



UN'ALTRA COMUNICAZIONE  
È POSSIBILE

CAMPAGNA PROMOSSA DA



CON IL PATROCINIO DI



IN COLLABORAZIONE CON



**IL SENSO DELLE PAROLE**

# Un DiZioNaRIO eMoZioNaLE

ATLANTE DELLE PAROLE CHIAVE IN ONCOLOGIA





*Giuseppe Antonelli  
è professore ordinario  
di Storia della lingua  
italiana all'Università  
di Pavia e collabora  
agli inserti «7»  
e «La lettura»  
del «Corriere della Sera».*

*Giacomo Micheletti  
è assegnista di ricerca  
in Storia della lingua  
italiana all'Università  
di Pavia, dove si è formato.*



UN'ALTRA COMUNICAZIONE  
È POSSIBILE

Un  
DIZIO  
NaRIO  
eMoZio  
NaLE

# PREFAZIONE

*di Giuseppe Antonelli e Giacomo Micheletti*

«Per gli ultimi sette mesi ho tenuto un segreto». Così cominciava, all'inizio di gennaio 2021, un lungo post sul social network Instagram: una lettera in cui Teresa, 22 anni, raccontava la parabola della propria malattia. Solo che Teresa è la figlia di un cantante molto famoso: Lorenzo Cherubini, in arte Jovanotti. Quindi le sue parole si diffondono rapidamente nella rete, finiscono sui giornali, vengono commentate, condivise, apprezzate. Già: apprezzate, perché Teresa è riuscita a trovare le parole giuste per dire qualcosa di cui troppo spesso si preferisce tacere.

## **RACCONTARE LA MALATTIA**

La sua è una lettera emblematica da molti punti di vista. Innanzitutto, proprio perché decide di rompere quello che all'inizio è chiamato «un segreto» e di condividere la propria vicenda. Un modo per vincere quel silenzio che crea intorno all'indicibilità della malattia un angosciante senso di isolamento. E invece Teresa la nomina apertamente: parla proprio di un «tumore del sistema linfatico», alternando parole tecniche

© Takeda

*Ideazione e realizzazione a cura di  
Pro Format Comunicazione*

*Illustrazioni di Gaetano Di Mambro*

della medicina («mi è stato diagnosticato un linfoma di Hodgkin») e parole che invece rappresentano il vissuto di ogni persona che si trovi ad affrontare una simile situazione, come ansia e paura («dopo mesi di ansie e paure la storia è finita», «la paura non è andata via, e ci vorrà del tempo perché possa fidarmi di nuovo del mio corpo, ma non vedo l'ora di ricominciare a vivere»).

Nel raccontare quella storia, d'altra parte, la lettera usa tutte le parole che scandiscono le tappe di questo tipo di esperienza. La diagnosi: cioè il momento della scoperta, etimologicamente del riconoscimento, della conoscenza (la radice è quella del greco antico *gignosco* «so, conosco»). Poi, appunto, la parola quasi impronunciabile: tumore. Poi il momento della terapia: «ho fatto 6 cicli di chemioterapia», «la chemio non mi ha fatto cadere i capelli del tutto». Infine, in questo caso felicemente concluso, la parola più sospirata, quella che annuncia la guarigione: «da ieri, 12 gennaio 2021, sono ufficialmente guarita».

Anche se la parola più importante è forse un'altra, e non è un caso che nella lettera ritorni più di una volta, ed è cura: «un piano di cure», «le persone che allo IEO si sono prese cura di me». A essere evocata, del resto, è proprio quella che si è soliti chiamare alleanza terapeutica. Un'alleanza che non riguarda solo il rapporto medico-paziente ma tutto l'ambiente circostante: «sono stata incredibilmente fortunata – scrive Teresa – ad avere una famiglia, amici e team di medici spettacolare che mi hanno seguito e aiutato tutti questi mesi». E, dopo aver ringraziato tutti, conclude: «Per un certo verso il cancro è una malattia molto solitaria, ma il supporto di chi ti sta vicino è fondamentale per superarla, io non ce l'avrei fatta senza di loro». Questo può essere senz'altro un buon punto di partenza per la nostra riflessione.

## I TERMINI IMPENETRABILI DI UN DISTACCO INIZIATICO

«In nessun'altra scienza biologica – notava Luca Serianni, uno tra i più grandi studiosi della lingua italiana – le parole hanno avuto tanta importanza quanto nella medicina». Questo vale a maggior ragione nella situazione che stiamo vivendo oggi. I progressi della ricerca scientifica, l'efficacia nella prevenzione e il successo della terapeutica impongono in maniera sempre più urgente il definitivo superamento di quel «distacco iniziatico» con cui per secoli la figura del medico, protetta dai propri «termini impenetrabili» (sono sempre parole di Serianni), si è compiaciuta di distinguersi dalla gente comune.

Se un tempo gli oscuri tecnicismi del linguaggio medico potevano costituire una fonte di prestigio (e di timore reverenziale) presso una parte almeno del pubblico, la rinnovata attenzione prestata negli ultimi anni alla dimensione linguistica del processo di cura e alle dinamiche comunicative della relazione medico-paziente richiama l'intera comunità scientifica a una profonda riflessione attorno alle parole chiave di questa relazione. Perché, come ormai è stato ampiamente dimostrato, le reciproche incomprensioni terminologiche possono avere ricadute negative sulla terapia.

## UN LINGUAGGIO CONDIVISO PER UNA VERA ALLEANZA TERAPEUTICA

In un contesto come quello della malattia oncologica, il problema dell'adozione di un lessico condiviso si rivela fondamentale. Non si tratta solo di trasmettere informazioni di tipo diagnostico e terapeutico con chiarezza e precisione, ma anche – e soprattutto – di comprendere l'investimento emozionale del paziente. A partire da un vissuto spesso segnato

dalla paura, da un senso di abbandono e impotenza, il paziente si trova infatti a vivere sulla propria pelle quei termini del linguaggio specialistico a cui l'operatore sanitario ricorre in modo distaccato e oggettivo. Ecco allora che un dialogo basato sul riconoscimento della persona e delle sue emozioni – un dialogo rispettoso e inclusivo, capace di andare oltre la freddezza dei tecnicismi e dei tabù – può essere considerato una prima forma di cura. Non certo la meno efficace.

A lungo il tumore (o cancro) è stato al centro di una cultura negativa che ancora oggi tende a far leva sull'impronunciabilità della malattia stessa. Occorre, dunque, imparare a ripensare tutto il linguaggio alla base della relazione tra medico e paziente oncologico. Intervenire su certi termini oscuri e inquietanti, correggerne le ambiguità, rivederne il corredo di immagini in direzione di una forte e salda alleanza terapeutica. Una realtà comune basata sull'ascolto reciproco e sulla cura nella sua accezione più ampia: la graduale costruzione di un nuovo equilibrio. Fisico, psicologico, emotivo. Una rinnovata disponibilità ad accettare e accettarsi.

## LE PAROLE, LE EMOZIONI, LA CURA

Come si legge nel *Manuale per la comunicazione in oncologia* a cura di Stefano Vella e Francesco De Lorenzo, «un'adeguata informazione contribuisce al successo nelle cure e allo stesso tempo giova anche al medico, perché gli permette di instaurare un rapporto di fiducia con il paziente, che migliora e facilita la sua prestazione professionale evitando di incorrere in atteggiamenti di medicina difensiva». Perché porta il paziente a partecipare attivamente alle terapie proposte dal medico, sentendole come scelte condivise, e gli consente di chiedere chiarimenti, condividere dubbi e sensazioni, riferire effetti collaterali in modo

tale da garantire una personalizzazione delle terapie.

Su questi presupposti si basa il nostro tentativo di definire in questo piccolo vocabolario un terreno lessicale comune, che possa rappresentare un punto d'incontro tra la lingua tecnica del medico e il racconto ad alto tasso emotivo che caratterizza l'esperienza di ogni paziente. Le testimonianze raccolte e commentate in questo piccolo dizionario emozionale invitano i medici – e più in generale il personale sanitario tutto – a interrogarsi criticamente su alcuni momenti decisivi della cura in contesto oncologico. La comunicazione di notizie delicate, non necessariamente cattive. La sensibilità nell'affrontare il vissuto di sofferenza dei pazienti. L'importanza di dare un nome alle cose, senza infingimenti o imbarazzi, come primo passo per una serena accettazione della malattia e delle terapie proposte. Perché anche in questo particolare contesto, come ha notato Rosa Revellino, si possono trovare parole che «da un lato contengono e arginano l'esperienza dolorosa, dall'altro le sottraggono peso e la alleggeriscono in due direzioni: verso lo stesso linguaggio e verso il mondo».

## UN MOMENTO DIFFICILE

Il Covid, come tutti abbiamo ormai imparato a chiamare la malattia infettiva provocata dalla drammatica diffusione a livello globale del virus Sars-CoV-2, rappresenta per i pazienti oncologici (e, più in generale, per i portatori di patologie gravi) una minaccia particolarmente insidiosa. In primo luogo per le possibili complicazioni derivanti, in caso di contagio, dalla propria condizione. Ma anche per gli effetti delle pesanti limitazioni dovute alla pandemia: il rinvio di esami e di controlli urgenti, la paura di andare in ospedale, l'impossibilità di frequentare e comunicare liberamente con familiari, amici, medici curanti.

Come si racconta in *Ancora qui*, il cortometraggio di Manuel Peluso sulle difficoltà dei malati oncologici durante la pandemia, le fondamentali misure preventive imposte dall'emergenza sanitaria – il distanziamento fisico, l'uso delle mascherine – rischiano anche di ostacolare quel sentimento di empatia necessario alla costruzione di un percorso di cura efficace: un dramma della distanza, dell'isolamento, dell'assenza di parole che è vissuto tanto dai pazienti (e dalle loro famiglie) quanto dal personale sanitario.

Il nostro piccolo dizionario, che nella sua fase progettuale ha fortemente risentito delle difficoltà imposte dalla pandemia, vorrebbe anche essere un invito a tornare – appunto – a dare un senso alle parole. Tanto più in questa situazione drammatica che ci ha quasi portato, almeno per un momento, a perdere la fiducia nelle parole, nel loro potere comunicativo, relazionale, curativo.

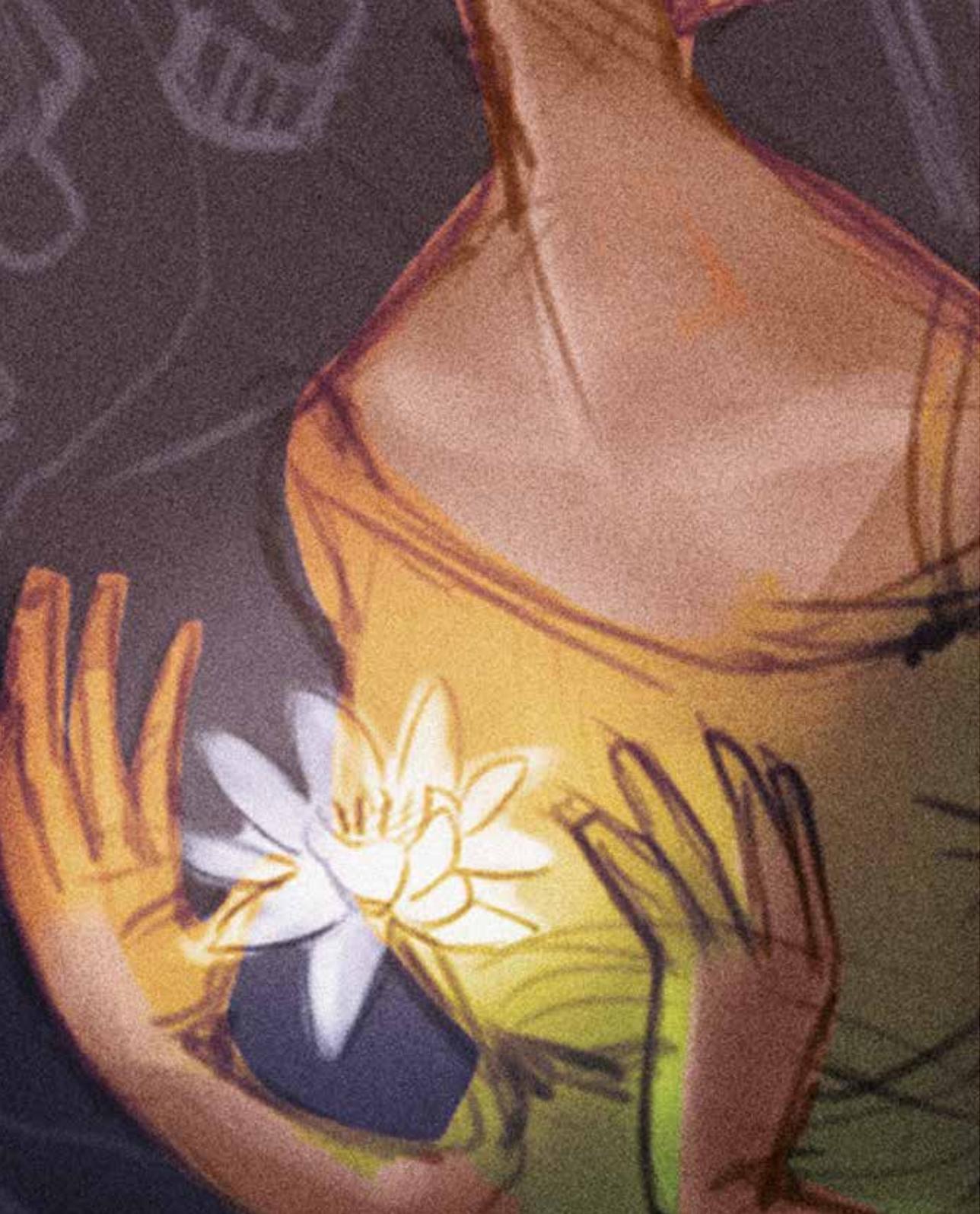
## PIETRE E PIUME

Il lavoro di redazione si è avvalso delle testimonianze di medici e pazienti raccolte nel sito [www.ilsensodelleparole.it](http://www.ilsensodelleparole.it) tra settembre e novembre 2020. Questi interventi sono stati letti tenendo presenti diversi studi sulla comunicazione medico-paziente in ambito oncologico e sulla linguistica medica (tra cui quelli del gruppo di ricerca *Remedia – Lingua Medicina Malattia*). Per valorizzare queste testimonianze si è guardato anche ai recenti orientamenti della medicina narrativa, basata sull'interpretazione del vissuto soggettivo di malattia nel suo complesso, ben oltre la semplice storia clinica: come attenzione al mondo del paziente, al suo universo di significati, alle sue storie.

Quella che è emersa è l'esigenza di stabilire uno spazio comunicativo in cui il paziente possa condividere la propria percezione di un termine

sconosciuto – minaccioso e non di rado doloroso – senza sentirsi respinto nella condizione di malato. Termini che, se pronunciati o scritti dal medico senza ulteriori spiegazioni, finiscono per gravare sul vissuto di malattia generando un senso di angoscia e vergogna. «Le parole sono come pietre e spesso i medici le lanciano come fossero piume», ha dichiarato una delle molte persone che con coraggio e generosità hanno accettato di raccontare la loro esperienza di pazienti, contribuendo in maniera decisiva allo sviluppo di questo lavoro. A tutte loro è dedicato questo dizionario.

Bibliografia di riferimento a pagina 83



# INDICE DELLE PAROLE

L'intento di questo piccolo vocabolario è quello di offrire una prima mappatura relativa alle parole della cura, fatta tenendo conto dei diversi punti di vista del medico e del paziente.

**L**a selezione dei vocaboli è basata sulla bibliografia specifica, sulle indagini preliminari svolte nell'ambito di questo progetto (analisi del *sentiment* in rete, *focus group* con medici e pazienti) e su precisi criteri lessicologici e sociolinguistici. Nel selezionare alcuni tecnicismi specifici del linguaggio medico, provenienti soprattutto dall'ambito terapeutico e delle relative metodiche, si è cercato di garantire una certa varietà e rappresentatività. Per far questo, si è tenuto conto di vari criteri: etimologia (dal greco al latino all'inglese); formazione delle parole (dalle sigle ai derivati); frequenza d'uso al di fuori dell'ambito settoriale. Nel dizionario trovano posto anche alcuni di quelli che i linguisti chiamano «tecnicismi collaterali»: parole come *remissione*, che non rimandano a nozioni specifiche della disciplina, ma vengono spesso impiegate dallo specialista per dare al

proprio discorso un registro più tecnico. In molti casi, d'altronde, sono proprio questi contrassegni stilistici che tendono a creare una distanza tra medico e paziente.

Una distanza che questo piccolo dizionario vorrebbe contribuire a ridurre. Ecco perché, nel trattare ognuna delle parole considerate, abbiamo sempre tenuto conto della relazione medico-paziente. E dunque del modo in cui il diverso punto di vista porta a interpretare le parole. Parole tecniche pronunciate dal medico come *diagnosi* o *prognosi*, ad esempio, possono evocare nella percezione del paziente emozioni come la paura e la speranza; a *recidiva* e *remissione* possono fare eco angoscia e sopravvivenza; a *PET* l'idea del controllo e a *intervento* quella del rischio. Il tutto, però, all'interno di un *percorso* comune, che parte dalla *prevenzione* e dal suo rapporto con la salute e arriva alla *ricerca* come parola chiave della cura. La cura delle parole come cura delle persone.

Ogni voce del dizionario parte dall'etimologia della parola per riflettere sui suoi significati e i suoi usi.

I brani riportati in corsivo e in rosso provengono dalle testimonianze di medici e pazienti che hanno partecipato al progetto.

Le parole riportate in neretto nel testo si riferiscono a vocaboli a cui sono dedicate altre voci.

<i>Prevenzione</i> .....	15
<i>Diagnosi</i> .....	21
<i>Tumore</i> .....	25
<i>Prognosi</i> .....	31
<i>Percorso</i> .....	37
<i>Intervento</i> .....	43
<i>PET</i> .....	47
<i>Metastasi</i> .....	51
<i>Trattamento</i> .....	55
<i>Remissione</i> .....	61
<i>Recidiva</i> .....	67
<i>Cronicizzazione</i> .....	73
<i>Ricerca</i> .....	77

# PREVENZIONE

**I**l concetto di prevenzione riguarda, in primo luogo, l'insieme di comportamenti e abitudini che ciascuno di noi può introdurre nella propria quotidianità per ridurre il rischio di contrarre una grave malattia. Un'alimentazione corretta, uno stile di vita privo di eccessi e una regolare attività fisica sono gli ingredienti essenziali di questa vita vissuta all'insegna del benessere.

Se il compito di sensibilizzare la popolazione sui benefici di un simile stile di vita spetta alle autorità mediche, è però responsabilità di ogni singola persona adottare comportamenti che limitino i cosiddetti fattori di rischio (fumo, alcol, sedentarietà ecc.).

In questo senso, il diritto alla salute della persona passa anche dalla condivisione e dalla pratica attiva di una cultura della salute costruita giorno dopo giorno nel rispetto di sé.

Si parla anche – non solo in ambito oncologico – di «prevenzione secondaria», là dove la formulazione di una **diagnosi** precoce, tramite controlli e *screening* di massa, può impedire per tempo la progressione di una determinata patologia.



*«Ritengo che il termine “prevenzione” non sia sempre usato in modo corretto. Invitare le donne a fare il pap test e la mammografia è senza dubbio un ottimo sistema per prevenire lo sviluppo di tumori in stato avanzato.*

*Trovo invece poco chiaro sostenere che uno stile di vita sano possa prevenire le malattie, tumori compresi. Verissimo che fumare, non fare movimento, mangiare cibo spazzatura sia dannoso e alla lunga porti ad ammalarsi ma non è vero che se non facciamo niente di tutto questo non ci ammaliamo.*

*La malattia e le cure vanno comunicate in modo chiaro, ci si ammala e si muore ad ogni età e con ogni stile di vita, la prevenzione ci farà vivere meglio ma non ci difende da tutte le malattie».*

«Prevenire è meglio che curare», recita un vecchio slogan. Ma se per curare intendiamo un **percorso** di comunicazione e ascolto che si ponga come obiettivo il miglioramento della qualità di vita e il benessere, ecco che la prevenzione intesa come educazione alla salute diventa un momento essenziale della cura. Purtroppo – come ricorda la testimonianza che abbiamo scelto di riportare – «ci si ammala e si muore ad ogni età e con ogni stile di vita». Nondimeno, la promozione delle informazioni alla base della cultura della prevenzione rientra oggi tra le principali esigenze manifestate da molti pazienti. E come tale accolta tra quei diritti fondamentali del paziente che solo di recente sono stati pienamente riconosciuti dalle istituzioni.

La prevenzione probabilmente «non ci difende da tutte le malattie»,

ma contribuisce al diffondersi di un’idea di medicina in cui la responsabilità delle proprie scelte quotidiane, tanto più se in un contesto di dialogo con il proprio medico, risulta non meno importante di farmaci e **trattamenti**.



PREVIEW  
ZIONE

# DiAgNOSi

La parola diagnosi (dal greco *diagnosis*, letteralmente «conoscere attraverso») rappresenta il momento della scoperta, dell'identificazione della malattia da parte del medico in base all'esame dei sintomi manifestati dal paziente e agli accertamenti strumentali eseguiti. Nel processo di formulazione della diagnosi rientra anche l'anamnesi (*anámnesis* «ricordo, reminiscenza»), vale a dire la ricostruzione della storia clinica del paziente attraverso la raccolta di informazioni sul suo stato di salute e sulle patologie presenti nella propria famiglia.

*«A questa parola associo un'esperienza di dolore e solitudine, un senso di caduta nel vuoto, di buio e di lontananza da tutti. Angoscia».*

*«La parola "diagnosi" mi fa venire in mente una scure sopra la testa e tanto dolore... ma anche speranza. Per una rinascita».*



Diagnosi per lo specialista indica – oggettivamente – la comunicazione di un giudizio clinico, risultato di un delicato lavoro di interpretazione del quadro complessivo del paziente. Un punto fermo sul quale lavorare, una prima certezza che aiuta a mettere a fuoco la malattia. Per il paziente, invece, questo termine rappresenta spesso la soglia di un drammatico mutamento di natura fisica, psicologica, emotiva: la perdita delle proprie abitudini, del controllo sul proprio corpo, dei propri progetti di vita. La perdita di senso.

La «scure» (o anche «spada di Damocle») che ricorre nelle testimonianze dei pazienti è la chiara metafora di una condanna. Quella che da un momento all'altro può abbattersi sulla vita della persona a cui venga diagnosticato un **tumore**. Dare un nome alla malattia, specie quando si tratta di una malattia ancora avvolta da un alone spaventoso, può indurre in chi si scopre malato un senso di angoscia.

Sentimenti di paura, abbandono, impotenza caratterizzano sempre – anche in caso di **prognosi** positiva – l'e-

sperienza dei pazienti oncologici e dei loro cari (i cosiddetti *caregivers*, che si occupano di assistere un familiare o un amico in difficoltà, e che troppo spesso vengono dimenticati dai racconti ufficiali della malattia). I primi colloqui con il medico: e poi terapie, effetti collaterali, l'attesa dell'**intervento**, lo spettro di una **recidiva**... In ogni momento del **percorso** terapeutico c'è il rischio di sprofondare in una crisi radicale.

Una diagnosi, come fanno i medici più attenti al vissuto emotivo e alle aspettative dei propri pazienti, costituisce in ogni caso e prima di tutto «l'inizio di una nuova storia dalla quale non si torna indietro, anche se si guarisce». Integrare la malattia nella propria vita, imparare ad andare avanti e accettarsi nuovamente diventa il compito primario di una relazione medico-paziente basata su una comunicazione trasparente, ma al tempo stesso accogliente e fiduciosa.

La «rinascita» di cui ci parla la paziente della seconda testimonianza, allora, è altra cosa dalla guarigione fisica dalla malattia. Qualcosa, forse, di ancora più prezioso: l'opportunità di conferire un senso nuovo alle esperienze, agli affetti e al tempo che la vita ci ha concesso in dono.



# TUmORe

**L**a parola tumore indica, alla lettera, un «gonfiore» o «rigonfiamento»; nel nostro caso designa la formazione anomala di un tessuto causata da una proliferazione incontrollata di cellule. Se questa formazione tende a invadere i tessuti circostanti, danneggiandoli, si parla di tumore maligno.

*«È una parola che fa una paura tremenda appena viene pronunciata e fino a pochissimo tempo fa equivaleva a morte certa; anche adesso [...] nonostante si sappia che di tumore non sempre si muore, al paziente a cui viene comunicata questa diagnosi resta comunque un impatto fortemente emotivo e scioccante, è importante che il medico sia conscio di questo e agisca con tatto e si informi anche della famiglia del paziente e se ha qualcuno che gli possa stare vicino».*

Per il medico il tumore è in primo luogo una malattia da curare mediante protocolli specifici. Ma nel caso dei pazienti, nonostante gli enormi progressi compiuti dalla **ricerca** scientifica negli ultimi anni, questo termine continua a evocare, così come il sinonimo cancro (spesso percepito come più aggressivo), l'idea di un «brutto male», un «male incurabile» (una «morte certa», insomma), e pertanto risulta a volte evitato dagli stessi medici al pari di un tabù.

Una paziente ha voluto condividere un amaro, tragicomico siparietto in romanesco da cui emerge tutto il carico di incomprensioni, imbarazzi e senso di condanna che tumore, questa parola funesta («tu mòre, tu crepi»), porta con sé.

*«Come dice? È latino? Vor di bozzo?»*

*Che brutto er tu per tu. Dito puntato contro. Tu, tu: tu mòre, tu crepi.*

*Signora mia, ma no, le dà del lei: vede, è un leiomiosarcoma».*

Le parole latine *exitus* e *obitus*; gli aggettivi *sfavorevole* o *infausto* (in relazione a una **prognosi**); la locuzione *lesioni secondarie* o *ripetitive* (per **metastasi**); le sigle e abbreviazioni di tanti referti clinici (*Ca* o *K* per carcinoma)... Numerosi sono gli eufemismi, i termini «morbidi» o poco comprensibili con cui la medicina moderna si sforza di mitigare (se non proprio di aggirare) la drammaticità che ancora le parole del cancro richiamano alla mente del paziente.

Oggi però, nel quadro della promozione di una partecipazione attiva dei pazienti alle decisioni diagnostico-terapeutiche che li riguardano (sinte-

tizzabile nel cosiddetto «diritto al consenso informato»), si afferma da più parti la necessità di ripensare dalle fondamenta il vocabolario della comunicazione in contesto oncologico e le sue strategie eufemistiche.

Una **diagnosi** di tumore, lo abbiamo visto, genera in chi la riceve un senso di profonda paura e impotenza; ma anche di colpevolezza, a volte, come se la malattia fosse una condanna che ci siamo meritati.

È necessario allora interrogarci sul peso emotivo di certe parole, e sulle immagini controverse che a queste tradizionalmente si accompagnano in ambito medico. Il tipico ricorso – per raccontare la malattia e, più ancora, la terapia – a metafore di tipo bellico (lotta, battaglia, guerra) rischia di aggravare decisamente il carico di angoscia del paziente.

Secondo la filosofa Susan Sontag, infatti, trattare una malattia come una guerra rende i pazienti, in prospettiva, «vittime designate», disumanizzate: le inevitabili perdite civili di un conflitto che «perdono il loro diritto di cittadinanza da sani per prendere il loro oneroso passaporto da malati». I malati così, oltre che essere vittime della malattia, sono anche vittime della metafora della malattia: ammalarsi vuol dire essere colpiti dal nemico, e morire è una sconfitta vergognosa.

Del resto, l'uso di metafore belliche – oltre a falsare il rapporto tra individuo e società (mentre il diritto alla salute è una questione che riguarda la collettività) – carica il paziente di responsabilità e aspettative deleterie per il **percorso** di cura intrapreso. E rischia di ostacolare l'accettazione, in caso di **cronicizzazione**, di una qualità di vita soddisfacente nonostante la malattia. «Vittoria», in questo senso, può significare anche una lunga sopravvivenza dopo la **diagnosi**: la possibilità di continuare a coltivare le proprie relazioni e i propri interessi, di progettare

un futuro che includa la malattia. Perché anche futuro, come tumore, è una parola che i pazienti e le persone a loro vicine possono imparare a pronunciare senza paura.

Si può parlare, insomma, di cancro e tumore, ci si può fidare senza temere di confessare un delitto, e lo si può fare ricorrendo a immagini nuove, meno angoscianti, magari attingendo al nostro personale bagaglio di esperienze. Immagini che comunichino il senso di un impegno, di un viaggio affrontato in compagnia del proprio medico, dei propri cari. O, addirittura, del tumore stesso.

Così ha fatto Gianluca Vialli, ex giocatore e ora capodelegazione della Nazionale italiana di calcio, che in un'intervista (citata in un articolo del «Corriere della Sera» dell'11 ottobre 2020) ha raccontato a proposito della sua esperienza con il cancro: «non l'ho mai considerata una battaglia, perché ho sempre pensato che il cancro è meglio tenerlo amico. L'ho sempre considerato un compagno di viaggio che avrei evitato. Adesso cercherò di farlo stancare, in modo che poi mi lasci proseguire».



# TUMORE

# PRoGnOsi

**I**l grecismo prognosi (da *prógnosis* «previsione») indica un giudizio circa l'evoluzione o andamento (decorso ed esito) di una determinata malattia. Giudizio formulato dal medico sulla base della natura della patologia stessa nonché di una serie di fattori come le condizioni del paziente (età, sesso, stato di salute generale, malattie pregresse), terapie a disposizione, rischio di eventuali complicazioni. A seconda della gravità del caso, la prognosi può essere benigna / favorevole; riservata (se la situazione è suscettibile di sviluppi rapidi, anche gravi); oppure sfavorevole / infausta, due tecnicismi dal valore eufemistico, grazie ai quali la lingua della medicina cerca di attenuare la drammaticità di un esito negativo, ovvero letale per il paziente.

*«Favorevole o sfavorevole. Buona o cattiva. Bianco o nero. Che succederà? Qual è la prognosi?».*

*«La parola no, ma il significato mi rassicura. Qualsiasi sia la prognosi, la voglio sapere».*

*«Si spia lo sguardo dei nostri medici che forse sanno, ma non sempre hanno davanti pazienti capaci di convivere con i guasti della nostra macchina».*

*«Non abbiamo mai chiesto quanto ci resta, ma è sempre stato il pensiero fisso».*

Per il paziente che abbia già ricevuto una **diagnosi di tumore**, la comunicazione della prognosi da parte del medico si presenta come un bivio spalancato sul proprio futuro («bianco o nero»), o una giocata sulla roulette del destino. Alcune persone, come la paziente della seconda testimonianza proposta, trovano in sé stesse la forza per accettare il risultato della partita: che la prognosi sia favorevole o no, è a partire da lì – dalla previsione formulata dal medico – che è possibile cominciare a confrontarsi sul **trattamento** più adatto e sicuro. Altri pazienti vedono nella prognosi la conferma definitiva di un «guasto», un certificato di malfunzionamento che apre a un futuro di terapie e controlli clinici, e di cui si preferisce allora rimandare la conoscenza. Perché è il futuro, vale a dire lo spazio della speranza, l'orizzonte interiore su cui la parola prognosi proietta la propria ombra di incertezza: speranza di guarire, di stare bene, stare meglio; speranza di tornare ad accettarsi ancora e di accettare che il nostro corpo non è una macchina indistruttibile.

Il termine prognosi, per giunta, tende a essere confuso da molti pazienti con quello di **diagnosi**. Non soltanto per la comune radice greca, che dà a queste due parole antiche un che di oscuro e incomprensibile. Ma anche e soprattutto perché entrambe, qualunque sia la natura e la gravità della patologia in questione, possono risuonare all'orecchio del paziente come una conferma della propria condizione: il ricordo del

momento in cui la malattia è entrata ufficialmente nella propria vita, stravolgendola.

L'aiuto ad affrontare il **trattamento** proposto, dunque, passa anche da un uso il più possibile chiaro e condiviso di quelle parole che – se pronunciate con la giusta attenzione ai sentimenti e alla dignità della persona – sono già parte fondante della terapia. Per questo è essenziale che il medico, al momento di comunicare una prognosi (o una **diagnosi**) e cominciare il **percorso** di cura a fianco del paziente, si faccia garante di una vera e propria alleanza basata sulle sue migliori doti comunicative; sulla capacità di prestare orecchio anche a quelle domande silenziose che qualunque paziente, nonostante tutto, continua a porsi dentro di sé.



Pro  
Grossi

# PeRcoRSo

La metafora del processo di cura come percorso (o viaggio) tende oggi a imporsi tra gli stessi medici, come raccontano le prime due testimonianze proposte. Si tratta infatti di un'immagine particolarmente adatta a simboleggiare la natura condivisa della terapia, sottratta alla sola responsabilità del paziente e poggiante anche sulle spalle del personale sanitario e dei *caregivers*. In questo modo, con il ricorso a una rappresentazione collaborativa, la lingua della medicina si fa naturalmente carico delle aspettative dei pazienti oncologici: quella di persone – compagni di viaggio – con cui condividere questo cammino.

*«Sappiamo da dove partiamo, non conosciamo l'arrivo ma siamo consapevoli che sarà una strada impegnativa. Il percorso si condivide perché così la valigia è meno pesante. La portano i familiari, insieme al paziente, i medici, tutti quelli che assistono. Quando spiego il percorso al paziente*

*c'è solo una cosa veramente importante che devo trasmettergli: che io ci sarò. La mia presenza al suo fianco».*

*«Un viaggio, con mete intermedie sconosciute e una meta finale che può essere più o meno piacevole e più o meno voluta. [...] C'è bisogno di una cassetta per gli attrezzi, di un bagaglio di risorse da portare con sé. La speranza è di non percorrere strade sempre in solitudine, ma incontrare gente quando se ne sente il bisogno. Vedo anche un'opportunità per non restare statici e inerti, ma andare comunque avanti, modulando energie ed obiettivi».*

*«Se c'è un percorso da fare c'è una strada, non si è di fronte a un muro».*

*«Ho imparato a vivere di nuovo, a ricostruirmi una normalità con questa scomoda compagna, il percorso non è stato facile soprattutto all'inizio. La scala è lunga, spero di avere ancora qualche gradino».*

Nessun percorso di cura, come ci ricordano i pazienti, è uguale all'altro: ogni viaggio è fatto di scale, salite ripide e imprevedute, ma anche di momenti di riflessione e riposo, cambi di rotta. Una cosa, però, è certa: ovunque esso conduca, il percorso di cura porta sempre in sé l'idea

di un progresso, di un progetto aperto, dell'avvicinamento a una meta: «non si è di fronte a un muro».

Ogni viaggio, poi, è sempre irto di incognite, esposto al rischio di sbagliare strada: richiede sempre, per ogni evenienza, la presenza di un bagaglio o «cassetta per gli attrezzi». Fuor di metafora: le conoscenze con cui ci si avventura verso l'ignoto, gli insegnamenti di cui fare tesoro giorno dopo giorno.

L'immagine della cura come percorso rispecchia così, naturalmente, quella della vita stessa come itinerario di esperienze sempre nuove. E permette al paziente di accettare anche la malattia, «questa scomoda compagna», in quel viaggio che tutti siamo chiamati ad affrontare, un gradino alla volta, in compagnia delle persone a noi care.

Al punto di incontro tra lingua degli specialisti e vissuto del paziente, il percorso come processo di condivisione e scoperta assume allora un significato ulteriore. Allude alla graduale conquista di una nuova consapevolezza: quella nei confronti del tempo che la vita ci ha concesso in sorte e che solo nei momenti di incertezza si impara a percorrere e valorizzare appieno.



PER  
CERO

# InTeRVenTo

**T**ermine tipico della chirurgia moderna, nonché – in ambito oncologico – momento cruciale all'interno del **percorso** terapeutico, l'intervento è associato nel racconto dei pazienti ora a un senso di «liberazione» ora a sentimenti di paura, solitudine e dolore.

*«La parola "intervento" mi trasmette una sensazione di freddezza, di asettico e distaccato. Freddo come i ferri che verranno utilizzati. Non si sviluppa una vera comunicazione col chirurgo, spesso non si vede nulla e se si è addormentati ci si sveglia come da un sogno. Solo lì si sente l'umanità, come se si ritornasse da un sogno».*

*«Svegliarmi da sola e sentire un dolore atroce, le parole che avevo in testa non riuscivano ad avere voce. Nessuno vicino a me! La chiamano la stanza*

*del risveglio perché qui non c'è nessuno. Con la mano cerco di andare sulla ferita per capire cosa mi manca, riesco a muovere il braccio, lo muovo, afferro un'asta porta-flebo e comincio a sbattere contro il letto... qualcuno mi sentirà. Sentiranno la voce del mio dolore».*

A fronte di queste testimonianze brucianti, espresse nella viva voce del dolore, c'è spazio anche per una non meno commovente volontà di guarire, per la speranza in un'operazione risolutiva.

*«Nonostante non me ne sia risparmiati di interventi chirurgici, devo ammettere che non attribuisco alla parola una connotazione negativa. Tutt'altro. [...] Intervento è poter agire e, dunque, implica poter avere un comportamento attivo che, in qualche modo, sia capace di neutralizzare il male».*

*«Se si può intervenire si può riparare. C'è tempo per combattere. C'è tempo per provarci. Quale che sia il male».*

Non sempre, purtroppo, il paziente ha la possibilità di sottoporsi a un intervento: la natura o lo stadio della malattia, le condizioni generali di salute impongono a volte di sacrificare quella che, come ci scrivono alcuni, non è altro che un'«opportunità perduta».

Ma il concetto di intervento, è bene ricordarlo, non deve ridursi al cam-

po strettamente chirurgico. Esso può riferirsi, infatti, a una serie di situazioni che vanno dalla comunicazione della **diagnosi** alle diverse terapie fino, eventualmente, alle numerose visite di controllo o *follow-up* a cui è necessario sottoporsi dopo un'operazione per scongiurare il rischio di **recidiva**.

In ognuno di questi momenti il paziente manifesta – non necessariamente a parole – il bisogno di un sostegno di tipo psicologico-emozionale. Un sostegno che riguarda la percezione di sé e del proprio corpo; le difficoltà nel comunicare con familiari, amici, colleghi, personale sanitario; gli effetti dei **trattamenti**; il desiderio di poter continuare a coltivare le proprie passioni.

Tutte situazioni in cui è doveroso intervenire attraverso un dialogo accogliente ed empatico, perché la persona che ci sta di fronte non viva il **tumore** come una punizione di cui vergognarsi, ma trovi in sé la motivazione e le energie positive per costruirsi un nuovo equilibrio interiore. È possibile guarire dalla malattia, sì; ma è anche fondamentale, come ci insegna una paziente, imparare a «neutralizzare il male» interiore che spesso, con il suo carico di paure, si accompagna alle sofferenze fisiche.

# PeT

**D** all'inglese *Positron Emission Tomography* «Tomografia a Emissione di Positroni», la sigla *PET* indica un'avanzata tecnica diagnostica in grado di mostrare la localizzazione e la dimensione di un **tumore**; verificare l'efficacia di un **trattamento**; rilevare un'eventuale **remissione** della malattia o, nei casi più gravi, la presenza di **metastasi**.

*«L'esecuzione della PET per me ha assunto un'importanza di carattere "vitale"! Premetto che dopo sei mesi di chemioterapia ero devastata nel corpo e nello spirito. Ho finito l'ultima infusione l'8 agosto 2018, il 10 agosto muore mia mamma che io e le mie sorelle avevamo assistito per 16 anni. La mia oncologa, dopo una settimana, mi dice che devo fare una TAC prima di sottopormi alla radioterapia. Faccio la TAC e dopo una settimana l'oncologa mi dice se posso andare da lei. Mi reco nel*

*suo studio e mi comunica che la TAC non è andata bene. Evidenzia tracce che sembrerebbero essere delle metastasi polmonari e nel seno destro (quello operato) si vede un'altra massa, riferibile ad un altro tumore. Io non reagisco, ero talmente distrutta dopo tutto quello che avevo vissuto che non ero consapevole di quanto mi veniva riferito. Ho solo pensato, senza farne cenno a nessuno: "Vuol dire che raggiungerò mia madre appena tornata alla casa del Padre!". No, non ero affatto spaventata. Ero talmente prostrata che niente poteva più farmi paura. Dopo 3-4 giorni dalla tremenda comunicazione, mi richiama l'oncologa per dirmi che, in accordo con il primario della radioterapia, avrei dovuto sottopormi ad una PET. Eseguo la PET il 31 agosto 2018 e dopo 2 giorni l'oncologa mi dice, tutta contenta, che la PET è andata bene. Potrò, a breve, iniziare le sedute di radioterapia! Deo gratias!».*

Benché, come emerge dalle nostre consultazioni, il significato della sigla *PET* di norma sfugga a molti pazienti (analogamente a *TAC* «Tomografia Assiale Computerizzata»), non c'è dubbio che spesso questa rappresenti – come nella testimonianza riportata – un momento chiarificatore all'interno del **percorso** terapeutico, in grado di infondere nuova fiducia nel **trattamento**.

Un momento di confronto con la verità, quello dell'esame o visita periodica, che pure può essere fonte di paura per il paziente (o per il *caregiver*), ancora una volta proiettato sulla scena di una battaglia solitaria contro la malattia.

*«Ho perso mio papà, che aveva solo 45 anni, e mia mamma sta combattendo contro il secondo tumore al seno. Si cerca di combattere e di vivere nell'attesa del prossimo controllo. Certi giorni è durissima».*

Il concetto di controllo, nella prospettiva emozionale del paziente, può riferirsi anche al senso di smarrimento incombente dopo una **diagnosi** di malattia: alla sensazione di perdita di controllo sul proprio corpo e sul proprio futuro. D'altra parte, le posizioni più attente alla responsabilizzazione del paziente (allo sviluppo del cosiddetto *empowerment*) tendono oggi a valorizzare il diritto a una piena informazione nell'ambito della comunicazione medica. Come scrivono Rosaria Bufalino e Antonio Florita: «L'esigenza di ricevere informazioni adeguate e il più possibile complete sul proprio stato di salute, sulle possibili terapie, sulle risorse umane, tecnologiche, assistenziali, legali disponibili è, in sintesi, l'espressione prima del bisogno di conservare la percezione del controllo interno sugli eventi della propria vita e, quindi, di compiere, nella massima autonomia e consapevolezza, le proprie scelte e decisioni di pianificazione, in una parola, di dirigere in prima persona il proprio destino».

Controllo: ma anche autonomia, consapevolezza, scelta, pianificazione. Su queste parole-chiave si gioca il superamento di un cattivo modello di relazione medico-paziente caratterizzato, fino a pochi decenni fa, da «una sorta di collusione nella comunicazione per cui il medico non diceva e il paziente non chiedeva» (sono parole di Franca Orletti e Rossella Iovino). L'avvio di un **percorso** di cura efficace comincia proprio da quella volontà di «dirigere in prima persona il proprio destino». Da un io che, proprio perché sofferente e impaurito, deve essere aiutato a ritrovare la traccia inimitabile del proprio destino e a percorrerla con coraggio.

# MeTASTaSi

**M**etastasi (dal greco *metástasis* «mutazione, spostamento») sta a significare la migrazione e riproduzione a distanza di cellule tumorali maligne, soprattutto per via linfatica o sanguigna. Benché, rispetto a non molti anni fa, le nuove terapie a disposizione offrano al paziente prospettive di cura (e di vita) completamente nuove, nel caso di una patologia metastatica la **prognosi** resta estremamente delicata.

*«Paura, angoscia, senso di morte e una resa incondizionata di fronte alla vita e alla capacità di lottare. L'idea di avere delle metastasi e di dover lottare e soffrire ancora mi fa desiderare solo di mettermi in un angolo ad aspettare la morte, senza fare altro».*

*«“Metastasi” è una di quelle parole che fa tanta paura, vuol dire che la tua malattia è in progressione, credo che dopo aver affrontato cure come chemio-*

*terapia, radioterapia e ormonoterapia questa è la parte che più temo [...]. La medicina fa certamente progressi, in realtà oltre che sul corpo bisogna aiutare i malati oncologici sul piano psicologico, perché alla fine “guarisci” ma ti porti sempre dentro tanta paura, anche se cerchi di affrontare la vita in modo positivo».*

*«Vivere questa realtà è estremamente faticoso, ma è anche vero che ogni momento anche piccolo e breve di soddisfazione e di serenità (e quelli sono sempre presenti per fortuna) si trasforma in una bolla di felicità. La parola chiave si chiama resilienza».*

*«Metastasi uguale a morte certa. Non si pensa subito a cosa ci può stare nel mezzo. E quel “mezzo” è invece fondamentale. Trovare la chiave per esplorare quella terra di mezzo è la vera sfida della nuova medicina. Una medicina che dovrebbe diventare cura integrale fatta di farmaci, parole, gesti, narrazioni, attenzioni alla persona malata e non più alla malattia».*

Da una parte l'«angolo» in cui il paziente si rintana, lontano dalla vita, invaso da un senso di morte terrificante. Dall'altra, quel vasto orizzonte terapeutico che la medicina deve imparare a riempire anche di «parole, gesti, narrazioni, attenzioni». Perché in assenza di un autentico sostegno emotivo e psicologico qualunque guarigione è destinata a restare incompleta. Una **diagnosi** di metastasi, ci raccontano i pazienti, rappresenta un momento di estrema difficoltà all'interno del **percorso** di cura: terapie spesso debilitanti, la necessità di monitorare continuamente la

situazione con **prognosi** differenziate a seconda degli organi più esposti, la consapevolezza di una non operabilità della malattia, la rinuncia alla speranza di una **remissione** completa. Ma anche gli stessi medici, a volte, faticano ad affrontare questa parola, come emerge dal commento di una dottoressa:

*«La parola più brutta in oncologia, parola che non viene normalmente usata con i pazienti (si scelgono sinonimi: cellule migrate, localizzazione ripetitiva o secondaria, addirittura secondarismo!) a meno che non sia il paziente a pronunciarla. Si usa tra colleghi e con i parenti. Evoca ineluttabilità e morte».*

Evitare di nominare la malattia, ricorrendo a tecnicismi più innocui (perché incomprensibili!) e lasciando al paziente la responsabilità di tradurli in una sentenza di «morte certa» (come leggiamo in una testimonianza), non è probabilmente il modo migliore di aiutare le persone a superare le loro paure. Oggi che nuovi **trattamenti** offrono a un numero crescente di pazienti con metastasi la prospettiva, almeno, di una **cronicizzazione** e quindi di una lungosopravvivenza dignitosa, si impone il dovere etico di superare l'«ineluttabilità» che – nelle parole degli stessi medici – ancora si associa ai nomi della malattia. «Ineluttabile» significa, alla lettera, che «non può essere contrastato», mentre sappiamo che non è così, non più. Il **tumore** – anche nelle sue forme metastatiche – è oggi un male curabile, di cui è necessario imparare a parlare senza imbarazzi. Se anche non è possibile operare o rimuovere tutte le patologie tumorali, non per questo vanno rimosse quelle parole con cui il paziente, in quell'intimo processo di accettazione di sé che è la cura, impara quotidianamente a convivere.

# TraTta MeNTO

**T**ermine chiave del **percorso** terapeutico, il trattamento comprende l'insieme delle terapie, dei farmaci e, in generale, dei protocolli adottati nella cura di una determinata patologia.

*«Il trattamento per me è una cosa da non mettere in discussione. Si fa e basta, nelle sue forme dirette e accessorie, per quanto inevitabilmente faticose. All'inizio la prospettiva, anche se ben spiegata, deprime. Provi magari a protestare coi medici, perché non hai voglia di tenere su la fascia per due mesi dopo la mastectomia (a dire la cosa più facile). Ma poi la strada delle cure la si percorre, una tappa alla volta. [...] Ovviamente ci sono tanti tipi di trattamento e le situazioni sono diverse, ma di fronte a qualcosa di così dirompente, incontrollabile e fuori dalle mie "consuetudini" anche sanita-*



*rie, ho scelto di fidarmi e affidarmi ai dottori, che conoscono meglio questo terreno. Meglio di me, almeno. Il dubbio non è mai stato sul trattamento (che spesso associo strettamente al famoso “protocollo”), ma semmai sulle mie reazioni ad esso».*

Ritorna, nei racconti dei pazienti, la metafora del trattamento come «strada» da percorrere «una tappa alla volta»: lo sconforto iniziale per le terapie proposte, la fatica e le sofferenze provocate da certi effetti collaterali; ma anche la fiducia nei dottori, la scoperta di una resistenza e di una capacità di sopportazione insperate (del paziente, certo, ma anche dei familiari che lo sostengono e accompagnano nel viaggio).

È una parola, trattamento, che esprime la globalità della crisi generata dalla malattia oncologica: per le sue ricadute oltre la sfera propriamente fisica e per il coinvolgimento di tutti gli «attori» presenti sulla scena. Anche i medici, ovviamente, che sempre più rifiutano una visione paternalistica e ormai superata del trattamento, per cui «il paziente “subisce” ed il medico “agisce”». È invece sempre più importante – ci scrive un dottore – «che il paziente sia attivo, coinvolto e competente». Un’infermiera che ha accolto con entusiasmo l’invito a partecipare alle nostre consultazioni precisa: «Il trattamento non deve intendersi esclusivamente diagnostico-terapeutico, bensì tutte le “cure” ed attenzioni che si rivolgono ad una persona malata di cancro, e non solo». Il bisogno di sentirsi riconosciuti e accolti anche nei propri bisogni relazionali spiega forse la diffidenza di molti nei confronti di una parola che – come il sinonimo terapia (dal greco *therapeia* «cura, guarigione») o i famigerati protocolli (di sapore burocratico) – trasmette a volte un che di estraneo e impersonale.

*«La parola “trattamento” la confinerei solo agli oggetti. Per le persone, userei parole come “cura” o “attenzione”».*

*«I tappeti, le coperte e le carrozzerie delle automobili vengono TRATTATI per conservarli, difenderli dalle intemperie e dai cambi stagionali. I tappeti le coperte le carrozzerie non pensano non si muovono non parlano non ascoltano. I pazienti TRATTATI devono essere... pazienti: aspettare ed essere depositati qua e là».*

*«È una parola fredda e impersonale, così come lo sono alcuni sanitari. A me piace molto la parola “cura” che ha un significato ben più profondo e vasto».*

Più ampia e inclusiva, la parola cura va oltre il trattamento del paziente – inteso come portatore di una malattia organica – e implica l’instaurarsi di una relazione che coinvolga la persona a partire dalla valorizzazione del suo vissuto e la aiuti a curare sé stessa attraverso atteggiamenti solleciti e premurosi. Se il trattamento – per definizione – viene somministrato, la cura è la costruzione di un rapporto tra due (o più) persone: l’instaurazione di un mondo nuovo in cui le parole e le emozioni, espresse e condivise, tornino a colorarsi di un senso.



# ReMiS SiONE

**L**a parola remissione proviene dal latino *remittere* «cessare, decrescere» e indica l'attenuazione – eventualmente, la progressiva scomparsa – di uno o più sintomi caratteristici di uno stato morboso. In ambito oncologico il fenomeno è indicato anche con il termine regressione.

*«Non ho un ricordo definito di quando sentii pronunciare per la prima volta la parola “remissione parziale” ma ricordo perfettamente quando uno dei medici che mi seguirono annunciò la remissione completa. Scorreva le immagini della PET prestando molta attenzione e mentre me le descriveva io piangevo in silenzio con i miei genitori accanto».*

*«Alla parola “remissione” collego liberazione, libertà, ritorno alla normalità».*

*«Un medico mi disse che se le terapie avrebbero fatto effetto sarei andata in remissione ma che la remissione non vuol dire guarigione, di guarigione se ne parla solo dopo sei anni... Oggi che sono in remissione mi sento ancora malata e vivo ancora con grande ansia i controlli, non so quanto sia probabile una recidiva e per quanto sia tornata alla mia vita “precedente” continuo a sentire la mia sopravvivenza precaria».*

La cura sta funzionando, il medico ne mostra gli effetti benefici, ed ecco che nel racconto dei pazienti la buona notizia di una remissione del **tumore** si associa comprensibilmente all'idea di sopravvivenza: alla sensazione di rinascere, alla «liberazione» dalla paura e dalle sofferenze del **trattamento**, al sogno di essersi finalmente lasciati alle spalle la malattia. Ma quella vita «precedente» che la remissione sembra promettere è spesso destinata, come racconta la paziente della terza testimonianza, a restare tra virgolette. Almeno per un po', anche in caso di remissione completa o totale.

La notizia di una regressione della malattia infatti – per quanto molto positiva, da accogliere come una conferma dell'efficacia della terapia adottata – non è mai sinonimo immediato di guarigione. È necessario sottoporsi nel tempo a ulteriori **trattamenti**, in modo da evitare o diagnosticare per tempo un'eventuale **recidiva**. Anche per questo il termine remissione, per alcuni pazienti, è fonte di ansia e preoccupazione: «perché non la trovo una parola rassicurante, come se in fondo fosse necessario mantenere un lieve ma costante stato d'allerta».

Qualcuno, d'altro canto, interpreta la parola alla luce della propria edu-

cazione cattolica («remissione dei peccati») e del senso di colpa che la cultura negativa del **tumore** ancora porta con sé; come se, alle orecchie del paziente, una notizia di remissione equivalesse a un perdono delle proprie colpe di malato.

Ancora una volta, allora, si capisce l'importanza di una comunicazione terapeutica il più possibile veritiera, obiettiva e insieme prudente. Soprattutto là dove la speranza in una guarigione rapida o imminente potrebbe illudere il paziente e sottrargli le energie necessarie a proseguire il **percorso** di cura concordato.

Un viaggio lungo, a volte più di quanto si vorrebbe; ma che può sempre concludersi, e – come le statistiche recenti confermano – sempre più spesso si conclude, con la notizia più felice.



Resistances

# ReCidiVa

**P**er recidiva si intende, in medicina, la ricomparsa dei sintomi associati a un processo morboso in via di guarigione o apparentemente guarito: quella situazione più nota nel linguaggio comune con il termine di ricaduta.

*«Il tumore ha ricominciato a crescere, o è tornato. È quello che abbiamo temuto per mesi».*

*«Ed ecco che quando arriva quest'altra parola, "recidiva", il tutto ti si chiarisce nella testa, una conferma del dramma che stai vivendo, di un'angoscia di morte imminente, e che avevi ragione tu a non credere alla guarigione e torto il medico che te l'aveva invece suggerita. Allora ti chiedi se, quando parla con te, il medico ti addolcisca la pillola e che in fondo mente perché non può non sapere che la guarigione è più uno stato mitologico che realistico. E averci un poco creduto, quando il*



*tuo cervello oscillava tra il vivere o il morire, ora ti suona ironicamente stupido e l'angoscia di morte a questo punto è irrefrenabile. Quindi, dico io, non è la parola "recidiva" che mina la comunicazione tra me e l'oncologo, bensì è la tragica sequenza "guarigione-recidiva" che ti fa capire che non potrai più credere a tutto ciò che ti dirà. La parola recidiva suona come "fregatura". E allora, dico io, perché non considerare che il paziente non ha bisogno di edulcorazioni ma di verità che lo aiuti ad affrontare meglio che può questa prova. E, dico, il medico deve elaborarsi dentro di sé questa questione, dirsi che i malati di cancro sono il più spesso malati gravi e consapevoli di ciò, accettare di fare un lavoro che prevede anche sonore sconfitte... Insomma prepararsi lui per meglio preparare il malato, il quale se poi davvero guarisce, porterà una gioia enorme a entrambi».*

*«Recidiva. Tutte le volte un buco nel cuore e ciononostante la speranza di farcela ancora. Dottore, alle volte ero in imbarazzo per te, come avresti potuto dirlo in altro modo quando ci guardavi negli occhi».*

Non è difficile cogliere, nelle parole con cui alcuni pazienti rivivono il momento forse più difficile del proprio **percorso**, l'angoscia disarmante causata da una notizia che – dal loro punto di vista – rappresenta il fallimento delle terapie. Una sorta di frustrante ritorno al punto di par-

tenza, che può ripercuotersi negativamente sul rapporto con il proprio medico: sulla sua autorevolezza, sulla sua capacità di comprensione, sulla sua affidabilità.

La recidiva è associata, in diverse testimonianze raccolte, alla «scarsa fiducia nei protocolli clinici»; determina nel paziente – stanco, intrappolato nell'immagine di una guerra solitaria contro la malattia – una «perdita della voglia di combattere», al punto da domandarsi: «qual è il senso di combattere una battaglia che sai persa in partenza?». E ancora: «Non potremo sconfiggerlo», il **tumore**, «solo rallentare un nuovo assalto nella certezza che, se riusciremo a ricacciarlo indietro lui tornerà ancora e ancora e ogni volta lascerà il corpo sempre più straziato e l'anima sempre più dolorante... fino all'assalto finale».

Di fronte a questi racconti, che esprimono tragicamente il senso di impotenza provato da molte persone di fronte al ritorno della malattia, si comprende una volta di più come il concetto di cura, ricorrente in queste pagine, non possa esaurirsi nella somministrazione di un **trattamento** clinico.

Un processo di cura richiede anche un'educazione all'ascolto del paziente e alla comunicazione appropriata della **diagnosi**, della **prognosi** e delle varie notizie che riguardano la terapia. Non «addolcire la pillola», non edulcorare ottimisticamente una situazione che – in caso di sviluppi negativi – può distruggere alla radice le speranze del paziente e quel sentimento di fiducia su cui l'alleanza terapeutica deve fondarsi. Neppure, però, limitarsi a trasmettere i dati con distacco scientifico e impersonalità, come emerge dall'appello che conclude l'ultima testimonianza: «Dottore, alle volte ero in imbarazzo per te, come avresti potuto dirlo in altro modo quando ci guardavi negli occhi».

Recidiva, «fregatura»: un esempio dell'investimento emozionale con cui il paziente vive sulla propria pelle certi termini della medicina, a cui associa un significato intimamente soggettivo. «Fregatura» si lega a parole come «raggiro», «truffa», «tradimento»: ci parla di una speranza disillusa, di un dolore abbandonato a sé stesso. Un fallimento, un monito da non dimenticare.



# Recidivi



# CRONI CIZZAZIO NE

**L**a cronicizzazione (dal verbo cronicizzare, derivato dall'aggettivo cronico, a sua volta dal greco *khronos* «tempo») indica in medicina il processo per cui una patologia, da acuta, approda a uno stato cronico, permanente. Questo fenomeno implica l'esclusione di una prospettiva di guarigione completa e l'adozione di **trattamenti** necessari a scongiurare il ritorno della malattia in forma acuta.

*«Ansia. Handicap. Speranza».*

*«È una bella parola “cronicizzazione” [...] per chi affronta un tumore grave, non uno di quelli qualsiasi».*

Nei pazienti che hanno partecipato alla nostra consultazione, la parola cronicizzazione genera reazioni e sentimenti contrastanti: soprattutto ansia, stress, rassegnazione, un senso di profondo disagio causato dalla dipendenza da terapie e controlli ospedalieri. E non stupisce che qual-

cuno parli anche di «cronicizzazione del disagio», ovvero della paura di una convivenza forzata con questa sensazione.

Per molti pazienti, tuttavia, la cronicizzazione di una patologia oncologica (specie se con **metastasi**) rappresenta oggi, là dove una piena guarigione non sia purtroppo possibile, una valida prospettiva di lungosopravvivenza, impensabile fino a pochi anni fa. All'interno di un **percorso** che pure richiede **trattamenti** periodici o continui (a seconda della risposta del paziente) e controlli regolari, questa prospettiva consente di imparare a controllare il **tumore** e di progettare una nuova quotidianità, basata su una qualità di vita soddisfacente, ricca di interessi e stimoli. Un nuovo equilibrio psico-fisico che sappia includere la malattia nel tempo della vita. Quel tempo che è la radice della parola cronicizzazione e del suo significato, e che nell'esperienza di ogni paziente ritrova il proprio valore inestimabile, spesso inatteso. Tempo dell'accettazione di sé; tempo della cura, intesa come relazione umana fondata su di un sostegno e un incoraggiamento continui.

Cronicizzazione della cura, allora: ecco un altro possibile impiego della nostra parola, che proponiamo alla responsabilità dei dottori. Non limitarsi ad assecondare le domande e le richieste del paziente, a seguirle; ma accompagnarle, prevederle. Anticipare persino – se possibile – quelle reazioni di stanchezza e sconforto che tutti noi, in quel cammino ora pianeggiante ora tortuoso che è il tempo dell'esistere, abbiamo conosciuto almeno una volta.

# Cronicizzazione della cura



# RiCeRCa

**I**n campo scientifico la ricerca comprende l'insieme di esperimenti, indagini e studi condotti nell'ambito di una specifica disciplina, caratterizzati da criteri condivisi di rigore metodologico e affidabilità. Il loro scopo è di sottoporre al vaglio della comunità scientifica nuove ipotesi, teorie, scoperte e contribuire al progresso generale della conoscenza.

*«Speranza. Fiducia nella scoperta di nuovi farmaci. Gratitudine per coloro che dedicano la loro vita alla ricerca, lavoro spesso poco riconosciuto e mal retribuito».*

*«Speranza, possibilità di poter vincere la malattia. Il desiderio che la ricerca possa aiutarmi a guarire e darmi quindi la possibilità di vivere e di avere meno paura delle recidive e delle metastasi a distanza».*



*«Sapere che un gruppo di giovani è alla ricerca di una cura a sollievo della mia sofferenza mi dà la forza ed il coraggio di lottare con tutte le forze».*

Nella prospettiva emozionale del paziente oncologico, la parola ricerca (spesso associata alla metafora del **percorso**, del viaggio come «ricerca di sé») è sinonimo di speranza nella cura. Come tale pronunciata con un senso di viva gratitudine per quei farmaci e quelle terapie in grado di assicurare una guarigione (o una possibilità di sopravvivenza) impossibile fino a non molto tempo fa.

I risultati e le prospettive aperte dalla ricerca scientifico-tecnologica, è evidente, hanno una ricaduta concreta sulle aspettative dei pazienti. Tuttavia, a fronte dell'ampia informazione oggi reperibile sulle nuove frontiere della medicina e in particolare dell'oncologia, è necessaria un'attenta opera di mediazione da parte del medico di riferimento e delle Associazioni di pazienti, tanto più in presenza di notizie di dubbia affidabilità o incautamente enfatizzate dai media.

La speranza del paziente è infatti una delle principali emozioni su cui fa leva l'informazione dedicata alla ricerca oncologica: speranza di nuovi farmaci, e più ancora di un **trattamento** risolutivo. Con il rischio ampiamente dimostrato, però, di enfatizzare i dati positivi su guarigione e sopravvivenza, ridimensionando l'incidenza di effetti collaterali e mortalità e contribuendo ad alimentare false aspettative.

La figura del medico è chiamata ad accompagnare il paziente non solo attraverso le fatiche, ma anche verso le speranze che come stelle rischiarano e guidano il cammino della cura. Deve saper dare ascolto an-

che alle domande che riguardano gli ultimi ritrovati e le promesse della medicina, contribuendo al tempo stesso a una corretta divulgazione dei risultati della ricerca.

Senza mai dimenticare, in quella delicata trama di emozioni che costituisce la cura, il senso delle parole. Il peso specifico che certi termini tecnici acquistano, misteriosamente, nell'animo di pazienti e *caregivers*; il senso diverso e impreveduto che la paura o la speranza possono stendere sui significati delle parole mediche. E dunque la necessità di una ricerca che riguardi anche un vocabolario finalmente condiviso.

# Ri CER CAR



# Bibliografia

## BIBLIOGRAFIA MINIMA DI RIFERIMENTO

- AA. VV., «Torino Medica» (*Comunicare la buona notizia in oncologia*), XXX, 2, 2019.
- Giorgio Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
- Rita Charon, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Milano, Raffaello Cortina, 2019.
- Franca Orletti, Rossella Iovino, *Il parlar chiaro nella comunicazione medica. Tra etica e linguistica*, Roma, Carocci, 2018.
- Rosa Piro e Raffaella Scarpa (a cura di) *Capitoli di storia linguistica della medicina*, Milano, Mimesis, 2019.
- Rosa Revellino, *Counselling, medicina narrativa e linguistica. Tre strumenti per l'oncoematologia*, «Studi Tanatologici», V, 5, 2009, pp. 163-185; *Comunicazione medico-paziente in oncologia. Proposta di uno studio linguistico*, «Tendenze Nuove», 1, 2010, pp. 43-58; *La parola e la cura. Forme linguistiche del colloquio medico-paziente in contesto oncologico*, «Studi italiani di Linguistica teorica applicata», XLIV, 3, 2015, pp. 561-569.
- Elena Semino, Zsófia Demjén, Andrew Hardie, Sheila Payne, Paul Rayson, *Metaphor, Cancer and the End of Life. A Corpus-Based Study*, New York, Routledge, 2018.
- Luca Serianni, *Un treno di sintomi*, Milano, Garzanti, 2005.
- Sandro Spinsanti, *Cambiamenti nella relazione tra medico e paziente*, in *Enciclopedia italiana di scienze, lettere ed arti. XXI secolo*, vol. 5: *Il corpo e la mente*, Roma, Istituto della Enciclopedia Italiana, 2010, pp. 555-562.
- Stefano Vella, Francesco De Lorenzo (a cura di), *Manuale per la comunicazione in oncologia*, Roma, Istituto Superiore di Sanità, 2011.

*Finito di stampare nel mese di Novembre 2021  
da Adare International Srl*



*«In nessun'altra scienza biologica – notava Luca Serianni, uno tra i più grandi studiosi della lingua italiana – le parole hanno avuto tanta importanza quanto nella medicina». Questo vale a maggior ragione nella situazione che stiamo vivendo oggi.*

*I progressi della ricerca scientifica, l'efficacia nella prevenzione e il successo della terapeutica impongono in maniera sempre più urgente il definitivo superamento di quel «distacco iniziatico» con cui per secoli la figura del medico, protetta dai propri «termini impenetrabili» (sono sempre parole di Serianni), si è compiaciuta di distinguersi dalla gente comune.*



UN'ALTRA COMUNICAZIONE  
È POSSIBILE

CAMPAGNA PROMOSSA DA



CON IL PATROCINIO DI



IN COLLABORAZIONE CON

