Lucia Montesi
Luciano Latini

# Signorina lei ha bisogno d'affetto

una psicologa in oncologia
storie, pensieri, emozioni

*Ai miei genitori,*
*che sognavano per me un tranquillo*
*lavoro a chilometri zero, e adesso mi fanno il pieno*
*e mi lasciano andare in capo al mondo*

*A Patrizio,*
*paziente e saggia cavia per ogni anteprima*
*di slide, relazioni, opuscoli, libri…*
*per "vedere di nascosto l'effetto che fa"*

*Ad Amelia,*
*gatta lunatica sempre a un metro di distanza,*
*che però se mi vede tornare a casa strana*
*mi viene a dormire vicino*

*Lucia*

Finito di stampare presso:
GL TIPOGRAFIA - Colmurano
nel mese di giugno 2013.
Ristampa nel mese di aprile 2014.
grafica: Serena Natali

# Prefazione

*Sono davvero onorato di essere stato chiamato a presentare questo volume che raccoglie alcune esperienze della dottoressa Lucia Montesi nel nostro reparto di Oncologia, esperienze che lasciano doverosamente spazio anche alla voce dei pazienti come "protagonisti" della loro malattia.*

*Faccio questo lavoro da più di trent'anni, e se tornassi indietro lo rifarei non una ma cento volte e lo rifarei allo stesso modo. Come giovane laureando, come assistente, come direttore: rifarei tutto. Questo lavoro ha dato un senso alla mia vita, e dalla vita ho ricevuto molto di più di quanto io abbia dato. Sono soddisfatto e appagato di quello che ho vissuto. Grazie a questo lavoro ho goduto di privilegi che non avrei mai immaginato: se mi avessero detto che avrei avuto la decima parte di quello che in effetti ho ricevuto, sarebbe già stato il massimo per me. Ho avuto la possibilità di girare il mondo, di conoscere città e posti che altrimenti non avrei mai visto. Soprattutto, ho potuto conoscere tante persone che mi hanno permesso di crescere, e confrontarmi con grandi colleghi grazie ai quali sono diventato migliore. Mi hanno insegnato, e da allora ho sempre sostenuto, che ci sono "grandi medici", ma anche "grandi ammalati". I "grandi medici" sono clinici capaci, in possesso della loro*

*professionalità e del carisma personale necessari per poter assumere una posizione rispettosa delle conoscenze acquisite, ma in essi traspare sempre l'intenzione a comunicare che viene percepita dal malato come vicinanza, disponibilità a curare al meglio.*
*I "grandi ammalati" sono capaci di parlare ai loro medici con una umanità comprensiva e talvolta addirittura spiazzante; sono capaci di valutare anche le possibili prospettive negative della loro malattia e di trasmettere gratitudine non solo per l'eventuale guarigione, ma anche per l'aiuto ricevuto dal medico.*
*I "grandi medici" e i "grandi ammalati" non sono che gli esempi estremi di un bisogno innato, un'attitudine naturale ad incontrarsi, che una cultura molto rigida nell'obiettivo della cura della malattia ha reso difficile, talvolta addirittura impossibile. Una cultura per cui anzi - se vogliamo estremizzare - "Guai a farlo!".*
*Qualcuno ritiene infatti che se vogliamo fare una medicina veramente obiettiva (fondamentale per la scienza) non dobbiamo ascoltare il paziente, non dobbiamo avere un rapporto con lui, perché questo ci può influenzare: la condivisione emotiva ci condizionerebbe e distoglierebbe da una corretta diagnosi e terapia (non riesco a curare un mio parente perché sono troppo condizionato).*
*Questo piccolo volume ci racconta di come sia invece possibile e vitale includere l'idea dell'umanità di tutti i*

*protagonisti (medici, infermieri, psicologi, volontari…) nelle vicende della malattia e della cura.*
*L'apertura a questo spazio umano, a questo mondo pieno di emozioni - spesso tenuto nascosto dal malato e dal medico - rende la relazione di cura ricca, intensa, e rappresenta un'esperienza umana importante, talvolta indimenticabile. Tutto questo naturalmente vuol dire anche "soffrire" con il paziente, gioire con lui, in rapporto alle varie evoluzioni della malattia. Non è facile! E' molto più facile rimanere oggettivamente distaccati, perché questo tipo di rapporto non è esente da sofferenza propria. Anche a me, come alla dottoressa Montesi e come ai nostri infermieri, medici, volontari, è capitato di partecipare ai funerali, o di salutare i parenti in camera mortuaria. Questo esige uno sforzo aggiuntivo, rispetto alla medicina che viene insegnata. E' il grande passaggio tra ciò che definiamo "curare un paziente" e "prendersi cura del paziente".*
*Io credo che si debba resistere alla tentazione di una eccessiva oggettività, che sia importante ritornare a una condizione di maggior dialogo con i pazienti, soprattutto in oncologia, dove è sempre più necessario assumere un atteggiamento di profonda umanità e di empatia.*
*Questa presentazione mi permette di ringraziare la dottoressa Lucia Montesi per come ha saputo interpretare il modo di essere psicologa nel reparto. Un ringrazia-*

*mento da parte mia ma anche di tutti gli altri operatori del nostro gruppo di lavoro, dei pazienti e dei loro cari. Ho sempre sperato di poter offrire ai nostri pazienti e ai loro familiari una figura di psicologo diversa da molte che mi era capitato di incontrare in passato: una persona professionalmente preparata e competente, ma anche e soprattutto aperta al dubbio, non arroccata nelle sue certezze o in certi dogmi, disposta a mettersi in discussione, capace di fare proprio l'atteggiamento di fondo che anima tutto il reparto e di diventare parte integrante di un gruppo. Confesso che ero inizialmente scettico e dubbioso, perché troppe volte mi sono scontrato con le posizioni rigide di certi psicologi. Io stesso sono rimasto perciò sinceramente e felicemente stupito per il modo in cui Lucia è riuscita a interpretare il suo ruolo nel nostro reparto, ad essere un sostegno per tanti nostri pazienti e a farsi amare dalle persone che ha incontrato.*

Luciano Latini

# Volevo Lavorare In Un Vivaio

“Che lavoro fai?”

*“La psicologa.”*

“Aaaaaah, bello! E dove lo fai?”

*“In ospedale, oncologia.”*

Silenzio. Pausa di esitazione/imbarazzo/chiamata a raccolta di idee. Quindi, commento che tipicamente rientra nel repertorio seguente:

- ✓ “Ummmmmmmh”, occhiata che dice oddio che orrore - ma chi te lo fa fare - per carità cambiamo argomento, scongiuri vari di accompagnamento e repentina virata della discussione sul tema *‘che tempo fa oggi’*

- ✓ “Bravi, vi ammiro tanto, voi che avete il coraggio di fare questo lavoro!”

- ✓ “Eh, lì sì che c’è tanto bisogno di voi!” o indifferentemente “Eh, ma tanto lì uno psicologo a che serve?”

- ✓ “Ah, lavori con quelli che stanno per morire, pesante!”

- ✓ “Ah, mi sono sempre chiesto una cosa: ma voi come fate a rimanere distaccati?”

Mai sentito reagire con un “Che bello, vorrei farlo anch’io!”. Eppure per me è il lavoro più bello del mondo. Mai lo cambierei con un altro. Ho lavorato dappertutto: nelle scuole, in ospedale, nelle case; con i bambini al nido, con i bambini disabili, con i bambini con disturbi d’apprendimento, con i bambini stranieri, con bambini e adolescenti disagiati, con adulti disabili, con adulti con malattia mentale, con gli anziani, e con i malati oncologici per sette anni, nel volontariato. Sempre con entusiasmo, sempre con passione. Ma di alzarmi la mattina con la smania di partire per andare a lavorare, non m’era capitato mai.

Prima di lavorarci, a Macerata c’ero stata una volta sola. Non avevo neanche idea di come arrivarci. Ora l’auto va da sè. Quando facevo il tirocinio durante l’Università, una volta lo psichiatra che mi seguiva come tutor, incontrando mia

madre le disse: “Vedrà signora, vedrà, sua figlia ne farà di strada!”. E infatti: 55 chilometri andata, 55 chilometri ritorno, percorso interno più rapido e panoramico, durata del viaggio imprevedibile in base a camion, camion con rimorchio, trattori, trasporti eccezionali, ruspe, guidatori anziani con cappello, allagamenti, smottamenti, neve. E poi da quando lavoriamo anche a Civitanova Marche e San Severino sto più tempo in macchina che dentro l’ospedale. Ma non importa.

Probabilmente in un altro reparto di oncologia non sarebbe così. L’Oncologia di Macerata non sembra neanche un ospedale, e se non lo vedi di persona è difficile capire. I colori; i quadri; le piante; i giochi per i bambini; gli acquari; il pianoforte; il sorriso degli operatori. L’elenco potrebbe durare una settimana, ma uno ci deve entrare per sentire quant’è diverso. E così per Civitanova e San Severino, anche se, lo ammetto, mi viene sempre da parlare di Macerata perché è lì che sto da più tempo e perché quello è stato il primo amore.

Quando incontro i vecchi colleghi con cui ho lavorato in passato nei settori più disparati e li invito a venire in reparto per vedere com’è *bello*, mi guardano come una folle da internare. Mi com-

patiscono, dicono “Poverina, ma come sei finita lì? Ma quanto stavi meglio da noi!”. Chissà cosa immaginano, quali fosche fantasie evoca in loro la parola oncologia. Forse hanno sperimentato lo squallore di alcune Oncologie. O nel migliore dei casi, l’efficiente asetticità di altre. Di certo comunque, il termine “bello” associato a “oncologia” gli suona come un binomio impossibile, un obbrobrio contro natura. Invece, quello che colpisce di questo posto è proprio la bellezza.

L’attenzione alla bellezza di un luogo nel costruirlo e prepararlo significa attenzione e cura per le persone che ci staranno; significa, in definitiva, amore. Scegliere una poltrona pensando a chi dovrà passarci molte ore faticose, o un colore della tenda che possa regalare un po’ di serenità, o un quadro che sia piacevole da guardare nel lungo tempo dell’attesa. A me piace pure comprare dei fazzoletti di carta decorati per le persone che vengono da me. Nella mia stanza capita frequentemente di piangere: di tristezza, di paura, di rabbia, di gioia. Le lacrime sono sempre importanti e meritano fazzoletti scelti con cura. A volte la persona che piange interrompe i singhiozzi per qualche attimo per dire “Però che belle queste rose” oppure “Oh, un fazzoletto coi gatti, mi piac-

ciono tanto!”. Persino nei momenti più dolorosi la bellezza delle cose scelte con amore può per un istante alleviare la pena.
Molti pazienti dicono che in reparto si sentono come a casa e come in famiglia. Altri passano per un saluto anche quando non hanno la terapia. Ma se uno non vede, non può capire.
Così come è difficile per le persone capire che in Oncologia non si va a morire! Da oltre la metà dei tumori si guarisce completamente, e molti altri si possono fermare o rallentare per anni. Difficile immaginarlo come un posto di vita e di speranza, e invece proprio ieri una signora diceva: “Quando mi hanno detto del tumore, ho visto il mio funerale. Ma venendo qua ho visto tanti che ce l’hanno fatta e ce la fanno, e sento che ce la farò anch’io! E ora, dopo anni di torpore, voglio vivere davvero”.
Le prime volte che le persone nuove arrivano in reparto per la terapia restano turbate dal gran numero di malati; spesso si spaventano e scoraggiano. Magari hanno in mente familiari o amici con storie particolarmente pesanti, o si trovano loro malgrado ad ascoltare lo sfogo del vicino di sedia che alimenta la loro ansia. Con il tempo però la fiducia si rafforza e consolida. Quanto gli

farebbe bene venire in reparto di pomeriggio, quando ci sono le visite di controllo: tutti quelli che la terapia l'hanno fatta e sono guariti, e vengono solo per le visite di routine. Una prospettiva diversa e decisamente più incoraggiante.
Lo psicologo in oncologia lavora con i problemi più diversi: dall'ansia all'insonnia, dalla depressione alla difficoltà sessuale, dal "come lo dico a mio figlio" al dubbio se tentare un'altra chemio, dal conflitto coi familiari al rapporto col medico. E non lavora solo sul "problema": fa prevenzione, psicologia del benessere, incoraggia le modalità più sane per reagire alla malattia. E fa riabilitazione: come riappropriarsi della vita dopo il tumore e tornare a vivere, lavorare, uscire.
Certo lavoriamo anche con la morte, con l'angoscia e il dolore. Eppure resta il luogo che più di tutti ho sentito e sento vitale. Persino più dell'asilo nido.
Lo psicologo che lavora in oncologia è un *donatore di fiducia*. Fiducia e speranza possono accompagnare ogni fase della malattia: fiducia nella guarigione, o nella possibilità di rallentare la malattia o di controllare il dolore, ma anche fiducia di non essere lasciati soli, di trovare un senso di realizzazione alla propria esistenza, fiducia di ri-

trovare un familiare o un amico, di vedere che i figli sanno cavarsela da soli, o di chiudere dei conti lasciati in sospeso. Fiducia nel perdono, nel senso più ampio della parola: riappacificarsi con sé stessi, con gli altri, con la vita.

Mi ha sempre affascinato  l'idea di lavorare in un vivaio, perché mi piace la parola: "vivaio", dà proprio l'idea di stare in mezzo a qualcosa di rigoglioso che vive, fiorisce, mette foglie, dà frutti, un posto delimitato in cui si coltiva vita in modo intensivo. In effetti, qua ho la stessa sensazione: pur essendo un luogo di malattia e sofferenza, si percepiscono con sorprendente nitidezza la forza del desiderio, la capacità di dare senso e progettare nonostante tutto, il potere che la fragilità umana ha, di creare legami profondi tra le persone.

# Nota sullo psiconcologo

Già le persone non hanno le idee troppo chiare su chi sia lo psicologo. A complicare le cose, pure il nome è strano e pone delle difficoltà di pronuncia: quando va bene diventa “il pissicologo”, ma capita pure “spicologo”, “psicolico”, persino “podologo” (che, per la cronaca, è chi si occupa di piedi).
E poi psicologo, psicoterapeuta, psicoanalista, psichiatra, quanti psico-qualcosa…Insomma, ma che differenza c’è? Un comune mortale fa fatica ad orientarsi.

Capirai “psiconcologo”. Suona pure male. La parola certo non aiuta: la maggior parte della gente sente “oncologo” alla fine, si perde “psic” all’inizio, e giustamente pensa si tratti di un medico. Forse era meglio onco-psicologo? Ma suona pure peggio. Il termine è stato introdotto per indicare uno psicologo che ha una formazione specifica in psico-oncologia, la disciplina che studia gli aspetti psicologici legati alle malattie tumorali: l’impatto della malattia sul paziente, sui familiari e sugli operatori sanitari, e il ruolo dei fattori psicologici nella prevenzione, diagnosi e cura dei tu-

mori. Il parolone, diciamolo, fa comunque la sua bella figura, e in genere noi psicologi siamo piuttosto orgogliosi di poterlo aggiungere ai nostri titoli, se non altro per la fatica con cui ce lo siamo conquistato; è inoltre utile nelle comunicazioni tra addetti ai lavori, per poter avere un'idea immediata del settore di cui ognuno si occupa, tra gli innumerevoli ambiti della psicologia. Ma per farci capire e cercare dalla gente, penso che "psicologo" sia più che sufficiente, più semplice, e faciliti le già complicate manovre di avvicinamento del paziente, che di frequente esita a bussare alla nostra porta, trattenuto da un legittimo dubbio: "Ma questo, adesso, *cosa mi farà*?"

Ah, il fatto che il nostro direttore detesti il termine e ricordi costantemente a me e al collega Luigi che "Se sento che vi fate chiamare psiconcologi, non vi rinnovo il contratto!", è chiaramente una coincidenza del tutto casuale.

## "Scusi...dov'è il bagno?"

Ho cominciato a lavorare a Macerata il 7 aprile 2009. Con la mia valigetta 24 ore, scarpe basse consone al contesto, animata dai migliori propositi ed entusiasta di offrire il mio aiuto all'umanità.

Al termine del primo mese, il bilancio dell'utenza che si era affacciata sull'uscio del mio ambulatorio (appositamente lasciato aperto per incentivare l'afflusso) ammontava a:

> n.12 individui che vagavano alla ricerca di un bagno;
>
> n.8 disperati persi nei labirinti dell'ospedale, che supplicavano indicazioni per raggiungere il reparto x;
>
> n.1 vecchietto evaso dall'attiguo reparto di Urologia, che caparbiamente sosteneva di dover effettuare da me una medicazione del pene.

Trent'anni di studi. Quindicimila euro spesi solo per la specializzazione. Sette anni di esperienza

in oncologia. Sconforto e frustrazione cominciavano a minare la mia autostima.

Alla fine, a parte il vecchietto che con non poca fatica convinsi a tornare in Urologia, decisi di svolgere comunque  al meglio e con passione il compito che mi veniva richiesto. Dato che avevo tempo ed energie inutilizzate, piuttosto che limitarmi a dire “Signora guardi per il bagno diritto e poi subito a destra dopo la porta a vetri”, ce l’accompagnavo pure, e con il mio miglior sorriso e tutta la gentilezza che ogni cellula di me poteva esprimere nel tempo di quei quattro metri di corridoio.
La signora restava sorpresa come se avesse visto un alieno. Io mi sentivo realizzata. Mi ero pure autoconvinta che, tutto sommato, la cosa poteva anche inquadrarsi come “sostegno psicologico”. La mia autostima era preservata.

Nel tempo, a forza di girare con una certa faccia tosta nelle stanze e nei corridoi dispensando sorrisi e una breve presentazione per farmi pubblicità, le persone cominciavano a conoscermi e ad arrivare con più facilità, non fosse altro che per il fatto di poter dare un volto familiare a quella

brutta parola, “psicologa”, che ai più suona comunque sospetta.

Psicologa e anche forestiera. Avessi lavorato nel mio paese, sarebbe stato tutto più facile: *“Chi sei nì, la fiòla de Renzo, la nipote de ‘Medeo? Ah, tu’ nonno che brava persona!”* ecc. ecc., e da lì, una parola tira l’altra, più semplice entrare in confidenza. Invece a Macerata, in terra straniera, niente in comune con nessuno. Per non dire dei misteriosi fenomeni grammaticali del*lu dialettu mageradese*, incomprensibili al mio orecchio proveniente dalla lontana area linguistica *mosciolara*: *la vardascia* (la ragazza), *lu varre* (il bar), *issu adè* (lui è).

Mi hanno sempre insegnato che tra psicologo e paziente, più si è estranei e meglio è. Che la gente va più facilmente da uno che non conosce affatto, perché si sente più libera. Che se deve raccontargli roba che scotta, lo sceglie possibilmente di un’altra provincia. È vero, e mi è capitato più volte. Ma credo che qua funzioni diversamente. Perché quando arrivano i pazienti nuovi, che vengono a fare la prima chemio, preoccupati e spaesati, e scoprono per caso che

in reparto c'è un'infermiera che conoscono - vicina di casa, cugina di un amico, amica di un cugino - si vede proprio che gli si allargano gli occhi e il cuore dal sollievo. E per qualunque cosa, vanno da lei. E confidano a lei le loro ansie. Vale per l'infermiera, per il medico, per la volontaria. Deduco valga anche per lo psicologo.

Anche per questo girare in reparto, scambiare due chiacchiere nelle stanze, scherzare con le infermiere e i pazienti, ha favorito un senso di familiarità che ha fatto avvicinare più facilmente le persone alla mia porta. Alcune battute che ci scambiavamo io e l'indimenticabile Celso nel corridoio affollato credo abbiano definitivamente demolito lo stereotipo dell'algido psicologo chiuso nel suo studio. Io e Celso abbiamo spesso animato la corsia con il nostro sketch più collaudato. Lui, ospite fisso del reparto decisamente pittoresco, famoso per la parlantina senza peli sulla lingua e per certi scherzi passati alla storia, per una genuina galanteria e soprattutto per i vari salami, lonze e panini con porchetta con cui generosamente ci deliziava, usava agguantarmi sotto braccio mentre passavo nel corridoio mormorando "Signorina la vedo sciupata, lei ha bisogno

d’affetto”, e io rispondevo sempre: “Più che d’affetto, Celso, direi d’*affettato*. Quand’è che porti giù un altro *ciaùscolo**?”.

Ma il punto di svolta è stato l’introduzione del colloquio di accoglienza.

*ciaùscolo: insaccato tipico della regione Marche

## "Ma perchè dallo psicologo?"

A un certo punto, grazie all'intuizione di Beatrice, la coordinatrice del personale infermieristico, abbiamo deciso di introdurre come prassi un colloquio di accoglienza per tutte le persone che vengono in reparto per il primo day hospital. In un primo momento, un'infermiera raccoglie i dati per la compilazione della cartella clinica e il consenso al trattamento dei dati personali, e può chiarire eventuali interrogativi o dubbi di pertinenza infermieristica ("Ho le vene rovinate, come faremo per il prelievo?", "Quanto dureranno le flebo?"), quindi il colloquio prosegue con lo psicologo.

Perché lo psicologo? Perché se fossi io quella che sta male, o accompagnassi una persona che amo e che sta male, vorrei trovare qualcuno ad accogliermi, a spiegarmi come funziona questo strano posto, a chiedermi "Come stai?", uno che possa ascoltarmi se ho paura, o che mi lasci sfogare se sono arrabbiata col mondo intero perché la chemio non la voglio fare. Vorrei qualcuno che mi chiedesse di cosa ho bisogno, che mi tranquillizzasse se sono agitata, che mi facesse sentire che non sono sola.

A volte, mentre in studio aspetto che arrivino le persone nuove, le sento parlottare fuori con l'infermiera: "Ma perché devo parlare con la psicologa? Ma io non ho bisogno! Ma ci devo proprio andare?". Una volta una vecchietta agguerritissima ha ingaggiato una lotta senza esclusione di colpi con la povera Rita, che alla fine eroicamente è riuscita a farla entrare. La vispa signora non aveva idea di cosa facesse uno psicologo e nel dubbio, si teneva comprensibilmente alla larga. Alla fine dell'incontro è uscita tutta sollevata e contenta dopo aver scoperto che "Ah, però, gli psicologi sono simpatici!".

Il colloquio in realtà è sempre diverso a seconda della persona che arriva, con la massima attenzione a rispettare il livello di consapevolezza di malattia e le difese che ciascuno adopera: alcuni hanno bisogno di parlare, altri lo evitano accuratamente. Così a volte, quando capisco che non è aria, mi limito semplicemente a illustrare con un sorriso la giornata al day hospital e a fornire alcune informazioni essenziali. Più frequentemente, il colloquio si amplia e approfondisce seguendo la disponibilità della persona, spingendosi fin dove lei lo desidera. Alcuni hanno bisogno di

raccontare lunghe peripezie diagnostiche, altri di esprimere l'incredulità che ancora li disorienta. Molti cercano una rassicurazione sugli effetti collaterali e temono le limitazioni alla propria autonomia. Quasi nessuno dorme la notte prima della chemio, e molti dicono che in effetti è da quando hanno avuto la diagnosi che non passano una nottata decente. Chi ha figli piccoli non sa come dirglielo e come comportarsi. Qualcuno è agitato e non sa come potrà tollerare tante ore di attesa.

L'introduzione di questo primo incontro, di prassi per tutti, ha agevolato molto il ricorso a noi psicologi in momenti successivi, per eventuali difficoltà. Intanto è uguale per tutti, e questo è un messaggio importante di fronte al pregiudizio, purtroppo ancora diffuso, che "Mi mandano dallo psicologo perché sono matto" o "Ecco, hanno chiamato pure lo psicologo, allora la situazione è grave", o al pensiero "Perché io sì, e gli altri no?". Poi, se lo psicologo è la persona che ti ha accolto la prima volta cercando di farti sentire a tuo agio in un ambiente inquietante, è più facile sentirlo come un alleato familiare a cui rivolgersi per discutere eventuali problemi o dubbi; certamente non uno strano personaggio che ti giudica, ma

un'opportunità da sfruttare per vivere meglio il periodo delle cure.

Una nota sui test. Io odio i test, i questionari, le scale di valutazione, tutto quello dove c'è una sfilza di domande e poi alla fine viene fuori un numero. Mi rifiuto di usarli a meno che non sia costretta dalle circostanze, e in questi casi comunque è piuttosto palese il mio disappunto, malgrado lo sforzo di occultarlo. So benissimo che il test con il suo numerino è stato studiato e ristudiato con tutti i crismi per garantire l'obiettività della valutazione al di là della soggettività del tizio che deve valutare, ma io la mia soggettività me la voglio tenere e sfruttare fino all'ultimo. Ma soprattutto, se io fossi malata e arrivassi per la prima volta in reparto, con tutte le preoccupazioni l'agitazione la nottata insonne che ho passato, e tu mi proponessi un test con 97 domande - tra l'altro parecchie pure uguali per garantire l'affidabilità del test - io te lo tiro in testa, il questionario. I nostri pazienti non lo fanno quasi mai perché sono educati, ma sono certa che molti vorrebbero farlo.
Se hai fatto 20 punti non sei depresso, puoi andare; se hai fatto 21 sei depresso, ti devi curare.

Ha senso? Sto semplificando molto ma la realtà non è troppo lontana. Sono convinta che non esista test ultrastandardizzato che non possa essere sostituito da un colloquio ben condotto. E io preferirei avere una persona che mi parla, mi guarda negli occhi, mi ascolta, mi sorride, piuttosto che un malloppo di fogli da crocettare.
Non nego l'utilità dei test in altri contesti della psicologia, o la loro necessità quando si debba misurare qualcosa nel modo più obiettivo possibile. Resta il fatto che li sento poco rispettosi della sofferenza delle persone. Temo anzi che servano a noi operatori proprio per arginare, tenere a bada e in definitiva allontanare da noi la sofferenza con cui veniamo a contatto.

## Come basta poco

Voglio dedicargli un paragrafo intero, tutto per lui: il sorriso. Quante volte avremo ripetuto, nei convegni sull'umanizzazione in oncologia, l'importanza di accogliere le persone con un sorriso? Lo dice l'oncologo, lo ripete l'infermiera, lo invocano le volontarie, ci ritorna lo psicologo: il sorriso il sorriso il sorriso, milioni di volte, fino alla nausea, non se ne può più. Ho pensato: va be' dai basta ragazzi, discorso ritrito, retorico, ovvio, non serve che ce lo ripetiamo ancora. Ma poi sarà così importante? Ci farà poi così caso a un sorriso, chi viene qua a curarsi, con la mente presa dall'ansia della malattia? Se ne farà qualcosa del mio sorriso? Non so. Ben poca cosa da offrire. È vero che i bigliettini che accompagnano i regali che le persone ci portano in reparto dicono quasi tutti "grazie per il vostro sorriso", ma alla fine, pensavo, sarà una frase fatta, un modo come un altro per ringraziare per la gentilezza. Pensavo.

Poi quando è capitato a me, ho capito. Il sorriso non è solo gentilezza: è diverso, è di più. Quando vivi la paura totale, la paura per la tua sopravvivenza, e sei spaesato, tra persone sconosciute,

e non sai cosa ti succederà, la mente si restringe, la lucidità si concentra tutta nel cogliere segnali impercettibili - un gesto, un'occhiata - e immediatamente categorizza: quello è simpatico; quella è stronza; quello è gentile. *Quella mi ha sorriso: se ho bisogno, vado da lei.* Un faro nella nebbia.

Sensazioni ingigantite all'ennesima potenza: in quei momenti, se un infermiere sorridente viene a placarti l'ansia, vorresti portartelo a casa. Lo sposeresti pure lì su due piedi.

E anche quando non sei tu che stai male ma accompagni un familiare, setacci come un segugio l'ambiente per captare l'infermiera più affettuosa o il medico più gioviale, sperando siano loro a prendersi cura di tuo marito tua madre tuo figlio, e ricorderai per tutta la vita gesti microscopici (l'infermiera che le raccoglie  la maglia caduta, la segretaria che scherza per alleggerire l'attesa, il medico che gli chiede come va la Juventus) che hanno alleviato per un momento ansia, sconforto, stanchezza e che fanno pensare "Ci tiene davvero a me".
A volte mi trovo ad ascoltare i pazienti che mi raccontano come hanno scelto l'oncologo a cui affi-

darsi. “Non sapevo da chi andare dopo che la mia dottoressa si è trasferita, per me uno vale l’altro, sono tutti bravi. Per caso mi è capitato lui. Mi è venuto incontro sorridente, dicendomi che mi stava aspettando. Mi ha fatto sentire così accolta! È bastato questo per non avere dubbi, ho scelto di restare con lui”.

Non credevo esistessero ancora medici o infermieri che non ti guardano neanche in faccia dall’inizio alla fine dell’interazione. Insomma, con tutti i corsi e convegni che si fanno sull’umanizzazione delle cure, ero fiduciosa che la specie si fosse estinta. E abituata all’affabilità del personale del nostro reparto, ero ingenuamente fiduciosa di ritrovare la stessa premura ovunque. Da paziente, lo scontro con altre realtà è stato sconcertante. Quant’è diverso cominciare una giornata in ospedale con l’infermiera che ti sveglia piano piano con un sorriso prima di farti il prelievo, scusandosi perché sono le cinque, piuttosto che con quell’altra che ti spara le luci negli occhi con un’ irruzione del tipo “giù dalle brande!” e ti infilza senza dire una parola. Nelle giornate lunghe e avvilenti in ospedale, pure i cinque minuti in cui l’ausiliaria ti rifà il letto e dà una pulita

alla stanza possono fare la differenza, se ti rivolge una parola carina e un sorriso piuttosto che spazzare con un muso che arriva per terra. Poi magari quella poveretta col muso quel giorno aveva i suoi problemi. Ma resta il fatto che per chi sta nel letto fa la differenza, e noi operatori dobbiamo ricordarcelo.

Dopo essere stata male, sorrido di più ai pazienti. Lo facevo anche prima, ma adesso con un senso diverso. E loro ringraziano tanto. Dicono “Guardi, già arrivare ed essere accolti da una persona sorridente fa sentire meglio”. Come basta poco.

# Le meraviglie della mente umana

Io di solito viaggio poco. Non sento una particolare spinta a preparare, fare valigie, prendere mezzi di trasporto, arrivare lontano per vedere meraviglie della natura o della costruzione umana, o per conoscere altri modi di pensare. Probabilmente perché ogni giorno, e restando quasi tutto il tempo seduta su una poltrona, compio viaggi imprevedibili dentro le storie e la mente di altre persone.

Il momento più emozionante è quando una persona nuova si affaccia alla porta e non so ancora niente di lei. Ricordo uno psicoanalista che diceva "Mah…dopo tanti anni di lavoro, e tanti pazienti visti, ormai sai già tutto, sai quale problema ti porteranno, sai qual è la causa, e ti annoi". Annoiarsi? Non riesco a immaginarlo. Talmente vasta, sorprendente, imprevedibile è la mente umana, e affascinante la storia di ogni essere umano.

I testi di psiconcologia tentano di incasellare le reazioni alla malattia in alcune tipologie ricorrenti,

che in effetti si avvicinano molto alla realtà, ma quel margine di imprevedibilità che resta è la zona più misteriosa e sorprendente, il modo unico in cui ogni persona mette insieme tutti i pezzi, rielabora, cerca di dare un senso.
Penso a Francesca, giovane, operata di mastectomia bilaterale, un tumore grosso così, che ha finito la chemioterapia e si appresta a cominciare la radioterapia, che parlando di un altro ragazzo gravemente malato, commenta "Io in fondo sono fortunata: *io ho la salute*!". O penso a Dalila, che non aveva la forza neanche per fiatare, ma a tutti i costi si ostinava a ricamarsi a punto croce lunghe frasi di speranza da tenere accanto al letto, per darsi coraggio ogni mattina.
Ogni volta riesco a stupirmi di quanto la mente umana sia capace di risollevarsi, di vedere il positivo, di mantenere la fiducia, di continuare a progettare. Mi viene in mente Paola, dodici anni di malattia e terapie sulle spalle, nonché incidenti di percorso vari ed eventuali - abbastanza per fiaccare anche una roccia -, che appena può parte in vacanza con la moto, e quando arriva inaspettatamente una nipotina dice: "Bello fare la nonna… solo che…mi scombina un po' i piani, avevo tanti di quei progetti per questo periodo!".

A volte, le persone che arrivano al colloquio di accoglienza mi confidano un pensiero. Dicono “Sa, dottoressa, io sono solo. Anche se muoio, non piangerà nessuno: non so se vale la pena farla, ‘sta chemioterapia”. Ma poi basta fermarsi a parlarci anche solo dieci minuti, andare più a fondo, e compare sempre qualcosa: un motivo, una spinta, un desiderio che riaccende la voglia di curarsi. Le cose più imprevedibili. Non scorderò mai la signora cieca (tra l’altro cieca da quando era ragazza perché al mare, casualmente, un ombrellone sollevato dal vento la colpì alla testa. Roba da diventare avvelenati col mondo per il resto della vita, e invece ne era uscita fuori una signora così mite e gentile), anche lei sola, anziana, senza figli ed altri familiari, pochi amici, che a un certo punto con un sorriso disse “Guardi, sa una cosa, io vivrei anche solo per continuare ad andare al cinema!”. Io stecchita sulla sedia. Una cieca che vive per andare al cinema. Non sono stata in grado di proferire parola, ma da allora sono convinta che le risorse della mente umana sono davvero infinite e a volte rintanate negli anfratti più impensati. Andare a scovarle insieme è un viaggio avventuroso, a volte felicemente breve, altre più lungo e accidentato, ma sempre

arricchente, anche per me, perché “Non possiamo reggere una torcia per illuminare il cammino di un altro, senza illuminare anche il nostro.” (B. Sweetland).

Ogni volta poi mi incanto ad ascoltare quelli che dicono di essere cambiati in meglio dopo la malattia. Chi dice di sentirsi come depurata, liberata di una zavorra che si portava sempre appresso e che le impediva di essere autentica; chi solo con l’alibi della malattia riesce finalmente a dire no alle continue richieste degli altri; chi si accorge di poter meritare di più rispetto alla vita misera in cui si costringeva; chi invece ha trovato vicinanza e affetto in chi mai avrebbe immaginato. Ognuno lo dice quasi scusandosi, come se stesse pronunciando parole folli, credendo di essere il solo a sentirsi migliore di prima. Invece io, fortunatamente, l’ho sentito raccontare tante volte. Ed è accaduto anche a me. E ho capito che non c’è niente da fare: solo viverlo sulla tua pelle ti dà la spinta per cambiare. Non basta vedere un altro che sta male, neanche quando è un figlio, un marito, una moglie, la persona che ami di più. Per quanto doloroso e potente, non è abbastanza per farti decidere “Basta, la vita è troppo preziosa e

imprevedibile, ora voglio viverla come dico io!". Ti deve proprio arrivare addosso.

È bello anche vedere come chi esce dalla malattia vuole fare qualcosa per gli altri. Nei modi più bizzarri e personali. Nel day hospital di Civitanova con Cinzia, l'arteterapeuta, ci siamo inventate il Laboratorio Ore Liete, un paio d'ore al mese in cui chi vuole può venire a chiacchierare, dipingere, prendere un tè coi biscotti, e da poco, anche a cucinare. La signora Fiorella, infatti, ha festeggiato la fine della chemioterapia cucinando nel mio studio, con tanto di forno portato dietro da casa, una crostata per gli altri pazienti e familiari del reparto. Fiorella era un po' preoccupata del risultato. Avevamo preso anche mille precauzioni per non infastidire con gli odori le persone con la nausea che stavano facendo la chemio, ma avevamo comunque timore di dare disturbo. Invece ogni tanto arrivava qualcuno incuriosito e sorridente: "Ah, finalmente ho capito da dove veniva quel profumino leggero!". L'iniziativa ha riscosso tanto successo che la settimana prossima Fiorella tornerà a cucinare e stavolta accontenterà gli amanti del salato! Impastando, raccontava che per lei cucinarsi i cibi da sola con ingredienti sem-

plici è stato l'unico modo per tollerare le terapie, e anche un' ottima distrazione dai pensieri più tristi. Le esitazioni e i dubbi del primo esperimento con la crostata  si sono dissolti in un istante tra gli applausi dei presenti: "Se volete, io torno anche la prossima volta!".

Ma più di tutto, mi meravigliano ogni volta la gratitudine e la generosità dei familiari di chi non c'è più. Mi dico che sarebbe più logico, soprattutto per i medici, sentirsi ringraziare da quelli che guariscono e stanno bene. Invece i ringraziamenti più accorati e sinceri vengono sempre da chi ha perso qualcuno che non ce l'ha fatta. Arrivano moglie e figlia per ringraziarmi per quello che ho fatto per il loro marito e padre e mi portano le tavolette di cioccolata, perché l'ultima volta che c'eravamo visti tutti insieme avevamo scherzato sulla comune passione per il cioccolato. Nel pieno del dolore della  perdita, hanno il pensiero e la voglia di andare a  cercare il cioccolato per me. È incredibile. E l'impegno che mettono nel raccogliere in qualunque modo fondi per altri, perché altri malati possano guarire, mi colpisce ogni singola volta. Nel momento del dolore, pensano a noi e ad incoraggiare il nostro lavoro. Ma anche

quando stanno meglio, quando cominciano a riprendere la loro vita, continuano a pensare a sostenere noi e il nostro lavoro. E questo è pure più sorprendente e bello.

# Basta chiederlo

*“Voglio sapere tutto. Certo, una brutta notizia lì per lì mi farà deprimere, ma la affronterò”*

*“D’ora in poi non mi dite più niente e parlate solo con mio marito”*

*“Voglio sapere che cos’ho, ma non ditemi come andrà a finire… me ne accorgerò da sola”*

*“Il medico mi evita, i miei familiari sono vaghi…dottoressa glielo dica anche lei che io voglio sapere”*

*“Fate quel che dovete fare, ma ditemi il meno possibile, altrimenti mi agito!”*

*“Dottoressa” - tirandomi per il camice vicino al letto appena il marito esce dalla stanza - “non posso parlare perché lui non vuole neanche sentirmelo dire, ma io lo so che la situazione non è bella”*

*“Non lo so se voglio sapere o no…*
*vorrei chiedere, ma ho paura”*

Da decenni le fazioni contrapposte si scannano: “Meglio non dire ai malati che hanno un tumore, altrimenti si deprimono e non reagiscono!”; “No! Il malato deve sapere, è un suo diritto e può affrontare meglio la malattia!”; “Diciamoglielo, ma non proprio tutto!”; “Deve sapere la verità, anche nuda e cruda!”. I familiari per lo più propendono per il no: “Mio marito la farebbe finita se sapesse la verità”; “Mia madre è anziana, perché darle una notizia del genere?”.
Migliaia di libri, articoli e convegni sull’argomento. Discussioni infinite tra studiosi, medici, psicologi. Poi a qualcuno finalmente è venuta un’idea geniale: sarà il caso di chiedere all’interessato?

Le persone hanno desideri e bisogni diversi. E la stessa persona può cambiare idea nel tempo. Qualcuno mi dice: “Sa, ho sempre pensato che, nel caso mi fossi ammalato di un tumore, non avrei voluto saperlo; ora che mi ci trovo, invece, ho bisogno di sapere tutto, mi aiuta”. E altri dicono “Sa, prima credevo che avrei voluto sapere

tutto, ma ora che sono malato no, ho bisogno di tempo. Una cosa alla volta".

Se ne può parlare. *Bisogna*, parlarne.
L'obiezione comune è "Ma scusa, nel momento che glielo chiedi, un sospetto di avere qualcosa di grave gli verrà di certo! E se non lo voleva sapere?".
In realtà, il problema non si pone. La grande maggioranza delle persone che incontro mi dice che lo sa già, di avere qualcosa di serio. E apprezza di poter decidere, d'ora in poi, quanto, come, con quali tempi sapere. Per gli altri, se davvero l'idea della malattia è così angosciante da non poterla tollerare, sappiamo di poter confidare su un meccanismo di difesa di collaudata e, a volte, provvidenziale efficacia: la negazione. La negazione sa essere così potente da lasciarsi difficilmente scalfire, persino da comunicazioni brutali. Ci sono familiari esasperati che urlano nell'orecchio del malato "Oh, ma hai capito che hai un tumore? Un tu-mo-re!", e lui nonostante il referto chiaro come il sole sotto gli occhi, continua a dire imperturbabile: "Ma io penso di no, sarà solo un'infiammazione. Per me si sono sbagliati".
Altre volte, arrivano al colloquio di accoglienza

persone che non sono state del tutto informate sulla loro condizione di malattia. Sono sempre scortate da uno o più familiari che gli fanno quadrato attorno e che mi temono come la peste. Tentano in ogni modo di evitare il colloquio al malato, o comunque si profondono in segnali, gesti o occhiatacce volte a scongiurare il pericolo che io riveli qualcosa che lui non sa, pensando forse che questo sia il mio compito, o comunque la mia intenzione. Nel comprensibile desiderio di proteggere una persona cara, usano tutti i mezzi a disposizione per trasmettermi il messaggio "Non ti azzardare!". In realtà il mio compito non è informare il malato sulla sua malattia, ma dargli uno spazio per esprimere i suoi bisogni. Il più delle volte, la persona che secondo i familiari non sa, mostra invece spontaneamente una notevole consapevolezza della sua malattia. A volte dice chiaramente che vorrebbe saperne di più. Altre volte mostra di gradire il silenzio e l'ambiguità, e anche questo bisogno va rispettato. L'importante è che non decidano altri al posto suo, quando questo non è un suo desiderio.

## "Guarda!"

Rientrando nella mia stanza, un giorno trovo una signora che non conosco ad aspettarmi sulla porta. "Lei è la psicologa vero? Possiamo parlare un attimo?". Faccio giusto in tempo a sedermi che lei si è già spogliata, incurante del fatto che la porta alle sue spalle sia rimasta socchiusa. Senza dire niente, neanche il suo nome, resta in piedi a mostrare un corpo martoriato dagli interventi. Il busto come un mosaico di pezze accostate a caso e cucite senza grazia. Cicatrici come corde. Poi comincia a raccontare rabbiosa, sempre in piedi, sempre nuda, come a dire: non raccontiamoci balle, guarda! Devi guardare, dovete guardare che orrore è. "Cosa sono diventata…è una donna, questa? Come posso presentarmi a un uomo? Non ho più niente che assomigli a una donna".

Eppure, giuro, non ho mai conosciuto una donna più femminile di quella signora. Una femminilità che traboccava dai gesti, dagli sguardi, dal modo di scuotere la testa o muovere una mano, dai discorsi che faceva. Dopo una quarto d'ora anche le sue cicatrici erano diventate belle.

Il corpo del paziente entra prepotentemente nella mia stanza, molto più che in altri contesti della

psicologia. Noi psicologi tendiamo a dimenticarci che i nostri pazienti hanno un corpo, o interpretiamo quel che accade al loro corpo come simbolo di altro: affetti, conflitti, sensi di colpa, tutta roba piuttosto impalpabile e astratta. In oncologia c'è molta concretezza, invece: pezzi di corpo che mancano, teste pelate, dolori decisamente poco astratti. Il corpo irrompe nella relazione terapeutica, o comunque la costringe in certe direzioni.

A volte le donne che ho conosciuto al colloquio di accoglienza tornano con la parrucca  e chiedono con trepidazione: "Mi riconosce così? Allora, come sto?". Altre ogni volta che vengono all'appuntamento per prima cosa si tolgono la parrucca o la allentano spostandola più su in cima alla testa - cosa che gli conferisce un'aria buffa e tenera. "Le dispiace? Sa, così mi sento più libera", e mi piace pensare che si sentano in uno spazio sicuro in cui possono mostrarsi come sono.

Ci sono vecchiette che fieramente si oppongono alla chemioterapia, se farà cadere loro i capelli. "Lo so che sono solo quattro peli,  ma me li voglio tenere!". E uomini altrettanto atterriti all'idea di

perdere i capelli, che però non possono neanche permettersi di dirlo. La moglie dice con un sorrisetto “È vanitoso, fosse per lui neanche si curerebbe per quanto ci tiene alla capigliatura!”, e lui che tutto rosso le intima di piantarla di dire sciocchezze. Persino le donne hanno vergogna a dire che sono dispiaciute per i capelli, perché temono di sembrare stupide e superficiali a preoccuparsi di un dettaglio irrilevante rispetto alla guarigione. Figuriamoci un uomo. Invece non è irrilevante per niente. Non avere più i capelli è la cosa che più di tutte ricorda a te e agli altri che sei malato; è la più visibile; è quella più difficile da nascondere. Non è stupido, è molto doloroso. Poterlo dire è già un passo per affrontarlo e superarlo meglio.

Ci sono le ragazze a cui la terapia ha cambiato i lineamenti tanto che gli amici per strada non le riconoscono e che devono sentirsi dire dalla nipotina “Zia, ma perché non sei più tu?”, ma coraggiosamente escono e pazientemente spiegano a chi guarda stupito e fa domande, o si decidono a cambiare la vecchia foto sul profilo Facebook che ormai non coincide più. Altre che apparentemente non hanno problemi, i capelli al loro posto, la pelle normale, il peso giusto, nes-

suno dei consueti segni dei trattamenti più difficili da digerire, solo una cicatrice sulla pancia che tutto sommato potrebbe sembrare trascurabile, e invece piangono sconsolate: “Ma cavoli, era l’unica parte bella del mio corpo, l’unica che mi piaceva: proprio lì mi doveva colpire?”.
Alcuni si allargano, più spesso si restringono. Anche se magari prima erano in sovrappeso, il dimagrimento è sempre vissuto male, come se di per sé significasse malattia. Guardano con un sobbalzo la foto nella carta d’identità: non si riconoscono più. I familiari si allarmano, vengono a chiedermi con urgenza di intervenire (“Non vede quant’è dimagrito? Lo convinca lei a mangiare di più, mi raccomando insista, sia dura!”), oppure portano la sofferenza di non ritrovare più la consueta figura dei loro cari: “Mio marito era un armadio, due metri di muscoli, ora guardi com’è cambiato, sembra rimpicciolito come un vecchietto”.

Visiono vene rovinate, ferite degli interventi, addomi doloranti, persino radiografie. Anche se sanno che non sono un medico e che non ho la più pallida idea di come risolvere il problema, vogliono farmi vedere lo stesso, hanno bisogno di

essere guardati in quella parte del corpo in cui si concentra il dolore fisico ma anche mentale. Una vena rovinata non è solo una vena rovinata: vuol dire anche timore di non poter fare la terapia, stanchezza per tutto quello che si è già sopportato, rabbia per l'infermiera che non riesce a mettere l'ago, e dopo, anche senso di colpa per essersela presa con l'infermiera.

I cambiamenti *del* corpo e *verso* il corpo accompagnano i miei incontri con i pazienti e ne segnano l'evoluzione: la prima peluria che ricompare dopo la chemio, mostrata pieni d'orgoglio al mondo intero; la prima volta a comprare una crema profumata per il piacere di massaggiarsi la pelle, dopo mesi in cui il corpo è stato solo campo di battaglia; la prima volta ad accarezzare la cicatrice, non più estranea e crudele ma parte di sé e della propria storia; la prima volta a fare di nuovo l'amore. È bello guardare come ciascuno a suo modo si riappropria del suo corpo, che da nemico traditore capace di covare in sé un male invisibile ritorna ad essere amico e alleato. E chi sta accanto, impara ad amare un corpo cambiato, a maneggiarlo con cura e attenzione. Bambini che frenano la naturale irruenza

per accarezzare la mamma senza farle male; figlie più grandi che si fanno carico di sacche, medicazioni, punture, superando il ribrezzo e la paura di sbagliare. Poi ci sono quei mariti fantastici che non hanno bisogno di usare troppe parole per dimostrare la loro vicinanza: si rasano a zero pure loro quando a lei cominciano a cadere i capelli. O quelli che alla moglie che non ha più il seno dicono: “E allora? Così posso abbracciarti meglio”.

## "Dottoressa non si preoccupi, io sono forte!"

La parola "forte" mi fa venire l'orticaria. Vorrei bandirla dal vocabolario. Perché mi sono accorta che incastra le persone invece di aiutarle, almeno nell'accezione che loro le danno.

Periodicamente durante il colloquio di accoglienza mi sento dire "Ah dottoressa non si preoccupi per me, non credo che avrò bisogno di lei, io sono forte!". Si tratta sempre di donne: mai sentito un solo uomo pronunciare la famigerata frase riferendosi a sé stesso. E si tratta di donne molto attive, determinate, veri pilastri della famiglia, abituate a farsi in quattro per tutti, a non essere mai di peso agli altri, e soprattutto abituate a un ferreo controllo sulle proprie emozioni. Hanno spesso sopportato grossi stress senza battere ciglio, senza mai abbattersi o provare paura o rabbia. Se non sono loro a dirlo, c'è accanto un marito o un figlio che dice "Ah dottoressa non si preoccupi per lei, questa è una roccia, sa!". Sono quelle che il giorno dopo la chemio invece di riposare si mettono a tirare giù le tende, fare il cambio dell'armadio e tutte le fac-

cende più sfiancanti che una mente femminile possa architettare, per dimostrare agli altri ma soprattutto a sé stesse che stanno bene; perché fermarsi per loro significa che allora sono davvero malate e non si fermano per non sentire e non pensare. Perché prendono la malattia come una sfida e giocano al rialzo: ti faccio vedere io di cosa sono capace anche con la chemio in corpo. Così però rischiano di sprecare energie in un momento in cui la cosa più saggia da fare è concedere al corpo una pausa per rigenerarsi.

A chiunque dall'esterno verrebbe da dire che non è umano  non provare mai paura, tristezza o rabbia di fronte alle difficoltà della vita e a maggior ragione di fronte a una malattia seria come un tumore. Ma la donna forte e la sua famiglia considerano questa la normalità. Sottoporsi a interventi chirurgici complessi senza nessuna esitazione, rasarsi a zero e andare a  comprare la parrucca senza alcun turbamento: tutto sembra affrontato e superato senza particolari contraccolpi emotivi. Alla fine dei convegni, dopo che ho concluso la mia relazione, c'è sempre almeno una signora che mi aspetta al varco per dirmi "Guardi che non è come dice lei sa, per me il tumore è stato una

malattia come un'altra, come un'influenza!".
Poi succede che dopo qualche mese, magari alla fine della terapia, quando vengono a galla tutte le emozioni finora tenute sotto controllo grazie alla concentrazione sul ritmo serrato di visite, esami, controlli, trattamenti, le stesse persone ritornano a chiedere aiuto, spaventate da un'ondata di emozioni sconosciute. "Pensavo di essere tanto forte e di farcela da sola, invece ho ceduto", e lo dicono con un senso di vergogna e di fallimento. Temono di scivolare dentro una depressione senza uscita e di perdere il controllo su di sé. Buona parte del nostro lavoro consiste nel dare legittimità e spazio ad emozioni naturali che però sono state a lungo represse, e che non sono una manifestazione di debolezza, ma la fisiologica risposta di adattamento dell'individuo alla malattia. Una fase che tocca attraversare, per poi risalire. Per mesi magari non hanno versato una lacrima, non gli veniva proprio, poi d'un tratto cominciano a piangere ininterrottamente, senza apparente motivo e nei momenti meno opportuni, come se le lacrime venissero fuori da sole.
Anche i familiari sono allarmati da queste reazioni: "Che le prende ora? Non la riconosciamo

più!”. E quando la persona malata comincia ad accettare le sue emozioni e dare più spazio ai propri bisogni, i familiari spesso “oppongono resistenza” e tentano di ricondurla agli abituali ruoli ed equilibri della famiglia, spaventati dal cambiamento.

Il cambiamento che si verifica dopo il tumore va generalmente nel senso di una maggiore accettazione della propria umanità e dei propri limiti, una rinuncia ad essere onnipotente ed onnipresente per godere anche del piacere di lasciarsi accudire da un altro. Molte volte coincide con la consapevolezza dell’impossibilità di bastare a sé stessi e del bisogno profondamente umano di relazione e di affetto. Si arriva anche faticosamente a sentire che non si possono soddisfare tutti i bisogni degli altri. Ci sono donne che devono arrivare alla quarta recidiva per potersi concedere di non stirare la montagna di panni dei figli trentenni quando sono stanche, senza il senso di colpa di privarli di un aiuto vitale. Rinunciare ad essere il punto di riferimento incrollabile per tutti gli altri intorno è una ferita all’orgoglio e all’amor proprio, un faticoso ridimensionamento che però permette di vivere un’esistenza più

piena e appagante, in cui c'è spazio per i bisogni di tutti e per lo scambio reciproco.

A volte ansia, tristezza o rabbia raggiungono livelli così intensi da diventare un vero e proprio disturbo psicologico che necessita di intervento. Anche quando questi stati d'animo sono moderati e "normali", comunque, non significa che li si debba sopportare senza poter fare niente per alleviarli. Il fatto che siano emozioni fisiologiche non toglie infatti nulla alla loro sgradevolezza, e lavorandoci si possono trovare le modalità per gestirle meglio. Imparare come rilassarsi per tenere a bada l'agitazione prima di una risonanza magnetica, o trovare un modo per comunicare al marito il bisogno di averlo vicino durante la chemio, o ancora liberarsi di pregiudizi che impediscono di accettare un farmaco per ridurre il dolore, o valutare la possibilità che uscire con la parrucca non determini per forza compatimento e pietà da parte degli altri, sono solo alcuni esempi di interventi psicologici che possono permettere di vivere più serenamente il periodo della malattia e delle cure.

# Tutt'e due

Nella mia stanza si piange e si ride. Spesso nella stessa seduta, con la stessa persona. Possono andare a braccetto, la possibilità di liberare il dolore e la capacità di essere ottimisti e leggeri.

Piangere è la parte più sgradevole, quella di cui quasi tutti si scusano e si vergognano. Vedo sempre una lotta per ricacciare indietro le lacrime prima di concedergli di traboccare.
Temiamo il dolore come una sensazione angosciosa da cui fuggire, ma affrontarlo e lasciarsi andare attraverso il pianto serve a fare i conti con noi stessi e a crescere. Cerchiamo di controllare le emozioni intense perché le crediamo pericolose. La tristezza, soprattutto, fa paura perché temiamo possa sopraffarci. Abbandonarsi al pianto significa invece poter guardare i propri sentimenti e accettarli, senza tentare di controllarli a tutti i costi. Significa accettare la realtà del presente e del passato, percepire la nostra tristezza, quanto siamo stati colpiti e feriti. Piangere può cambiare il mondo esterno, perché è una visibile richiesta di aiuto che induce gli altri a dare supporto e vicinanza. Ma anche quando

non riesce a cambiare il mondo esterno, trasforma comunque il mondo interiore liberando la tensione e il dolore. Dicono addirittura che la possibilità di esprimere il dolore e la rabbia permetta a un  malato di vivere più a lungo.
Ci sono modi diversi per esprimere il dolore e la rabbia, ma il pianto è quello più immediato, più a portata di mano; la natura ci ha equipaggiato delle lacrime per liberarci di quel che ci intossica e non usarle è rinunciare a uno strumento prezioso.

Ci sono persone che non piangono mai. A volte si tratta di persone sempre positive, allegre, che sembrano non soffrire mai.  Si sentono costrette a mantenere questa parte agli occhi degli altri e non riescono a piangere perché temono che, se lo facessero, potrebbero deludere gli altri e perdere il loro amore o la loro approvazione.  O ci sono quelle che hanno sofferto così tanto che non riescono più a piangere, hanno dovuto congelare le emozioni per andare avanti, dicono “Ci crede che non sento più niente?”. Hermann Hesse diceva che “le lacrime sono il ghiaccio dell’anima che si scioglie”: scongelano uno stato di disagio, di blocco.

Le lacrime hanno il potere di suscitare compassione, non nel senso di pietà, ma in quello originario e nobile di partecipazione alla sofferenza dell'altro. Molti hanno però difficoltà a rispondere al pianto di un'altra persona, perché quelle lacrime vanno a toccare il dolore e la tristezza che si sforzano di negare in sé stessi. Di solito ci si sente in imbarazzo e si dice "Dai, non piangere", perché l'altro mette a disagio mostrandosi nella sua fragilità. Il pianto del malato allarma facilmente i familiari e gli stessi operatori. Di solito è proprio il pianto dei nostri pazienti che induce i medici a inviarli da noi psicologi. Certo il segnale più eclatante di una sofferenza, ma anche uno strumento prezioso per affrontarla.

Da noi in reparto si ride pure tanto. L'umorismo e l'allegria sono insiti nel modo di essere di molti dei nostri operatori e fanno parte di una visione di fondo, un atteggiamento mentale che vede nella positività e nella serenità un ingrediente fondamentale della cura. Battute e scherzi fanno ordinariamente parte dei protocolli terapeutici. Scherzi tra operatori, tra pazienti, tra operatori e pazienti. Naturalmente con quelli che mostrano di gradire l'umorismo. Come quando un nostro oncologo alle

prese con una dissenteria resistente ad ogni più potente ritrovato della farmacologia, ha fatto infine recapitare al paziente un limone, infiocchettato con tanto di pacchetto regalo. O l'infermiera appostata dietro le porte che ci tende agguati armata di spara-disinfettante, per far divertire i bambini che frequentano il reparto.
Anche le slide delle relazioni dei nostri convegni sono spesso particolari, diverse da quelle che di solito si vedono in queste occasioni: serie, professionali, ma sempre con qualche elemento di leggerezza.
Ci sono poi i pazienti particolarmente dotati nell'intrattenere i vicini di chemio e a volte dal mio studio sento arrivare esplosioni di risate collettive dalla sala delle terapie. Mi viene voglia di andare a curiosare per vedere che stanno combinando. Tutto sembra, meno che di stare in un reparto di Oncologia.
E ci sono le occasioni in cui ci si ritrova tutti insieme: feste, cene, gite, vacanze, in cui non si capisce più quali sono i medici e quali i malati ed è matematicamente certo che si passerà la maggior parte del tempo a ridere.
La possibilità di ridere, di distrarsi o di guardare con leggerezza la malattia sono potenti mezzi per

migliorare l'efficienza immunitaria, ormai lo sanno tutti. Ci sono milioni di libri sul pensiero positivo e sui suoi effetti benefici sull'organismo. Le nostre volontarie più allegre sono gettonatissime da quelle persone che sentono il bisogno di una chiacchierata spensierata e di una risata per sopportare meglio la terapia e dimenticare almeno per un'ora i problemi quotidiani. Alcuni pazienti per lo stesso motivo vogliono essere accompagnati solo dai familiari o dagli amici più simpatici e più capaci di sdrammatizzare.

Piangere o ridere. Lasciarsi attraversare dalla tristezza o scacciarla con una buona compagnia. Affrontare i pensieri che spaventano o smettere di rimuginare e convincersi che andrà tutto bene. La gente me lo chiede: ma insomma, che dobbiamo fare? Qua c'è scritto che bisogna piangere, là c'è scritto che bisogna essere positivi: decidetevi, chi ha ragione? Hanno ragione tutt'e due. Potersi permettere di sentire anche le emozioni negative ed esprimerle nel modo a ciascuno più congeniale senza esserne totalmente devastati, ed essere capaci di guardare con fiducia al futuro lasciando uno spazio libero dalle preoccupazioni o usando l'umorismo per guardare i pro-

blemi da una prospettiva diversa senza con questo negare la realtà della malattia, sono entrambi buoni modi di reagire allo stress. Uno non esclude l'altro, e anzi la capacità di integrarli distingue proprio le persone che sembrano vivere la malattia con minor disagio.

## "Meglio a me"

"Sono contenta che sia capitato a me. Meglio a me che a un mio familiare, perché allora davvero non reggerei l'ansia".

"Cinque anni fa ce l'ho avuto io un tumore. Ora accompagno qua mio marito. Lo sa che era mille volte meglio quando stavo male io? Perché io sapevo come stavo, e di cosa avevo bisogno. Invece ora mi sento impotente. Non so cosa pensa, non so cosa sente. Non so come aiutarlo".

Mi colpiscono sempre queste parole, anche se le ho sentite tante volte. Chi sta peggio, il malato o il suo familiare? A volte il malato sbotta: "Che ne sapete voi? Non potete capire come sto io. Tanto alla fine la malattia ce l'ho io". Ma ancora più di frequente accade il contrario. Il dolore, la paura e la solitudine del familiare mi arrivano addosso per direttissima senza il filtro dei meccanismi di difesa che proteggono il malato, e con la violenza delle emozioni a lungo trattenute, perché il familiare quando apre la diga è perché ha davvero oltrepassato il limite e finalmente si concede uno sfogo, superando la remora di rubare spazio al malato.

E sono i colloqui con i familiari quelli più pesanti, perché la loro paura la ri-conosco subito: ho dovuto sentire più volte che sapore ha. Quante volte abbiamo dovuto temere per una persona amata? Lo conosciamo tutti, quel sapore lì.
La paura del malato mi è più estranea: non risuona in me con la stessa potenza, non trova uguali ricordi dolorosi o le stesse ferite ancora aperte.

Eppure anche io un assaggio ne ho provato. Non è stato un tumore. Anzi, questo è il lato sorprendente della vita. Passi tutto il tempo a preoccuparti dei tumori, dal momento che ne vedi a profusione tutti i giorni e pensi "Tanto vuoi che non capiti anche a me prima o poi?"; impari che non ci sono solo quelli classici, i più gettonati che hai sempre temuto, ma anche quelli strani che non sapevi neanche esistessero, tipo, che so, un timoma ad esempio; a fine giornata ti fai un riassunto di tutti i controlli che sarebbe ora di fare (un'eco al seno il minimo sindacale; alla tiroide pure, ché c'è quella cisti da controllare; la colonscopia no, qualche anno posso ancora aspettare; per il timoma…che si fa per il timoma?)…E poi invece la notte di Natale, et voilà, ti becchi una

trombosi. Così, caduta dal cielo. In assoluto contropiede.
Lavorando in oncologia e facendo quei 2500 chilometri al mese, un tumore e un incidente stradale mi viene proprio da metterli in conto. L'apparato cardiovascolare invece non era contemplato nei miei piani. Neanche in quelli del primo medico che mi ha visitato al pronto soccorso, che infatti, ancora non del tutto riemerso dal sonno delle quattro e mezza, ha sentenziato "Tranquilla: artrosi cervicale, torni a casa". Meno male che non sono tornata a casa.

Mi sono chiesta molte volte "Come mi sentirò io quando saprò che sto per morire? Avrò rimpianti, avrò rimorsi, sentirò che la mia vita ha avuto un senso, sarò serena?". Nei miei film mentali c'era comunque sempre una malattia lunga, con un congruo tempo per riflettere, rimuginare, eventualmente sistemare e rimediare almeno qualcosa.

Nei minuti tra "Qui c'è un trombo di cinque centimetri" (il medico del secondo pronto soccorso, fortunatamente meno assonnato dell'altro) e la prima puntura di eparina, mi si è improvvisamente ristretto il campo. Ops, les jieux sont faits! Parte

un embolo e niente tempo per pensare, niente tempo per chiarire, niente tempo per recuperare, niente tempo per dire quelle cose che non hai mai avuto il coraggio di dire, niente tempo per chiedere scusa. E se finisse qui?
Mai avuta una lucidità così spietata, una visione così limpida sullo sfondo bianco del soffitto del pronto soccorso: a sinistra l'immagine tanto vivida da poterla toccare di tutto quello che "Oh, grazie a Dio, questo l'ho vissuto", a destra l'immagine altrettanto vivida di tutto quello che "Ma come ho potuto sprecarci tante energie?". E ad un sommario bilancio, mi poteva pure stare bene, che finisse lì.

Un tumore può metterci mesi a diventare pericoloso. La cosa mi lascia l'illusione di una possibilità di controllo. Prima o poi stando attenta, ascoltando il corpo, facendo gli esami di screening, magari me ne accorgerei in tempo per eliminarlo. Un trombo ci mette qualche ora a formarsi. Corre a velocità esponenziale. Che vuoi controllare? Proprio a me doveva capitare, che ho i tempi lunghi, che sono una fondista, un diesel, che ho sempre bisogno di preparare e controllare  tutto quel che faccio.

All'inizio una paura stordita, o uno stordimento impaurito, non so come descrivere meglio.
Un' attesa sospesa: cosa si sente con un'embolia polmonare? Quant'è il rischio di morire? Non l'ho voluto sapere, non ho chiesto niente per quattro giorni. Tutta concentrata su ogni minimo segnale del corpo ad ogni minuto che passava: "Non succede niente. Sono viva. Ok."
Poi la paura retrograda: e se fossi andata a casa invece che in un altro pronto soccorso?
Poi la paura anticipatoria: e se accadesse di nuovo? Un dito un po' gonfio, un lieve formicolio al risveglio, e torna il panico.

Ho provato un assaggio, dicevo. Piccola cosa rispetto a chi affronta il tumore, e cosa troppo diversa per essere messa a confronto. Ma anch'io ho pensato: cento, mille, un milione di volte meglio a me che a un mio familiare. Se fosse accaduto a un altro, so che la preoccupazione mi avrebbe attanagliato. Invece per me, qualche folata gelida di paura, sì, ma per la maggior parte del tempo ho oscillato tra placida rassegnazione e beata inconsapevolezza.
Guardavo i genitori della mia compagna di stanza con una stretta al cuore, pensando a

quale strazio sia per due genitori anziani accudire una figlia adulta - quando la natura vorrebbe che accadesse il contrario -, con la preoccupazione negli occhi a malapena nascosta da un' ostentata allegria, e mai mi ha sfiorato lo stesso pensiero per i miei genitori: io non stavo mica così male! Sarebbe stato troppo dovermi preoccupare *anche* della loro paura. Problema risolto: non la vedevo proprio. Davvero una grande invenzione della mente, questi meccanismi di difesa.

## "Non me lo sarei mai aspettato"

Dal momento in cui si diffonde la notizia della malattia, generalmente ogni malato assiste alla repentina sparizione di un certo numero di persone che fino al giorno prima normalmente telefonavano, messaggiavano, venivano a casa, e ora improvvisamente *non sanno cosa dire*.

Il "non so cosa dire" è un problema che riguarda soprattutto amici, parenti alla lontana, conoscenti e vicini di casa, più che i familiari stretti, che comunque sono costretti a comunicare - bene o male - dalla vicinanza fisica e dalla frequentazione quotidiana. È con gli amici che si creano i fraintendimenti più frequenti.
Raccolgo spesso lo sfogo rabbioso di chi dopo la malattia ha visto sparire qualcuno di importante. "Non me lo sarei mai aspettato da lui. Neanche una telefonata, niente. Bella amicizia! E poi, proprio lui che ha pure una sorella, col tumore: dovrebbe capire, no? Non gli importa niente di me."
E a volte, mentre ascolto, da un dettaglio all'improvviso realizzo che *lui* è proprio quello che è venuto da me la settimana prima in preda al tor-

mento del senso di colpa: “Ho un peso qui. Ho un’amica che sta male e io non ce la faccio neanche a chiamarla. Mi sento un verme ma non so che dire, come aiutarla. Rivedo mia sorella e mi assale l’angoscia”.
E più passa il tempo, più lei è ferita e arrabbiata, più lui ha paura e vergogna di avvicinarsi.

Quello che sta male non accetta sconti per l’amico che sparisce. Già leggere questo paragrafo lo fa infuriare, perché non c’è giustificazione per uno che prima condivideva tutto con te e poi quando stai male ti abbandona. Ma che non gli importi niente e sparisca per questo, posso dire che non è sempre vero. Quando mi è successo di poter ascoltare entrambi - ed è successo per caso, senza che l’uno sapesse dell’altro, e senza che io sapessi, se non dopo un bel pezzo, che Giovanni era proprio *quel Giovanni*, e Sara era proprio *quella Sara* - ho sentito da tutte e due le parti la stessa intensità. Di qua la rabbia, di là la paura, ma, a poterla pesare, la stessa identica sofferenza di non riuscire a comunicare.

Il malato a volte rivendica attenzione e maggior premura, ma più frequentemente dice “Sono

sempre io, trattatemi come sempre, come prima", "Non dovete dirmi niente di particolare!" o dice "Sì, ho questa malattia, ma sto *anche* bene, non è così tragico eh!". Penso sempre alle parole di Ivana, grande donna spiccia, pratica e immensamente saggia: "Non li capisco questi che quando sanno che hai un tumore non ti chiamano più, perché *'non so cosa dirti'*...e che me devi dì? Prima del tumore quando mi chiamavi che mi dicevi? E allora continua come prima, no!".

A dire il vero, non è proprio così semplice. Le persone hanno bisogni diversi e per chi sta intorno capire come comportarsi non è così ovvio. C'è chi ha bisogno di raccontare della malattia ad ognuno che passa e chi non vuole farne parola neanche con le persone più vicine. Chi si scoccia quando gli chiedi come sta perché gli tocca ripetere tutto per l'ennesima volta e non ne può più, e chi invece si offende perché nessuno glielo chiede e crede che a nessuno importi. Quelli che si chiudono in camera e delegano un "addetto stampa" a filtrare le chiamate e gestire la comunicazione col pubblico, e quelli che si sforzano di essere disponibili e pazienti con tutti anche quando sono stanchi e non hanno voglia di par-

lare. Chi ha bisogno che gli racconti i fatti tuoi e magari i tuoi problemi, perché questo gli fa sentire che la vita va avanti e non c'è solo la sua malattia, e chi si imbestialisce pensando "Ma che vuoi che me ne importi se hai litigato col tuo ragazzo quando io ho appena saputo di avere un tumore?".

Ma pure la stessa persona cambia idea a seconda dei momenti e si stupisce da sola delle sue reazioni: magari aveva deciso di non dire niente a nessuno neanche sotto tortura e poi si ritrova inspiegabilmente a confessarsi a cuore aperto proprio con il tizio che voleva più tenere alla larga, magari la collega pettegola o il vicino impiccione. Si reagisce in modo imprevedibile: la stessa parola, detta da uno fa venire voglia di scappare e detta da un altro apre la strada a un racconto liberatorio. Difficile capire quale sia la variabile che determina il risultato. E se è difficile per il diretto interessato, ancora peggio per chi gli sta intorno. Allora è sempre più utile spiegare, istruire gli altri su quello che in quel momento fa sentire meglio, con molta sincerità. Può sembrare una fatica in più e anche un compito irritante, al pensiero che gli altri dovrebbero arrivarci da soli a capire, con un po' di sensibilità. Ma

anche la sensibilità potrebbe non essere sufficiente. Dire chiaramente e sinceramente agli altri cosa aiuta di più è un modo che paga quasi sempre: di solito gli altri sono sufficientemente intelligenti per capire e adeguarsi, senza sentirsi offesi o feriti.

# Traduzioni

Quando sento bussare alla porta del mio studio, non so chi troverò, che problema porterà, ma posso ormai scommettere con ragionevole certezza giocandomi anche lo stipendio, che nove volte su dieci sarà una donna.
Le donne arrivano con molta più facilità, chiedendo aiuto per sé o per altri. Si siedono e aprono la diga: hanno bisogno di raccontare e intanto piangono, sorridono, si disperano, ridono, si arrabbiano. Di rado chiedono un consiglio preciso, e ancora più di rado lo mettono in pratica. Molte volte traggono il conforto maggiore dal semplice fatto di condividere un'emozione e di essere ascoltate, di poter mettere fuori pensieri cupi e angosciosi senza essere interrotte da rassicurazioni premature. Rimestare nel torbido di pensieri sgradevoli in compagnia di qualcuno che possa reggerli le fa sentire già meglio.

L'uomo arriva molto meno spesso, ma quando arriva di sua iniziativa, bando alle ciance! Quasi sempre porta un problema molto preciso, chiede una soluzione concreta, prende anche diligentemente appunti, e a casa fa quello che si è stabilito

insieme. Una soddisfazione! Più raro che un uomo soggiorni a lungo dentro emozioni sgradevoli: in genere dice che non serve a niente parlarne, e che anzi lo fa stare peggio.
Di solito gli uomini portano la preoccupazione per sentimenti nuovi che non avevano mai provato e che cercano inutilmente di ricacciare indietro. Si ritrovano a commuoversi per motivi banali e apparentemente inspiegabili, oppure dopo che per una vita sono stati piacevolmente da soli, si scoprono a desiderare qualcuno accanto nel letto la notte. Sentono il peso della solitudine e il bisogno di qualcuno che si prenda cura di loro. Si vergognano di ciò che considerano una improvvisa e vigliacca debolezza e che invece può diventare l'inizio di un'esistenza più completa e appagante. Per un uomo non riuscire a trattenere le lacrime è una vergogna bruciante; ci vuole un lavoro lungo e paziente perché si conceda di dare spazio e legittimità anche alla parte più delicata di sé.

Di frequente la donna che bussa non viene per sé stessa, ma perché è preoccupata per il familiare malato (maschio) che "non parla". Pensa che sicuramente possa fargli bene "parlare un po'" con qualcuno e tenta di trascinarlo nella mia

stanza mentre lui recalcitrante cerca di svignarsela. Quando lui cede per sfinimento e acconsente a entrare, s'appoggia sulla punta della sedia pronto allo scatto da centometrista alla prima avvisaglia di fine del colloquio. "Glielo dica anche lei dottoressa che deve parlare, deve sfogarsi!", e lui si schermisce "Ma di che devo parlare?", e più lei insiste, più lui fugge. "Dottoressa lo vedo che è agitato, che è depresso, ma non mi dice mai niente, non si confida mai con me!", e lui: "Ma tanto che ti devo dire?".

Noi donne di fronte alla malattia ci lasciamo coinvolgere dalle emozioni e cerchiamo qualcuno con cui confidarci e condividerle. Per noi rendere qualcuno partecipe delle nostre preoccupazioni è naturale ed è un segno di amore e fiducia. Non ci vergogniamo di farci vedere in difficoltà e siamo più propense a chiedere aiuto. E quando vediamo un uomo preoccupato, vorremmo che si confidasse allo stesso modo con noi. Ci aspettiamo che lo faccia. E restiamo ferite dal suo comportamento. Perché non mi parla? Perché mi allontana? Non mi ama? Non sono importante per lui? Anch'io soffro, perché mi ignora?
Facciamo un'enorme fatica a capire che per un

uomo invece è inconcepibile l'idea di turbare un altro con le sue angosce: piuttosto cerca di risolverle da solo, ritirandosi e concentrandosi solo sul problema finchè non abbia trovato una soluzione. Diventa silenzioso, oppure cerca di distrarsi. Più lo rincorriamo per offrirgli aiuto, più lo costringiamo a difendersene per mantenere la dignità del "posso farcela da solo". Anzi, di solito ha proprio bisogno di sentire che abbiamo fiducia nella sua capacità di cavarsela da solo.
Quando invece siamo noi a stare male, ci lamentiamo di compagni troppo sbrigativi: "Lui sdrammatizza sempre! La fa facile lui! Mi dice 'Dai su che andrà tutto bene' e non mi fa neanche finire di parlare". Non è come le nostre amiche, che possono stare ore ad ascoltare lo stesso discorso, partecipando emotivamente con sospiri di solidarietà: lui taglia corto con un incoraggiamento, oppure offre una soluzione pratica che ci fa infuriare perché noi non volevamo la soluzione, volevamo semplicemente essere ascoltate nel nostro sfogo. E lui non capisce dove ha sbagliato, e si sente rifiutato. Oppure i nostri sfoghi gli arrivano come un'accusa personale e piuttosto che suscitare sollecitudine e conforto provocano in risposta irritazione e aggressività.

Spesso nel mio lavoro mi trovo a fare la traduttrice, a far incontrare a metà strada due lingue tanto diverse. Ogni coppia pensa che il problema sia solo suo e non si accorge che c'è una differenza universale tra uomini e donne nel modo di affrontare un dolore. Il solo fatto di esserne consapevoli può renderci più comprensivi verso l'altro, aiutarci a vedere anche con i suoi occhi, farci sentire meno feriti.

# Stare a sentire

Tutti ci preoccupiamo di cosa dire alla persona malata, nella convinzione che ci siano parole più adatte, più giuste, più intelligenti da dire, e soprattutto nella convinzione che si debba comunque dire qualcosa. La prospettiva di limitarci ad ascoltare la snobbiamo come cosa di poco conto, quando invece quasi tutti gli esseri umani - e non solo quando sono malati - desiderano e amano soprattutto essere ascoltati.

Ne sottovalutiamo il potere, ma anche la difficoltà. Ci sembra di fare una cosuccia da niente, ad ascoltare. Che ci vuole? Tutti ci riteniamo buoni ascoltatori, ma poi la lamentela più comune a qualsiasi latitudine è “Nessuno mi ascolta!”: c’è evidentemente qualcosa che non quadra.

Ascoltare una persona senza interromperla, senza offrire soluzioni premature, senza dire “Ah, anche a me..” o “Ah, invece a me…”, senza essere distratti da un nostro problema, è già faticoso. Ma ascoltare una persona che sta male, che sfoga la sua rabbia, la paura, la tristezza, è estremamente faticoso e anche tanto più doloroso, quanto più la amiamo. Sentirla lamentarsi per un dolore che non possiamo alleviare, impre-

care per tutto quello che deve sopportare, dire “Basta, sarebbe meglio morire!”, è uno strazio per le persone vicine, tanto da avere voglia di scappare. Ci viene da rispondere “Non dire queste sciocchezze!”, o ci affrettiamo a sdrammatizzare, a cambiare discorso, a strappare un sorriso con una battuta. I silenzi ci fanno paura, ci affanniamo a riempirli per sfuggire all’angoscia o anche solo all’imbarazzo.
Chi ha avuto la fortuna di sentirsi davvero ascoltato almeno una volta nella vita, conosce però il potere di una presenza silenziosa accanto che ti lascia dire, sfogare, piangere e che per il solo fatto di esserci dimezza il peso di quello che provi anche senza dire una parola, condividendolo. È una libertà rara, quella di poter mettere fuori tutto quello che addolora in compagnia di un altro che accoglie senza mettere fretta, senza giudicare. Ancora più raro, essere liberi di stare in silenzio nei propri pensieri insieme a un altro che sa aspettare, che non si spaventa e non si offende.

Se continuo a vedere in giro tanti corsi di formazione all’ascolto, è perché evidentemente si tratta di una faccenda complicata, come sempre quando ci sono di mezzo le emozioni. Quelle di

chi parla, ma anche quelle di chi ascolta. Quando chi ascolta è una persona molto vicina al malato, è scontato immaginare la potenza e l'interferenza delle sue stesse paure, speranze, rabbie. Ma anche quando si tratta di semplici conoscenti, vicini di casa, colleghi, operatori sanitari, le emozioni minacciano la possibilità di stare in ascolto dell'altro. La malattia dell'altro ci fa paura, temiamo il contagio: non del tumore, ma dell'angoscia. Ci ricorda che è proprio ora di fare quella mammografia che rimandiamo da tanto, o che noi non avremmo mai il coraggio di uscire con una parrucca, o che non siamo stati abbastanza vicini a nostro padre quando è toccato a lui. Dobbiamo tagliare corto per evitare, o rassicurare per tranquillizzare noi stessi.

Se imparassimo a stare dentro le nostre emozioni, a sentirle senza scappare, diventeremmo anche più capaci di ascoltare.

## "Posso farle vedere una cosa?"

Sono un'amante degli animali in generale (be', cavallette e ragni diciamo che non li amo proprio…ma li stimo moltissimo), con una sconfinata passione per i gatti. Sognavo un lavoro che potesse unire i miei due grandi amori, psicologia e animali, e stavo cominciando ad entrare nel mondo della Pet-Therapy quando il mio destino professionale ha imboccato svolte impreviste, portandomi all'Oncologia di Macerata e allontanandomi da quel percorso. Grande sorpresa ed entusiasmo per questo incarico così importante, a cui mi sono subito dedicata totalmente. Eppure, confesso, in un angolino restava una punta di rimpianto per quel sogno insoddisfatto. Sapevo che in reparto era già attivo un progetto di Pet Therapy, garantito da un'equipe di operatori a due e quattro zampe, ma io ero comunque destinata ad occuparmi di altro.

Mai avrei immaginato quanto cani, gatti & co. sarebbero stati presenti, anche se non in carne e ossa e pelo, negli incontri coi miei pazienti. Non so quante persone, in questi quattro anni, mi hanno fatto vedere orgogliose la foto del ca-

gnetto, prima di quella dei figli. Una volta ho anche “parlato” al telefono con un San Bernardo, perché il proprietario insisteva per presentarmelo.

Nel colloquio di accoglienza, oltre a raccogliere i bisogni della persona diamo anche delle informazioni sul reparto. Di solito parlo anche dell’attività di Pet Therapy e, dopo l’iniziale fraintendimento che a volte si verifica (“Oh, poveri cagnolini, anche loro vengono a fare la chemio?”), ho sempre notato reazioni positive. Intanto tutti sono piacevolmente sorpresi dalla particolarità dell’iniziativa. Poi il clima della conversazione immediatamente si alleggerisce, e spesso partono da lì i racconti sui propri animali: “Ah, dovrei portarci il mio, farebbe divertire tutti!”, o “Posso farle vedere una cosa?”, e cercano sul cellulare l’inquadratura migliore del cagnolone.
A volte, gli animali sono il primo aggancio su cui si costruisce il colloquio, o addirittura l’unica “zona franca” in cui il paziente si sente a suo agio. Ricordo una ragazza arrivata blindatissima al colloquio di accoglienza, chiaramente decisa a non proferire parola, finchè non si è lasciata sfuggire che lei stava benissimo perché comunque poi a

casa aveva il gatto che le faceva dimenticare tutti i problemi. Capirai, parli a me di gatti? Feeling immediato. Abbiamo parlato mezzora del gatto, finchè la madre, con aria stupita e un po' scandalizzata, si è sentita in dovere di intervenire: "Ma insomma, non dici alla dottoressa che hai *anche* una figlia?!".

So di una signora piuttosto provata dalla malattia e dalle terapie, che è come rinata con l'arrivo in casa di una micina vivace e giocosa. Gli aggiornamenti sulle malefatte della gattina sono un appuntamento fisso ogni volta che con lei e con il marito ci incontriamo in reparto. O ricordo l'altra signora con un amore sconfinato per le tartarughe, che non vedeva l'ora di finire la chemio per tornare da loro, e che mi ha fatto scoprire tutto un mondo che non conoscevo, fatto di attenzioni minuziose per la nascita e la cura dei piccoli.
Allo stesso tempo, a volte strani fili legano le emozioni che vivo con i miei animali alle storie dei miei pazienti. Una mattina ascoltavo una signora parlare del marito molto malato, della sua compassione per la figura forte di quell'uomo piegata dalla malattia e dal dolore, e della sua impotenza nello stare accanto a lui. Un incontro

molto intenso, in cui chissà come siamo finite a parlare anche di gatti e di rose, due passioni in comune. Nel pomeriggio, sotto le rose del mio giardino ho ritrovato la mia gattina scomparsa, ferita e sfinita. Nell'accarezzarla seduta sull'erba, senza sapere se sarebbe arrivata alla sera, pensavo a come farei io a sopportare il dolore di quella signora, se già per un gatto si prova tanta pena. Pensavo a com'è strana la vita, a come intreccia le storie delle persone, a come a qualcuno tocchino dolori immensi e ad altri preoccupazioni d'ordinaria amministrazione, a come tanta spietata differenza possa però avvicinare, piuttosto che allontanare.

Tutti sorridono, quando parlano dei loro animali. Anche se il colloquio è stato triste, o pesante, è matematico che il passaggio al tema "animali" susciterà almeno un sorriso. Allo stesso tempo, per i propri animali si provano gli stessi sentimenti che per gli umani della famiglia: ricordo il signore in pena perché, per venire a fare la chemio, per la prima volta aveva dovuto lasciare la cagnolina, e ogni tanto telefonava a casa per aggiornamenti sullo stato d'animo della pelosa. O la ragazza ricoverata che si preoccupava del cagnetto parti-

colarmente iperattivo: “Lui vorrà giocare quando torno a casa, ma io sarò stanca, come ci rimarrà male!”. O la signora che desiderava partire per un viaggio che la risollevasse dallo stress della malattia, ma non sapeva a chi lasciare le due galline…che tra l’altro, aveva chiamato con i nomi delle figlie.
Un folto popolo di quattrozampe, bipedi, pennuti, che sullo sfondo silenziosamente resta accanto, e senza neanche saperlo conforta, incoraggia, libera la mente da più tristi pensieri; non fa domande inopportune, non insiste quando non è il caso; sincero sempre, non mente neanche a fin di bene. Ne sono convinta, terapeutico quanto la flebo.

## Il paziente S.
## Il familiare S.

Sì, S. sta per “stronzo”. Giuro, ho provato a trovare un termine più politicamente corretto. Ma non è uguale, non rende l’idea.  E comunque il termine che circola tra noi operatori è quello, c’è poco da fare. Del resto, è lo stesso che circola tra pazienti e familiari per indicare l’operatore sgarbato, rigido, acido o arrogante, o percepito come tale. Un linguaggio universale, insomma, di immediata comprensione.

In tutti i reparti c’è almeno un esemplare di “paziente S.”, che si è meritato l’appellativo in virtù della sua particolare aggressività, vena polemica, tendenza a contestare l’operatore, lamentosità; effettive, o percepite come tali. Per alcuni il riconoscimento è unanime: riescono a mettere d’accordo tutti, medici, infermieri, psicologi, ausiliari, segretarie, volontari. Per altri emergono discrepanze, l’oncologo dice “Mamma mia, però, che S. quello nuovo” e l’infermiera cade dalle nuvole: “Il signor X? Ma no, è tanto simpatico!”.
Ancora più diffusa è la figura del “familiare S.”, che non necessariamente è il familiare del “pa-

ziente S."; anzi, in genere si tratta di due fenomeni che si escludono a vicenda. Il familiare rischia particolarmente di conquistare lo sgradevole appellativo, perché spesso è proprio lui a farsi portavoce di esigenze che il paziente è troppo stanco/stordito/abbattuto per esprimere, perciò, ad esempio, è lui che sbotta perché c'è troppo da aspettare per la visita. Poi ha anche le sue angosce, ed è lui che tampina il medico per dirgli, di nascosto, che deve assolutamente convincere la moglie a provare l'ennesima chemio anche se lei non vuole.
Di più, se al paziente aggressivo può essere talvolta riconosciuta l'attenuante della malattia, al familiare sconti non se ne fanno. Spesso verso il familiare non usiamo quelle premure comunicative che dedichiamo al paziente e su cui facciamo milioni di corsi di formazione; il familiare viene esposto a una maggior crudezza (tipicamente, a comunicazioni molto più schiette sulla prognosi), dimenticando che sta soffrendo quanto il malato.

Dobbiamo fare lo sforzo di vedere oltre.
Spesso, dietro un atteggiamento aggressivo c'è un bisogno, c'è la paura, soprattutto c'è l'impotenza. E il senso di impotenza produce sempre

rabbia. Noi psicologi predichiamo sempre che la rabbia è una reazione normale alla malattia, una fase che bisogna attraversare, che si tratta di una rabbia contro la malattia proiettata contro tutto e tutti e che non bisogna viverla come un attacco personale, che bisogna contenerla ed evitare di reagire con altrettanta rabbia…salvo poi provare una certa irritazione quando il casuale bersaglio di quella rabbia siamo noi!

Dietro l'arroganza può nascondersi la paura di fare pena: meglio passare per S., che essere compatito. Molte persone hanno il terrore di vedere negli occhi degli altri la pietà per la loro malattia: sentono minacciata la propria dignità, temono di essere ridotti a "Oh, quel poverino!". O alzano un muro di filo spinato per proteggersi da ulteriori ferite, in un momento in cui sentono vacillare la propria sicurezza.

Il familiare "furbo" tenta di aggirare gli orari di visita e di intrufolarsi appena si apre una porta; se non cediamo e lo rimandiamo fuori, di sicuro uno "stronzo" mormorato più o meno a bassa voce, stavolta lo rimediamo noi. E ci arrabbiamo. Ma noi, come stiamo quando abbiamo in ospedale nostro figlio, marito, moglie, madre, padre, con una malattia così grave? E lo vediamo fragile e

indifeso, e non ci staccheremmo un minuto da lì? Un malato sta morendo e i familiari si scannano; gli operatori pensano “Ma guarda che S., litigano invece di stargli vicino”. Ma proprio dove il dolore è più acuto, scannarsi permette di sentirlo di meno. Litigare è spesso un modo per scappare dal dolore. Una specie di anestetico.

Certamente esistono persone maleducate e arroganti di carattere. Talvolta, anche con tutta la buona volontà, è arduo riuscire a intravvederci un bisogno che ce le faccia sentire più vicine. Ma capita di rado. Di solito incontriamo persone mediamente disponibili, collaboranti, rispettose, simpatiche. Prospettiva certamente più gradevole, che però porta con sé un altro più sottile pericolo, spesso misconosciuto: l’idealizzazione del paziente. Tendiamo a idealizzare il malato oncologico, vedendolo come un “poverino” colpito da un duro destino che combatte eroicamente contro la malattia e che noi dobbiamo “aiutare” - così buono lui, così buoni noi - rischiando paradossalmente di divenire altrettanto irrispettosi della complessità dell’essere umano. Se nel “paziente S.” rischiamo di non vedere il bisogno, la fragilità, la richiesta d’aiuto, qua rischiamo di non tener conto della normale, inevitabile aggressività

che è in ogni essere umano, nel malato come nell'operatore. Negarla non la fa sparire, e ci lascia sprovvisti degli strumenti per gestirla.

## "Dottoressa, lei è credente?"

Le prime volte che i pazienti mi facevano questa domanda, il panico: ora come faccio a spiegargli il mio orientamento religioso, non ancora del tutto chiaro neanche a me stessa, frutto di decenni di rimuginamento, dubbio e ricerca, fino all'approdo temporaneo a una posizione riassumibile grosso modo nella frase di Luciano De Crescenzo "Non sono un credente. Sono uno sperante"? E la mia risposta, che effetto avrà? Incoraggerà quello che la persona stava per dirmi, o lo bloccherà? Le credenze religiose del terapeuta, quanto influiscono nella relazione con il paziente?

Al momento, di fronte alla fatidica domanda "Lei è credente?", me la cavo egregiamente con un "Più o meno". Ma potrei rispondere qualunque altra cosa. Perché poi ho capito che in realtà alla persona che ho di fronte non interessa. Quello che le interessa, è avere uno spazio in cui poter portare la sua spiritualità, le sue domande sul senso della vita, della malattia, della morte, quelle che non hanno una risposta esatta, inutile andare a cercare su tutti i libri dell'Università.

Nel cassetto della scrivania ho cinque rosari, due Bibbie, tre libretti dei Testimoni di Geova, sei santini con frasi di ringraziamento, due bigliettini in cui due persone diverse mi hanno scritto un mantra buddista da recitare. Me li hanno regalati e io accetto tutto, ringraziando perché il pensiero che sta dietro al rosario come al mantra è: fa stare bene me, te lo dono perché faccia star bene anche te. E accetto tutto perché sono parti della loro storia, indizi sui loro punti di forza, da coltivare o ritrovare.
Nello stesso giorno, c'è la signora che mi saluta sorridendo perché "Tanto io ho il Signore vicino a me che mi sostiene e mi dà la forza" , e subito dopo la vecchietta furiosa perché "Ho pregato tanto Dio e non mi ha ascoltata!"; c'è chi parla con Padre Pio e chi non fa neanche entrare il prete in camera; chi non si spiega un'improvvisa tentazione di bestemmiare, e chi va a Medjugorje "Mica per i miracoli eh, non ci credo a queste sciocchezze, e poi quella poveretta della Madonna come fa ad aiutarci tutti…ma magari un po' di dolore me lo leva!". Chi si allontana dalla fede, chi si avvicina. Prima guardavo con un certo sospetto chi improvvisamente si rivolge a un dio solo nel momento in cui sta male.

Quando sono stata male io, mi è successo di passare per caso accanto a una chiesa e scoprirmi a pensare d'impulso "Quasi quasi entro". Non per chiedere aiuto o per raccomandarmi, ma per il bisogno di stare in un luogo in cui pensare "oltre", riflettere sul senso di quello che ci accade; un posto in cui poter raccogliere la mente su domande troppo grandi per affrontarle negli spazi ordinari della vita quotidiana.

Il lavoro dello psicologo resta sempre lo stesso: accogliere le emozioni, rilanciare la fiducia, alleviare il senso di colpa al di là della fede, delle opinioni, delle credenze. E garantire uno spazio in cui potersi avventurare nelle domande più grandi: ma perché questa malattia a me? Qual è il senso? La mia vita ha un senso? E dopo, cosa c'è? Nessuno pretende la risposta, ma ha bisogno di uno spazio protetto in cui poter pronunciare la domanda senza che l'altro si spaventi, o si affretti a dare una soluzione, o imponga la sua fede, o cambi argomento, per arrivare semmai, e non necessariamente, a una propria, personale risposta.
Questo è forse l'aspetto che più amo del mio lavoro. Essere costretta costantemente ad andare

più in là del quotidiano, del materiale, e a “stare” dentro domande da cui spesso scappiamo. “Tu lo chiami Dio, io non dò mai nome a cose più grandi di me”, dice una canzone di Eugenio Finardi. Ognuno gli dà un nome, o un non-nome, ma la verità è che nessuno sa con certezza. Entrare in cose più grandi di noi, con umiltà, condividendo anche l’insicurezza e l’impotenza, penso sia l’espressione più alta della nostra umanità.

# "Tanto lo so"

Le stavo insegnando come si disegna una chiave di violino. Ricciolo, poi giù, poi  su fino in alto oltre il pentagramma, e per finire giù dritto e un altro ricciolo. Lei provava e riprovava, non è facile disegnare chiavi di violino, ma voleva imparare la musica e a suonare il piano come me.
Quando è squillato il telefono ho tremato perché aspettavamo la notizia. Mamma ha risposto, con le labbra mute ha articolato "È morta" e subito col dito mi ha fatto segno di non dirlo a lei, che girata di spalle continuava a tracciare ghirigori sul pentagramma.
Io avevo dodici anni, mia cugina nove. Zia stava male da tanto e lei stava spesso a casa nostra, per "distrarsi" e giocare con me. Ma non si parlava mai della malattia di zia. E anche quando mia cugina non c'era e quindi non ce n'era bisogno, si continuava lo stesso a parlarne a bassa voce e a denti stretti. Una cappa di silenzio che mi opprimeva.

Dopo la telefonata, lo stomaco annodato. Dovevo fingere la normalità ma sentivo i muscoli del viso che non mi seguivano e andavano per conto pro-

prio. Speravo che lei non alzasse gli occhi dal foglio per non scoprire lo smarrimento, la tristezza e la paura che sentivo sfuggire a ogni controllo. Non so di preciso che ore fossero, ma ricordo il resto di quella giornata come un tempo interminabile. Anche se mi veniva da vomitare, mi sforzavo di sorridere come al solito e sembrare normale, di giocare a Barbie, come facevamo sempre. Mentre tentavo di fingere interesse per i vestiti della Barbie, la guardavo di sottecchi e pensavo "Non è giusto, dobbiamo dirglielo, non è giusto". Ogni minuto che passava, mi sembrava un inganno in più verso di lei. Lei non s'era accorta di niente, tranquilla come al solito, anzi, forse *più* del solito. Io mi sentivo un mostro.

La sera andiamo a dormire in camera mia. Mamma viene a salutarci con un bacio e se ne va. Vorrei che restasse perché ho paura. Cerco di dormire ma è impossibile. Tendo l'orecchio verso il letto vicino, lei invece sembra aver già preso sonno, voltata di là, ignara di tutto. Forse meglio così.
Poi all'improvviso nel buio mi arrivano addosso le sue parole piene di rabbia: "Tanto lo so che muore sai!". Una rabbia che non le avevo sentito mai -

lei sempre così dolce e mite -, come un'accusa.
Io, paralizzata. Non ricordo assolutamente cosa ho risposto. Se, ho risposto.
E poi dopo un po', altre parole piene di paura e di trepidazione: "Ma secondo te, Dio la vorrà mamma in Paradiso?". Ricordo solo che sono riuscita a pronunciare "Certo! Certo che Dio la vuole, tua madre è così buona. Stai tranquilla". Poi più niente. Tutto quello che i miei dodici anni hanno potuto fare.

Non si può, non si può lasciare che un bambino non abbia qualcuno a cui poter dire questo, se non un altro bambino altrettanto smarrito e spaventato.
Noi pensiamo che i bambini non si accorgano, che non sentano, che non capiscano; li mandiamo lontano pensando di proteggerli dalla sofferenza. Ma loro soffrono lo stesso e chiederanno a qualcun altro, spesso proprio alla persona meno in grado di aiutarli.
Si accorgono che parli sottovoce al telefono, che prendi strane pasticche, che hai pianto anche se gli dici che hai il raffreddore. Anche a un anno, a due anni, sentono che è successo qualcosa e spesso se ne prendono la colpa. Noi adulti pen-

siamo sì, potrà essere vero per gli altri bambini, ma per il mio no, lo vedo che è sereno, e io so nascondere bene i miei sentimenti. Ma non funziona mai. Anzi, più nascondiamo la verità e le emozioni, più loro cercano di provocare una reazione, sfidano per ottenere una risposta, e diventano insolitamente aggressivi, o smettono di mangiare.

Fortunatamente, dal tumore si può guarire. Magari poter lasciare i figli ignari per non turbarli inutilmente fino a che tutto sarà risolto, ma non è possibile. Allora bisogna dirglielo che se sei stanco e non hai voglia di giocare con lui, è perché hai una malattia. Ascoltare le sue domande pure se sono un pugno nello stomaco e se una risposta non c'è. Concedersi anche di piangere insieme prima di confortarlo e rassicurarlo, perché non c'è niente di più naturale, sensato e sano che piangere, quando uno è triste.
E farlo venire in ospedale, a vedere chi è la dottoressa, a scoprire com'è fatta la flebo, perché tutto quello che può vedere e toccare, e di cui può parlare, diventa meno spaventoso e più familiare.

Le chiavi di violino mi sono rimaste sullo sto-

maco. Se non avessi vissuto questa vicenda, oggi non sarei così tanto convinta della necessità di coinvolgere i bambini anche nei momenti più dolorosi della malattia. Quelli che ci fanno pensare “No, questo è troppo, devo risparmiarglielo” e che ci fanno provare una stretta al cuore. Non possiamo evitargli di provare dolore, ma se restiamo accanto, se li informiamo con sincerità, se gli permettiamo di prepararsi, se li ascoltiamo, possiamo aiutarli a non sentirsi soli e ad affrontarlo meglio.

# Il giusto distacco

In qualunque libro di psiconcologia, si trova immancabilmente la frase “Lo psicologo deve mantenere il giusto distacco dal paziente”, per non essere travolto dalla sofferenza con cui viene a contatto. E fino a qui, tutti d’accordo. Lo sa pure la gente comune, che infatti ti dice “Eh, che fatica per voi, che dovete mantenere il giusto distacco dai pazienti!”. Chiarissimo a tutti. Praticamente ovvio. Ma questo “*giusto*”, si può sapere quant’è? Come si misura, a metro, a chilo, come? Questo non c’è scritto mai da nessuna parte. Speri fino alle ultime pagine del libro, pensi magari mi fanno penare per farmela conquistare, ma alla fine ci sarà una ricetta, un’indicazione, qualcosa! Niente. Non c’è verso, quant’è il giusto lo devi scoprire da solo, e sulla tua pelle.

Il degno completamento di “mantenere il giusto distacco” è “lasciare il lavoro fuori della porta di casa”. Pure questo, c’è scritto dappertutto. Si può fare? No. Tutti quelli che fanno un lavoro di assistenza e cura alle persone, sanno che è un’impresa impossibile. Puoi riuscire a controllare *quanto* ti porti a casa, e imparare a decidere cosa farne, ma che ti porti qualcosa da qualche parte,

è fuori discussione. Ascolto una canzone di Venditti e penso a Laura che mi ha regalato tutti i cd, “Così avrai qualcosa di me”; mangio un panino col salame e penso che però non sarà mai buono come quelli che ci portava Celso in reparto; preparo un dolce e penso a Manuela, che stamattina piangeva perché è così stanca che non riesce neanche a far da mangiare per i bambini.
Pur essendo tanti i momenti felici (la gioia di chi ha finito la chemio e festeggia in reparto, l’abbraccio dopo le buone notizie dalla tac, il ringraziamento di chi ha ritrovato la motivazione per affrontare la malattia), di solito sono quelli meno lieti che ti seguono oltre la porta di casa.
Tutto questo non solo è inevitabile, ma è anche, aggiungo, *bello*. Bello pure se triste. Triste, ma non deprimente. La mia vita è infinitamente più densa e ricca grazie all’incontro con tante persone che, in un modo o nell’altro, hanno affrontato la sofferenza, e mi hanno insegnato a fermarmi, a riflettere, a sentire con più profondità.

La fatica è piuttosto imparare di continuo dove sta il nostro limite, fino a dove tutto questo arricchisce la nostra vita e a quale punto comincia invece a toglierci l’energia, a sopraffarci, o costringerci a

scappare e nasconderci dietro la freddezza, perché il carico è troppo pesante.
Il mio punto limite è diverso dal tuo. Il mio punto limite si sposta nel tempo, si sposta con le persone, segue percorsi imprevedibili, non rispetta le proporzioni: posso tornare a casa serena dopo un funerale, ma restare turbata per una settimana da un'occhiata di un familiare. Un monitoraggio continuo: dove sono, come sto, come posso lavorarci? Serve ascoltare le nostre emozioni, serve la formazione, serve il confronto e lo sfogo con i colleghi.
A volte mi sento sola a gestire tanta angoscia di morte, perché alla fine è quella che ti arriva addosso, sempre. Ma in fondo basta poco per stare subito meglio: una telefonata a Luigi (il collega che è sempre in una sede diversa, e infatti i tabulati delle telefonate che partono dai nostri studi sono di una prevedibilità disarmante: siamo sempre noi due che ci chiamiamo da Macerata a Civitanova  a San Severino e viceversa) e il peso è già dimezzato. Ma basta anche meno, un'occhiata fugace scambiata con la segretaria o con l'infermiera, un istante di condivisione che dice "Sì, ho presente quello che stai provando".
Nel gruppo ci si capisce e sostiene. In cucina, nei

bagni e negli spogliatoi c'è spesso uno di noi in crisi e qualcun altro che lo consola. Quasi sempre il pensiero è "Non ho fatto abbastanza" e c'è bisogno di un altro che ti ricordi che anche il solo fatto di esserci o di ascoltare è molto più che abbastanza.

Mi aiuta anche metterci un'ora per tornare a casa. Quell'ora mi serve tutta per far decantare quello che ho assorbito. La gente spesso mi dice: "Ah, peccato che per lavorare devi arrivare così lontano, ti auguro di poterti avvicinare"…Ma io non mi voglio avvicinare! Quel tempo e quello spazio mi servono. Tutto quello che ho vissuto in una giornata di lavoro - le storie, le emozioni delle persone - non lo voglio abbandonare subito, e nemmeno me lo posso portare tutto a casa.
A Montecassiano ho ancora tutti i visi, le parole, i pezzi di storie che mi girano nella testa; verso Filottrano la mente ha già in buona parte selezionato, tenuto da conto o lasciato andare; a Jesi è rimasto il distillato, quello che mi piace portarmi dietro; e negli ultimi dieci chilometri sono pronta a riprendere la mia vita. Funziona quasi sempre.

Noi che facciamo questo lavoro sentiamo il peso

e la fatica di tutta la sofferenza con cui veniamo a contatto, ma abbiamo l'occasione preziosa di usare quanto ci portiamo dietro per migliorare la nostra vita, per scegliere, decidere, cambiare. Sappiamo che il dolore che abbiamo visto piombare su altri può colpire noi, i nostri figli, mariti, mogli, genitori. Questo può inchiodarci nell'angoscia e nel senso di colpa, o diventare la spinta a riempire di senso ogni giorno.

***

Regola numero uno: il paziente non deve conoscere aspetti personali del terapeuta, perché questo ostacolerebbe il processo terapeutico.

Regola numero due: nessuna frequentazione al di fuori del contesto della seduta.

Regola numero tre: non si va a matrimoni, funerali e cerimonie varie, perché "O vai per tutti, o non vai per nessuno".

Questo avevo imparato all'Università. E ho applicato fedelmente per anni senza nessun problema. Finchè sono venuta a lavorare a Macerata, e ho trovato un reparto dove tutta l'e-

quipe ha un rapporto estremamente familiare e confidenziale con i pazienti, dove si va tutti a mangiare la porchetta a casa di un paziente, o si sta insieme, operatori e malati, in barca a vela, o si va insieme in montagna, e si mangia, si scherza, si balla tutti insieme, direttore compreso, così come si va anche ai funerali, chi può, chi aveva un rapporto particolarmente stretto. Panico! Non sapevo come adattare le mie quattro, ferree certezze, a un contesto così nuovo e diverso, nel terrore di andare al di là del famoso "giusto distacco" scolpito a caratteri cubitali nella mia testa.

Poi ho capito che questo modo non solo non era un pericolo, ma anzi facilitava ed arricchiva il rapporto con i pazienti, senza togliere nulla alla sua efficacia terapeutica. Si può accettare un invito da un paziente? È giusto andare ai matrimoni, o ai funerali? E andare alla festa di Mario, ma non a quella di Paola?
Nel tempo, provando e rischiando, con tanti dubbi in testa e le orecchie sempre tese a captare l'effetto, su di me e sull'altro, di quel che sceglievo di fare, ho imparato che si può essere amichevoli senza essere amici, che si può es-

sere coinvolti senza essere travolti, che una battuta irriverente può essere densa di rispetto e affetto.

## "Signorina lei ha bisogno d'affetto"

Lui lo diceva per scherzare, ma come sempre quando scherzava, Celso diceva anche cose molto serie.
Ho voluto prenderla come titolo, la sua frase, perché ha tanti sensi: un concentrato di quello che mi piace e che per me è importante nel mio lavoro.
Mi piace che le persone non mi cerchino come "la dottoressa Montesi". Alcune colleghe si offendono quando al paziente scappa un "signora" o "signorina" piuttosto che "dottoressa". A me piace sentire da dentro lo studio che alla segretaria Vanina chiedono semplicemente "C'è Lucia?", anche quando è la prima volta che ci incontriamo. Mi piace la familiarità che si respira in ogni angolo del nostro reparto, come mi piace l'abitudine di scherzare e ridere anche prendendoci affettuosamente in giro.

*Affetto*. Dal dizionario Garzanti della lingua italiana: "sentimento di viva benevolenza verso una persona o una cosa; più genericamente, ogni sentimento profondo dell'animo".

Questo posto è un vivaio d'affetti: a volte li vedi proprio spuntare come piantine, come quando nasce un' amicizia tra pazienti che si incontrano in reparto, e si cercano sempre di più ad ogni chemio, e se non si trovano corrono subito a chiedere "Avete visto Anna? Come sta?". Amicizie che continuano fuori e non si perdono, spesso più salde di quelle nate in circostanze normali perché costruite su una condivisione intima e sull'autenticità dei sentimenti con cui ci si mostra all'altro, senza difese.
Ho capito che, tra tutte le emozioni, è la paura quella che avvicina di più. La gioia spesso basta a sé stessa. La tristezza isola. La rabbia allontana. La paura invece è quella che ti spinge di più verso gli altri per chiedere aiuto e che ti fa abbandonare schermi, maschere, scrupoli; ti spoglia di tutte le costruzioni e ti mette a nudo in tutta la tua fragilità. I legami che nascono in queste condizioni sono più intensi perché avvengono a distanza ravvicinata, senza i consueti filtri con cui abitualmente ci proteggiamo e che distorcono la nostra natura più vera.
Poi c'è l'affetto che le persone dicono di sentire intorno, da parte del personale e specialmente da parte delle infermiere, e che ha tutta l'aria di es-

sere terapeutico tanto quanto le flebo. Vale per i malati, vale per i familiari. “Io accompagnavo mio marito e loro, la seconda volta che andavamo, mi hanno chiamato per nome. Tra tutta quella folla, si sono ricordate il mio nome. Non è incredibile?”, diceva Caterina con gli occhi lucidi.
Parlare di affetto da parte degli operatori può risultare stucchevole, retorico e semplicistico. Tuttavia ho impressa nella memoria una lezione all’Università di quando studiavo Psicologia. Il professore ci illustrava i fattori terapeutici che nelle diverse forme di psicoterapia permettono di favorire il benessere del paziente. Ci sono decine di psicoterapie diverse e ognuna usa strategie e orientamenti propri. Ore a descriverle tutte; altre ore a passare in rassegna la mole di studi scientifici sulla validità di una e dell’altra. Poi lui era un tipo preciso: ci insegnava “Teorie e tecniche dei test”, l’apoteosi della misurazione e della oggettività scientifica. Perciò ci lasciò tutti a bocca aperta quando concluse: “Ragazzi, sapete qual è l’unico fattore terapeutico essenziale in qualunque tipo di psicoterapia? L’affetto per il paziente.” Punto.

Gli affetti sono le nostre passioni, i nostri desideri, quello che per noi è importante. Gli affetti riac-

cendono la speranza, placano la paura, mobilitano le energie. Può essere l'amore per un nipotino, il desiderio di far pace con quella sorella lontana, l'aver cura delle ottanta tartarughe in giardino, o la passione di costruire presepi dentro le zucche. Tutti diversi, e non ce n'è uno più nobile di un altro. È vero che abbiamo tutti bisogno di un affetto: non solo di riceverlo, ma anche - e forse ancora di più - di provarlo, di investire in qualcosa che per noi conta. È questo che ci fa sentire vivi: provare amore per qualcosa.

E gli affetti non si possono nascondere. Celso mi beccava sempre quando c'era qualcosa che non andava: *"Te cocca oggi c'hai qualcosa che non quadra, t'hanno fatto arrabbiare…è sicuramente colpa di Latini!"*. Un'invidia profonda per la sua abilità di cogliere un'ombra di preoccupazione, un sorriso appena meno largo del solito (lui davvero sapeva misurare al millimetro, e senza bisogno di test), la stanchezza dopo giornate troppo cariche.
Poi ho scoperto che sì, lui era davvero eccezionale in questo, ma la capacità di cogliere immediatamente i sentimenti dell'altro appartiene a tutte le persone che soffrono e che hanno paura.

Il malato ha i sensi acutissimi, come un animale in pericolo in stato di emergenza: sente se tu operatore sei spaventato o no, se credi in quello che dici o stai barando. Poi magari ti lascia perdere, ma intanto ha capito perfettamente se sei autentico.
Questo è l'aspetto più faticoso ma anche più bello del lavorare in questo posto: imparare a stare nella relazione con le mie emozioni, energie, aspettative e sofferenze, così come fa il malato, e a sostare dentro sentimenti potenti, spesso più grandi di noi, senza barare.

## Qualcosa è cambiato

Quattro anni fa, quando ho cominciato a lavorare a Macerata, ogni volta che sentivo il direttore dire alle persone “Abbiamo una nuova psicologa a vostra disposizione, approfittatene per una chiacchierata” mi veniva un travaso di bile: una *chiacchierata*? Sacrilegio! Sminuire così un intervento professionale d’alta specializzazione, ridurre a chiacchierata un processo complesso e difficile come una seduta di psicoterapia, che ci vogliono cinque anni per imparare a farla! Dopo certo che la gente ha le idee confuse sulla categoria e ci guarda con sospetto, e poi penserà che parlare con noi è come parlare con l’amico, col vicino, col prete, che uno vale l’altro! Un attentato alla nostra dignità professionale, un insulto agli anni di formazione, aggiornamento, perfezionamento. Quasi un’offesa.

Adesso il direttore non lo dice più. Perché lo dico prima io. Ora viene spontaneo anche a me concludere il colloquio di accoglienza dicendo “Se avete voglia di fare una chiacchierata con me o con Luigi, sapete che siamo qui tutti i giorni, anche senza appuntamento”.

Ho cambiato idea, ho capito qual era il senso. Se può aiutare le persone a sentirsi più a loro agio, a vivere la consulenza psicologica senza i soliti pregiudizi e timori infondati ma profondamente radicati, ma ben venga la chiacchierata, ma chiamiamola pure come ci pare, che importa. L'importante è che le persone arrivino serenamente. Poi ci penso io a farne un intervento professionale.

Mi inorridiva la modalità dell' invio da parte dei colleghi medici: "Lucia ho qui una signora a cui farebbe bene parlare con te, puoi vederla subito dato che oggi è già qua per la terapia?".
Pensavo "Oh, una seduta psicologica mica la fai perché *tanto passavo di lì, già che c'ero!* E non è neanche un pronto soccorso!". Un percorso psicologico richiede una motivazione forte e una scelta ponderata, e inoltre il *subito* con noi non esiste, anzi il più delle volte cerchiamo proprio di evitarlo per non colludere con le aspettative magiche dei pazienti, per ribadire che non c'è una soluzione istantanea e indolore e che spesso occorre un lavoro lungo e faticoso. Ero abituata a lavorare come lavora la maggior parte degli psicologi, con un paziente che chiede appunta-

mento, tu che glielo dai per il giorno x, lui che deve avvertire in tempo se non viene, e poi si parla dentro una stanza, da soli.

Qua però funziona diversamente. Le persone stanno male, e frequentemente abitano lontano. Per diversi giorni della settimana non sono in gran forma, anche quando gli effetti collaterali non sono dei peggiori. Farle tornare dopo qualche giorno solo per non colludere con le loro aspettative magiche, mi sembra un'inutile crudeltà. Anche quando prendiamo un appuntamento, a volte tocca proprio cogliere l'attimo fuggente, la giornata in cui si sentono meglio, hanno smaltito i postumi della chemio precedente prima di ricominciare con la successiva. A volte c'è giusto un paio di giorni di tregua in cui questi poveretti devono incastrare tutte le cose da fare, e non solo la psicologa. Oppure c'è il familiare che ha il malato ricoverato di sopra e riesce a scappare da me per un'oretta mentre qualcun altro gli fa compagnia; o ancora, ha il malato a casa, mille problemi pratici da gestire e pochissimo tempo per sé.
L'urgenza in psicologia non esiste, mi hanno insegnato. Ma quando ti chiamano perché di sopra

una mamma si è improvvisamente aggravata e nessuno sa cosa dire alle bambine, l'urgenza in psicologia *esiste*.
In altri contesti, le sedute saltate possono dipendere da una resistenza a venire e il paziente che non si presenta senza avvertire risulta piuttosto irritante. Qua non è infrequente che il paziente che non si presenta e non ha avvertito sia… finito al pronto soccorso. Certo anche qui non mancano le resistenze psicologiche, ma il dato oggettivo, organico, ha un grande peso e richiede di adeguare il lavoro psicologico ad esigenze particolari.
Non sempre si può fare un colloquio faccia a faccia da soli, nella privacy della mia stanza. A volte tocca farlo in una camera con altri pazienti, che nel migliore dei casi escono per un po', ma il più delle volte pure loro non possono alzarsi dal letto. Colloqui fatti come se stessi camminando sulle uova, cercando di usare il corpo e la voce per ricreare un minimo di privacy, ogni parola dosata tenendo a mente che ci sono altri intorno. Devi tutelare la persona che ha chiesto il colloquio, certo, ma pure quelle che si trovano lì ad ascoltare loro malgrado, che non sai mica che effetto gli faranno, quelle parole.

Mi ci è voluto tempo per capire e adeguarmi, ma mi ha aiutato osservare gli altri che lavoravano già qui. Ho imparato da tutti: infermiere, ausiliari, volontarie, medici. Da ognuno ho preso qualcosa e ho cercato di farlo anche mio.
Sapere poi di fare parte di un gruppo che funziona, in cui ciascuno fa bene la sua parte, mi permette di reggere il carico emotivo del mio lavoro. So che siamo tanti a prenderci cura della stessa persona, e posso io per prima trasmettere fiducia a un nuovo paziente che incontro perché so già che l'infermiera che l'accoglierà all'arrivo gli strapperà subito un sorriso, dicendogli che sotto il foglio del consenso informato che sta firmando c'è la rata del suo mutuo; che ad attenderlo per il prelievo ci sarà ancora un'infermiera sorridente e attenta a farlo sentire a suo agio; che poi troverà l'oncologo a spiegargli la terapia con quel modo di parlare sereno che ti fa già sentire che andrà tutto bene; che le battute scherzose della volontaria renderanno la sua prima chemio più abbordabile di quanto pensasse.

Grazie al Dr. Luciano Latini, il nostro direttore che ha fortemente voluto un reparto così, credendoci anche quando altri lo osteggiavano, costruendolo

con pazienza e tenacia a costo di tanti sacrifici personali, sempre curioso e pronto ad entusiasmarsi per ogni idea nuova che possa giovare alle persone malate. E che ha creduto in me, lasciandomi libera di scegliere come lavorare, nonostante le sue perplessità sul modo in cui molti psicologi si avvicinano all'oncologia. E che mi ha dato anche l'opportunità di scrivere, incoraggiandomi anzi a farlo, sapendo quanto questo mi appassioni. Che mi ha ricordato storie, episodi, volti incontrati nella quotidianità del reparto: alcuni tra gli innumerevoli - ognuno importante, ognuno irripetibile -, e che peccato non poter raccontare di tutti.

Grazie a tutti i colleghi con cui posso condividere il "prenderci cura", che mi sostengono nei lavori più penosi, mi danno fiducia affidandomi i loro pazienti, ascoltano lo sfogo dopo giornate faticose.

Grazie a Luca il poeta e a tutti quelli che dopo aver letto i primi germogli di questo libro hanno detto convinti "Sì, vai avanti!".

Grazie soprattutto alle persone malate e ai loro familiari, che mi permettono di entrare nelle loro

vite mettendo a nudo la parte più fragile di sé, di partecipare al loro dolore e alle loro speranze. Mi ricordano il valore del tempo che passa, delle parole non dette, dei gesti non compiuti. Mi spingono ad essere più vera. Mi fanno conoscere la pazienza, la tenacia, la ribellione, l'accettazione. Mi aiutano a catturare attimi di vita e bellezza, a entrarci dentro fin sopra i capelli, a consumarli con tutti i sensi. A non perdere, nello scorrere abitudinario delle incombenze quotidiane, le occasioni per emozionarmi. Mi insegnano a fermare la macchina in mezzo alla strada e scendere per godere di più dell'inaspettato spettacolo, se un improvviso campo di fiori gialli mi sorprende dopo la curva, piuttosto che lasciarlo scivolare via. Anche se non c'è tempo, anche se c'è da fare.

Con il tuo sostegno riusciremo a regalare speranze
ed un sorriso in più nella giornata di qualcuno.

aom
ONLUS

ASSOCIAZIONE
ONCOLOGICA
MACERATESE
ONLUS

**COME EFFETTUARE LA DONAZIONE:**

**Bonifico bancario:**
Banca Monte dei Paschi di Siena
Filiale di Macerata
IBAN IT40X0103013404000000090042

**Bollettino postale:**
c/c postale n° 32029621

**Bonifico bancario:**
Banca dell'Adriatico
Filiale di Ancona
IBAN IT 7100574802600100000001510

Oppure
Inserendo il codice fiscale AOM 93042210430
nella tua dichiarazione dei redditi
puoi devolvere il tuo
**5‰ all' AOM Onlus.**

...donare un sorriso è una bella azione,
donare una speranza è un'azione civile....