono steso; mi parli quando e come vuoi, mentre a me tocca inseguirti per conoscere il mio destino".

Ma anche in un altro senso la relazione tra medico e paziente è asimmetrica. Me lo ha insegnato Anna, che avevo operato, ma pensavo fosse destinata a morire in breve tempo, visto lo stadio avanzato della sua malattia.

Questa però era la mia verità, quella biologica, fatta di curve e statistiche. Ad Anna la verità oggettiva non interessava. Lei pensava a come vivere e io a come intervenire per farla vivere. Ogni anno, all'anniversario del suo intervento, mi mandava un biglietto di ringraziamento con la sua curva di sopravvivenza; dopo dieci anni conduceva una vita attivissima, portando conforto alle donne con prognosi favorevole, ma paralizzate dalla paura della morte. Dopo dodici anni dall'intervento Anna è morta lasciandomi una lettera in cui mi ringrazia per averle salvato la vita e mi incoraggia a proseguire per la strada intrapresa. Solo allora mi sono reso conto di quanto la nostra relazione fosse stata asimmetrica: per tutto quel tempo io avevo continuato a vedere la sua malattia, mentre lei cercava invano di spiegarmi che questa era solo uno degli aspetti della sua persona e della sua vita.

Come si impara a parlare a un malato e ai suoi famigliari?

Dimenticando le statistiche e i numeri. Se dico che una persona ha otto mesi di vita è un falso: perché quel dato si basa su studi già vecchi e perché è una media stimata su altri. Ma soprattutto, non preoccupandosi di cosa dire o tacere, ma ascoltando e condividendo.