

Maria Paola Zamagni
Università “Alma Mater” Bologna

ABSTRACT

This article, divided into two main parts, addresses the question of communication between patient and physician. In the first part I lay out some background by underscoring the therapeutic implications of the patient-physician relation, especially when caring for cancer patients. For all the great advances that modern medicine has made, it often tends to overlook the way the emotions and the intellect can shape our experience of an illness. In fact, while much of the focus falls on the illness itself, and the treatment is arrived at by talking about patients, there is less of an emphasis on talking with patients, whose history and background never comes to light unless the physician is there to listen. The objective of “personalized medicine” is replaced with that of “precision medicine” or “personalized therapy,” in which the emphasis on disease and therapy crowds out the patient’s lived experience of the disease.

In the second part, the discussion shifts to the question of language, taking both everyday and specialised language into account as forms of speech reflecting social and cultural attitudes to medicine and disease. Specifically, we will look at some metaphorical representations of cancer. The discussion draws on the work of Susan Sontag, who underscores how medical metaphors can give rise to stigmas and moralistic stereotypes, and the view will be taken that while this is a fruitful analysis, less convincing is her biomedical reductionism, which tends to overlook the relational dimension of care.

Keywords: therapeutic relationship; Medical Humanities; personalized medicine; illness experience; medical metaphors.

Grammatica e metafore in medicina

I giorni sono lunghi ma gli anni sono brevi
Paul Kalanithi

1. Parlare *a* e parlare *con*

In medicina si parla molto di malattie in considerazione delle loro caratteristiche nosografiche, etiopatologiche e terapeutiche. Altrettanto *di* malati, ma più come casi clinici, rappresentativi di una particolare patologia di cui, a partire dalla diagnosi, si descrive l'andamento responsivo o meno ai trattamenti intrapresi.

Si parla poco però *con* il malato, che il più delle volte resta in ombra, confuso nella sua malattia, quasi non avesse una sua storia e una sua propria identità. Elementi questi tutt'altro che irrilevanti nel decorso della malattia potendo facilitare o interferire non solo sulle decisioni che lo riguardano in prima persona, ma anche sulla qualità di vita, spesso soggetta a brusche modificazioni che alterano il comportamento abituale e l'immagine corporea.

Brusche, ma non sempre rapide; derivanti non solo da interventi chirurgici più o meno mutilanti ma, come nel caso del tumore, dagli effetti tossici della chemioterapia sia sul piano fisico che psicologico.

Con *Cancer-Related-Fatigue* (CRF) si indica infatti una condizione che perdura nel tempo, anche dopo la fine dei trattamenti, caratterizzata da stanchezza quasi dolorosa, svogliatezza, irritabilità, disturbi della memoria e dell'attenzione: sintomi questi che la rendono prossima alla depressione psichica.

L'urgenza di mettere in primo piano la lotta contro il cancro, attraverso chemioterapici potenti ma anche ad elevata tossicità, ha spesso posto come obiettivo principale la quantità sulla qualità di vita che, a parere di molti, deve poter essere però vivibile e non in ostaggio della fatica di vivere.

Se sempre più la guarigione o la riduzione dei danni conseguenti la malattia testimoniano l'efficacia della ricerca biomedica e clinica, è pur vero però che l'esito non è scontato ed anche nei casi più fortunati varie stazioni dolorose mettono a dura prova chi ne è afflit-

to, coinvolgendo non solo i rapporti familiari ma anche quelli interni alla coppia.

Al riguardo, se l'irruzione della malattia spesso rinsalda l'unione tra i coniugi, rivitalizzando una relazione un po' logora o intiepidita dal tempo, altre volte però causa un allontanamento del partner, più fragile sul piano emotivo del malato stesso. Non si tratta infatti di indifferenza, ma di paura verso una situazione che richiede una notevole complicità affettiva per affrontare insieme una vita, quella propria e dell'altro, esposta quotidianamente alla precarietà e alla sofferenza.

In questi casi la via dei sentimenti si blocca, le parole stentano ad uscire o si riducono a poche frasi di circostanza attente a mantenere un clima di apparente normalità. Intanto nel silenzio cresce il risentimento verso di sé e l'auto-rimprovero per non essere capaci di rispondere se non con modi energici ma sbrigativi imposti dalle necessità, tuttavia inadatti a trasmettere vicinanza e condivisione.

Comportamenti, questi, che non passano inosservati al malato, riproducendo specularmente in lui inadeguatezza personale e senso di colpa per aver turbato il clima familiare in cui percepisce il peso della propria fragilità.

Insieme all'umanizzazione della medicina si è passati a raccomandare una "medicina personalizzata" volta ad affrontare con il paziente non solo gli aspetti oggettivi della malattia, intesa come *disease*, ma anche quelli soggettivi ad essa correlati (*illness*).

Nonostante questo richiamo, nella pratica clinica il concetto di personalizzazione viene più spesso interpretato come "medicina di precisione", di "terapia personalizzata", ridimensionando la locuzione latina *unicuique suum* nella direzione di dare risalto al *disease* e alle reazioni individuali del paziente ai trattamenti. A ciascuno la sua cura nei tempi e nei dosaggi più efficaci e meno invasivi. Per esempio, in alcune tipologie tumorali si utilizzano farmaci a bersaglio genetico-molecolare capaci di agire sui meccanismi che causano la malattia. Interventi questi irrinunciabili sul piano clinico-assistenziale, ma che non rispondono appieno alla visione olistica che anima la medicina personalizzata.

Nella sua stessa denominazione è, infatti, più che esplicito il riferimento alla persona che *ha* la malattia senza *essere* la malattia, che pur vive dal di dentro e che per questo ha bisogno di essere accolta.

A tale scopo non basta la spiegazione dei fenomeni osservati o delle procedure da intraprendere, ma occorre creare un clima di com-

preensione e di dialogo in cui si interroga e si risponde proprio a quel mondo interno sconvolto dalla malattia. Perché se, come affermava Seneca, gli eventi della vita non si possono cambiare secondo i nostri desideri, tuttavia è possibile agire sul modo di viverli e renderli perciò compatibili con la nostra esistenza. La riflessione del filosofo latino non è solo un aforisma, o una voce retorica nutrita di stoicismo, ma può diventare per chi cura un impegno al prendersi cura della persona.

Per quanto sia nota la distinzione tra informazione e comunicazione, tuttavia in ambito sanitario spesso non si coglie la differenza tra “comunicare a” e “comunicare con”.

Nell’interazione con il paziente, “comunicare a” è per molti aspetti assimilabile al processo di informazione: il medico trasmette con oggettività e con la maggior chiarezza possibile dati di conoscenza riguardanti la diagnosi e le strategie di intervento. Nelle situazioni critiche l’esperto non farà mancare, con parole e con espressioni rassicuranti e benevole, l’incitamento ad avere fiducia nei protocolli clinici, a non deprimersi e a collaborare. Nello spazio di pochi minuti si esaurisce la “comunicazione a”: il paziente ora sa il nome della malattia e cosa l’attende sul piano pratico nel breve/lungo periodo.

Non desta meraviglia che la comunicazione di una diagnosi grave inneschi reazioni di particolare intensità emotiva: c’è chi piange, chi invoca la misericordia divina, chi sbotta in un’imprecazione a stento trattenuta, e chi, tra tante altre, si difende con il meccanismo psicologico dello *straniamento*, del mettere una distanza protettiva tra sé e ciò che viene avvertito come inaccettabile. Intanto in quel vuoto l’attenzione vaga in maniera disordinata, focalizzandosi su elementi marginali e distraenti.

Al riguardo si riportano sinteticamente alcune impressioni riferite da un paziente, Giovanni, all’atto della comunicazione della diagnosi.

“... lo sentivo [il medico] parlare, la sua voce mi sembrava giungere da lontano mentre io ripeteva come un’eco le sue parole che isolatamente capivo, ma nel loro insieme mi risultavano estranee e assurde. Quello che sentivo non mi piaceva, ma neppure, a dire la verità, mi addolorava. Mentre lui parlava il tempo non passava mai e mi dicevo ‘adesso vado via, torno nel mio mondo’. Poi ho pensato a lui, che tutti i giorni deve dire sempre le stesse cose. Mi faceva pena e gli sorrisi. Avrà pensato che ero impazzito a sorridere dal momento che mi stava dicendo che nel mio stomaco c’era un tumore, anzi una neoplasia, per la quale comunque esisteva una linea di interventi che facevano ben sperare.”

Volevo andar via dall'ambulatorio, anche se quel medico era gentile, di bell'aspetto, forse un po' freddino, preciso nell'illustrarmi il da farsi e con un certo talento per il disegno, a giudicare dallo schizzo che aveva fatto del mio stomaco, sul quale più volte lasciava scorrere la penna, insistendo sul punto esatto dove si era radicato il mio tumore.

*Forse avevano scelto lui apposta, aveva un naturale *physique du rôle*, o lo avevano addestrato a trattare con i disgraziati come me. Mi disse anche che sarebbe stato opportuno coinvolgere la mia famiglia, prepararla, per affrontare insieme la cosa. Ma che ne sapeva della mia famiglia? Nel salutarci mi disse che a breve sarei stato contattato dalla *case manager* per fissare alcuni appuntamenti.*

All'uscita, mentre scendevo gli scalini del padiglione, non potevo liberarmi dall'immagine del colletto fuori posto del suo camice e che per tutto il tempo del colloquio mi aveva attirato. Possibile che non gli avesse dato fastidio?

Camminando in quella mattina di giugno lungo il viale dell'ospedale, al solito affollato di malati, visitatori e studenti, mi venne in mente il boulevard odoroso dei tigli sotto cui mi ero seduto, appena due settimane prima, durante il mio ultimo soggiorno a Parigi. Ultimo, forse definitivamente?

Ad un tratto vidi avanzare verso di me un uomo in vestaglia, con un colore malsano in viso, un berrettuccio in testa e la mascherina sulla bocca; capii che tra poco anch'io sarei stato così. Mi sembrò di leggere nel suo sguardo un'intesa. Aveva capito tutto, lui, senza bisogno di re-ferti, guidato da un fiuto speciale che porta a riconoscere i simili tra loro. Allora cominciai a piangere sommessamente”.

Stranito per effetto di ciò che gli viene detto dal medico, Giovanni sembra fluttuare tra insopportazione e indifferenza: le parole sono suoni lontani, il tempo non passa mai, mentre di solito i pazienti vorrebbero prolungare il colloquio perché timorosi di non aver capito bene, o perché bisognosi di un surplus di rassicurazioni. Un'indifferenza solo di facciata: per una sorta di gioco delle parti, è Giovanni a provare comprensione per il medico, ambasciatore suo malgrado di pena, tanto da sorridergli anche a costo di fare la figura dell'insensato. Ne apprezza l'eleganza della persona, la competenza espositiva e l'attitudine al disegno. Qualcosa di lui, però, lo infastidisce: il colletto del camice e il richiamo alla sua famiglia su cui mai, negli incontri precedenti, si erano soffermati.

Il comportamento di Giovanni non è indicativo di un disturbo psichiatrico. Il suo straniamento non è, infatti, una reazione dissocia-

tiva, caratterizzata, come nelle psicosi, da depersonalizzazione e derealizzazione. È piuttosto un tentativo automatico, di breve durata, di fuga da una realtà che è traumatizzante e insostenibile nell'atto stesso in cui viene percepita, ma che, dopo il primo urto emotivo, viene assorbita ed elaborata sul piano della coscienza. Nella prossimità con l'altro che gli fa da specchio, Giovanni recupera il senso della realtà e si commuove.

Il monologo di Giovanni, in parte riportato, costituisce un pattern di comunicazione monodirezionale in cui predomina il passaggio di informazioni, senza dubbio corrette e necessarie, da parte del medico al paziente: un incontro tra emittente e ricevente centrato sulla malattia d'organo e sulle procedure che il curante illustra con competenza e con una certa dose di simpatia verso chi gli è di fronte. Attento a non ingenerare sfiducia e abbattimento, il medico soppesa le parole affinché la diagnosi risulti chiara ma senza essere una condanna. Manca però uno sguardo alla persona e alla sua storia, condensata in pochi elementi di conoscenza riferibili ad annotazioni generiche sul suo stato civile, lavorativo e sullo stile di vita inteso fondamentalmente come un insieme di abitudini buone o nocive nei confronti della salute.

Certo, ogni medico è interessato a conoscere per fini anamnestici e diagnostico-terapeutici i comportamenti tipici del paziente, ma lo stile di vita ha un respiro maggiore. A partire dai segni esteriori riferibili all'abbigliamento, alla mimica, ai modi di atteggiarsi, esso rivela, o quanto meno lascia trasparire, il senso e la direzione su cui ognuno ha costruito la propria esistenza: le aspirazioni sfumate, le opportunità colte e realizzate, le frustrazioni subite e laceranti o, invece, risolte con un rinascente, e forse insospettato, impegno verso la vita anche quando eventi avversi incrinano presunte certezze e consolidati orientamenti.

Soprattutto nelle patologie gravi e a lungo percorso, la mancanza di questi elementi conoscitivi non solo dà un'impronta tecnica al rapporto medico-paziente, ma cosa ancor più importante non permette al curante di avvalersene quando fosse necessario sostenere il malato ora facendo leva sui suoi punti di forza, od offrendogli letture alternative aperte a varie possibilità di intervento che, in chi è angosciato, restano escluse dall'elaborazione mentale.

L'apprendimento delle tecniche di comunicazione, di notevole efficacia nel marketing o in ambiti qualitativamente diversi dal contesto clinico-assistenziale, può essere di qualche aiuto nelle prime battute del rapporto medico-paziente. Ma nella relazione terapeutica, che si

estende nel tempo e con alterne vicende, è la conoscenza personale del malato a guidare l'atteggiamento empatico/intuitivo/immaginativo del curante, suggerendogli le migliori parole, senza scadere in stereotipati inviti a mantenersi tranquilli o a lottare. Espressioni queste, come riferiscono non pochi malati, che risuonano vuote e prive di significato, alle quali si aggrappano nell'immediato ma che subito dopo lasciano amarezza, delusione e solitudine.

Decisamente più drastico è il caso che Buckman riferisce in apertura di *La comunicazione della diagnosi* (2003).

“Il chirurgo entrò nella stanza e, stando in piedi, in prossimità della porta, cominciò a parlare a Mark e al paziente del letto vicino. Inizialmente, rivolgendosi a quest'ultimo, disse che poteva andare a casa in quanto la sua biopsia prostatica aveva mostrato un'ipertrofia benigna. Quindi, rivolgendosi a Mark, senza muoversi dalla sua posizione, disse: ‘Per quanto la riguarda, anche lei può andare a casa, tuttavia devo darle una cattiva notizia: la biopsia ha evidenziato un cancro della prostata’. Il medico quindi se ne andò senza aggiungere altro. Mark successivamente riferì che di tutte le difficoltà che in seguito dovette superare a causa della malattia (chirurgia, radioterapia, chemioterapia) nessuna fu vissuta così negativamente come quel momento e che nulla lo lasciò mai più così sconvolto e con una così fievole convinzione di potercela fare”.

Quello che manca nei due brevi casi riportati è la comunicazione *con*. Lungi dall'essere una pedantesca analisi grammaticale, ritenere tutt'uno l'*a* e il *con* rafforza l'unidirezionalità del rapporto. Il paziente diventa sì persona informata sui fatti, ma di fatto tenuto ai bordi di una relazione che non può decollare se non gli si dà la possibilità di entrarvi con la sua storia e con quello che prova nella situazione in atto.

In molti pazienti la comunicazione di una diagnosi grave sconvolge l'attività del pensiero riflessivo-decisionale; lo spazio mentale viene invaso da emozioni disforiche, da immagini di rovina per sé e per i propri cari. Se la paura, con i suoi rimandi alla sofferenza e alla morte, è la nota dominante, non meno presente è il timore di sentirsi solo, di non farcela con le proprie forze, di sentirsi *in-fermo* e perciò bisognoso di essere sostenuto per non vacillare, adesso nel qui ed ora, ma anche dopo, nel tempo delle cure.

Al Mark di Buckman non è stato offerto alcun elemento di conforto e ciò che gli è stato dato in pochi secondi ha avuto il potere di sconvolgere la sua vita.

A Giovanni le cose sono andate meglio: un'informazione accurata in un setting più accogliente e un medico che, senza essere veramente empatico, tuttavia cerca di rendere meno drammatica la diagnosi.

Questo medico – forse condizionato da una pratica volta ad ottimizzare i pochi minuti assegnati al colloquio, o forse timoroso di vedere nel malato la persona che non pone solo domande ma che è essa stessa domanda – si ferma sul limitare del rapporto professionale. Rapporto che, se condotto con correttezza e competenza, assicura, nell'opinione di molti, irrinunciabili vantaggi: non solo sottrae il medico dal coinvolgimento emotivo tanto più temuto quanto più evitato, ma anche da possibili passi falsi che, al di là delle sue intenzioni, potrebbero creare nella dinamica con il malato un imbarazzante clima di malintesi e aspettative.

Tra dire e non dire la verità, tra dovere e diritto all'informazione, esiste uno spazio comunicativo che è proprio del *come* dire, del come parlare al paziente con sensibilità interpretativa.

A volte il *come* può essere facilitato da illuminanti *insight* che fanno trovare al medico le espressioni empatiche più adatte alla circostanza, ma non per questo è un a-priori di pronto uso o di immediata realizzazione.

Saper parlare al malato rimanda alla conoscenza che si ha di lui come persona e che è più vasta e complessa della stessa storia di malattia raccolta nella cartella clinica. Parafrasando il titolo dell'opera della Sanders (2009), ogni paziente ha una sua storia, una biografia avvincente o meno che, se "letta", lascia intravedere gli spazi da riempire, i nodi da allentare, gli indizi da cogliere per costruire una relazione terapeutica personalizzata.

Non sono pochi i pazienti che testimoniano come al momento della comunicazione della diagnosi la loro mente sia stata invasa dalle ricorrenze con altri che, prima di loro, sono stati protagonisti di un uguale dramma consumato tra mille tribolazioni.

La potenza di queste immagini, che rimbalzano in molteplici narrazioni alle quali ciascuno fa eco col proprio dolore, ha spesso il sopravvento sulle parole del medico che, con ragione, informa sui promettenti risultati frutto della ricerca scientifica più recente.

Affinché la fiducia che si vuole trasmettere non sia solo un inconsistente appello, il medico agisce correttamente quando, durante il colloquio, riporta confortanti dati statistici diretti a ridimensionare, almeno in parte, le più fosche previsioni.

Nell'intenzione del curante l'informazione di fatti scientificamente provati dovrebbe aumentare nel paziente la fiducia nei protocolli terapeutici e quindi le prospettive di miglioramento. Supposizione, questa, che non sempre però trova conferma. Infatti, alcune recenti ricerche (Weir 2017; Rosenbaum 2017) segnalano che spesso sui fatti documentati prevalgono le convinzioni personali, frutto di esperienze precedenti o di opinioni condivise dal proprio gruppo di appartenenza.

Tra fatti c.d. oggettivi e convinzioni soggettive può nascere, così, un conflitto di natura cognitiva ed emotiva, la cui risoluzione porta ad una omeostasi psichica restrittiva, volta a filtrare e trattenere solo ciò che, di quei fatti, non contrasta con le opinioni individuali.

Più in generale, anche in assenza di pregiudizi pilotati da imbonitori della salute, parlare alla componente razionale del paziente, per farne un alleato consapevole e collaborativo, può risultare talvolta una strategia di scarso successo. Tuttavia raramente ci si sposta dal piano della ragione a quello del sentimento. Svalorizzandolo come deriva verso l'irrazionalità non gli si riconosce la qualità che lo definisce: quella di *sentire* cosa avviene nel proprio mondo interno.

Un'esperienza "sensibile" di percezioni ricordi pensieri che, con immediatezza, fluisce nella più complessa organizzazione mentale e che può essere colta, quando l'animo non è profondamente scosso, attraverso l'introspezione da cui trae profitto la coscienza di sé. Ma se l'animo viene turbato da eventi carichi di angoscia, ciò che si sente dentro diventa esperienza di paura e di smarrimento. Una coscienza di sé che, sotto questo profilo, è troppo dolorosa per essere coltivata intenzionalmente nel proprio interno, ma che può, almeno in parte, alleggerirsi se le parole che la esprimono trovano un interlocutore disponibile ad un ascolto che dia il senso della partecipazione.

È con questo presupposto che la comunicazione *con*, intrinsecamente bidirezionale e dialogica, fa un balzo ancora più in alto quando diventa relazione, cioè legame, che inizia con la diagnosi e perdura nel tempo delle cure, mostrandosi flessibile ad accompagnare il paziente nella sua esperienza di malattia.

A questo obiettivo, che porta il sigillo delle *Medical Humanities*, concorre la "medicina narrativa": metodo di cura applicabile in ogni contesto sanitario, specialmente nelle situazioni critiche e con un alto livello di ansia. Rispetto all'approccio biomedico e tecnospécialistico, che resta il fondamento della ricerca scientifica e clinica, la medicina narrativa non si pone, né deve essere vista, come un metodo alternati-

vo. Termine, quest'ultimo, che richiama non pochi episodi di cure inefficaci e responsabili di gravi danni, se non addirittura di morte, per la supponenza e/o l'interesse di medici cialtroni dei quali, talvolta tardivamente per la vittima, finisce per occuparsi la magistratura.

Guaritori, questi, ben noti non solo nelle cronache attuali, ma anche nella storia della medicina antica. Persino Ippocrate, cinque secoli avanti Cristo, inveiva contro "maghi e purificatori, ciarlatani e impostori" che, per occultare la loro ignoranza e inesperienza, attribuivano le cause delle malattie alla potenza della volontà divina, verso cui non ci poteva essere alcun rimedio (Ippocrate 1965).

Sconcerta nel nostro presente trovare tanti pifferai di Hamelin che affasciano non poche persone predicando, magari con una visione più laica, il culto del lasciar fare alla natura o rimedi non meno esoterici di quelli di un tempo, a fronte del rigore scientifico della medicina ufficiale. È indubbio che questi ciarlatani e impostori specolino sulla sofferenza e sarebbe comunque pericoloso giustificarli in base a una vera o presunta buona fede. Diversa la posizione di chi sta male e che per questo facilmente si lascia convincere da filosofie improvvisate e inconsistenti che promettono la salvezza. A maggior ragione quando nel rapporto con il curante il malato si sente trascurato perché la cura, che tra l'altro non può sempre garantire la guarigione, prende il sopravvento sulla persona relegata ad un ruolo passivo e anonimizzante, in cui è ridotto al minimo lo spazio del dialogo.

Nei confronti della medicina scientifica, la medicina narrativa agisce semmai come rafforzativo, aumentando la fiducia del paziente verso il medico e la *compliance* verso trattamenti anche quando risultino difficili da accettare.

Protagonisti di questo metodo sono chi cura e chi è curato, senza escludere la presenza dei familiari. Suo strumento è la relazione fondata sulla vicinanza, sull'ascolto partecipe, in cui la malattia trova spazio non solo nelle sue componenti biomediche, quantificabili attraverso i principi dell'*Evidence-Based Medicine*, ma anche come esperienza soggettiva del paziente che, nel raccontarsi, introduce il medico alla sua conoscenza, difficilmente raggiungibile per altra via.

Questa conoscenza è un punto fermo della medicina personalizzata, centrata appunto sul paziente, e che pertanto non si rivolge solo ai segni/sintomi della malattia, ma interroga il vissuto di chi la sente dal di dentro. Un'esperienza questa dove si affacciano, spesso in maniera disordinata e fortemente emotiva, paure aspettative e credenze che,

senza un interlocutore disponibile a dialogare con esse, aumentano il senso di precarietà e di isolamento nel paziente.

2. Il linguaggio medico nel parlare comune e nelle metafore

Attraverso i molteplici canali di informazione il linguaggio medico esce dalla comunità scientifica e si diffonde nella società civile che ne assimila, seppur a livello superficiale, certi costrutti espressivi.

Nella quotidianità dei rapporti interpersonali ricorrono di frequente termini medici utilizzati per dar valore alle proprie opinioni, per esibire conoscenze o accuratezza di giudizio. Tra l'altro, parlare "da medici" appaga in molte persone il bisogno di apparire interlocutori competenti proprio dinnanzi all'esperto delle cure, sia per compiacerlo, sia per segnalare una comune intesa, una possibile complicità.

Nel parlare comune, ad esempio, l'appello al DNA conferisce uno statuto di oggettività e scientificità a impressioni essenzialmente scaturite dalla simpatia o antipatia nei confronti di qualcuno. Alla matrice biologica si fanno risalire i suoi comportamenti in cui si ritiene impressa un'intrinseca disposizione al bene o al male, alla generosità o all'egoismo, alla lealtà o all'opportunismo.

Con disinvoltura, non priva di rigidità interpretativa, si costruisce un profilo di personalità che si vuole immutabile nel tempo, come il colore degli occhi o certi tratti somatici caratteristici. E se a volte l'immutabilità si incrina col variare dei sentimenti personali, si arriva ad ammettere l'errore di giudizio nel caso particolare salvando però il principio generale che tutto è scritto nei geni, e in tutti è determinante la matrice biologica.

Certo alla maggior parte delle persone restano sconosciuti i riferimenti scientifici che definiscono l'acronimo DNA; tuttavia, come una formula magica potenziata dal mistero che l'avvolge, viene ampiamente richiamato nei discorsi per dare autorevolezza e un tocco di modernità al parlare quotidiano. E così l'espressione "avere nel DNA" ha soppiantato la meno dotta voce "avere nel sangue".

Ma il DNA non è l'unico acronimo ormai entrato nel lessico corrente. Anche TAC e PET, due monosillabi veloci pronunciati d'un colpo, sono utilizzati da platee sempre più ampie per la loro riconosciuta efficacia in ambito diagnostico.

Nell'epoca tecnologica, anche in situazioni di non particolare o sospetta gravità è ritenuto più che legittimo l'accesso a questi esami strumentali; un eventuale rifiuto viene spesso interpretato come incompetenza professionale o disinteresse del medico verso la persona.

Si sa che le parole a volte sono taglienti come lame e pesanti come pietre, ma è anche vero che esse hanno una connaturata plasticità e adattabilità: in virtù della loro polisemia escono ed entrano in contesti linguistici tra loro eterogenei, quasi attraversassero porte girevoli che ne facilitano il passaggio.

Se i "virus" aggrediscono il corpo approfittando di un'insufficiente reazione del sistema immunitario, anche il malfunzionamento dei nostri strumenti tecnologici viene riferito all'attacco di virus, software malevoli contro cui urge una "medicalizzazione" a base di specifici anti-virus.

"Virale", a sua volta, non denota solo l'azione di malattie responsabili di pandemie più o meno devastanti. Nel nostro presente infatti tale termine indica quanto una notizia o un messaggio si sono diffusi tra gli utenti della rete che ne amplificano la condivisione, anche se più sull'onda dell'immediatezza o dell'omologazione che della riflessione critica.

Non mancano inoltre incursioni nel linguaggio nosografico-diagnostico per designare un genere di "mali" capaci di intossicare l'organismo sociale. Con uno straordinario salto, che a ben vedere ha però poco di straordinario dal momento che in ogni epoca storica si è operato in tal senso, le malattie del corpo vengono assunte per rappresentare simbolicamente corruzione, ingordigia, malaffare. Vizi questi che, una volta infiltrati nelle istituzioni, crescono e si diffondono endemicamente alimentandosi, come molte patologie, della loro stessa virulenza.

Secondo una cultura moralistica, sempre pronta a sentenziare nei momenti critici, le malattie sono la meritata punizione per comportamenti deplorabili o comunque devianti. La sofferenza espia almeno in parte la colpa, placa l'ira divina e se nel suo furore questa travolge anche l'innocente, ciò avviene non per cieca malvagità, ma – si dice – come monito al ravvedimento collettivo. In questa cornice la lebbra e le pestilenze in passato, e in anni più recenti l'AIDS, hanno rappresentato la stridente equazione malato-rejetto.

Ma esiste anche un'altra equazione che, con cammino inverso descrive le azioni di criminali e corrotti con immagini e pressioni tratte dalle malattie. Tra queste, cancro e metastasi si sono ormai stabiliz-

zati nell'hit parade delle enunciazioni nelle quali risuona, proprio per la potenza dell'accostamento, l'allarme di chi ha il compito di amministrare la società e le sue istituzioni.

Ma non pochi pazienti oncologici si indignano di fronte all'associazione della loro malattia a condotte di malavitosi o di riprovevoli funzionari mai sazi di potere e di interessi personali. Se il cancro spaventa, anche per l'inquietante rimando all'immagine zoomorfa di un granchio avido e famelico, almeno non sia considerato alla stregua di manovre disdicevoli o di oscure trame meritevoli, queste sì, di biasimo e di pene espiative.

A parte il comprensibile risentimento di chi ne è portatore, più in generale l'associazione tra cancro e malaffare ha profonde radici nella simbolizzazione e si alimenta con parole che colgono tratti comuni in entrambi i fenomeni, a partire dalla loro nascita.

Una nascita che non avviene alla luce del sole, ma in luoghi del corpo inaccessibili all'esperienza diretta, o nel sottobosco affaristico dell'illegalità. Un esordio comunque silenzioso, quasi notturno, che si radica con astuzia camaleontica mimetizzandosi tra le parti buone per non essere identificato e rigettato. E che poi, come una piovra, avanza inviando i suoi avamposti tentacolati per conquistare lo spazio necessario alla propria sopravvivenza.

In un caso il cancro si evolve dribblando i meccanismi biologici preposti sia al controllo della proliferazione delle cellule, sia al loro fabbisogno energetico; nell'altro il malavitoso costruisce il suo potere espandendo l'azione corruttiva nel tessuto sociale non solo tra rozzi proseliti, ma proprio tra insospettabili di alto rango.

Avidi e insaziabili, entrambi crescono e prosperano senza regole, "metastatzizzando" le parti buone e sane dell'individuo e della società. Spesso, però, proprio la loro anarchica espansione finisce per travolgerli. Ma mentre il malavitoso, quando scoperto, viene privato della libertà ma non della vita potendo così beneficiare di qualche opportunità di recupero, il cancro invece nella sua foga inarrestabile, arriva sì a distruggere la vita di chi suo malgrado lo ha ospitato, ma al tempo stesso, sadomasochisticamente, corre verso la propria estinzione. Sfuggita inizialmente all'apoptosi, la cellula tumorale si avvia così alla propria morte, non trovando più nell'organismo le condizioni per sopravvivere.

Assimilato ad animali feroci e famelici che consumano il corpo dal di dentro, o a mostri soprannaturali dotati di volontà demoniaca, il cancro viene non solo antropomorfizzato in loschi individui, ma addi-

rittura elevato con Siddhartha Mukherjee (2011) al rango di “imperatore del male”, una nobiltà millenaria costruita sul terrore da sudditi impotenti.

La metafora è la porta girevole attraverso la quale il cancro, e più in generale la malattia, viene tradotta in linguaggio simbolico-impressionistico.

Considerando le metafore da un punto di vista strettamente semiologico, Eco (1985) scriveva che queste costruzioni linguistiche, figure centrali della retorica, se “usate in modo creativo non servono solo ad abbellire un contenuto già dato, ma contribuiscono a delineare un contenuto diverso” che amplia il campo semantico. Non per quantità, piuttosto per la qualità capace di cogliere, con le parole di Calvino (1988), “le infinite relazioni di tutto con tutto”, di tradurre idee e concetti in immagini visive alle quali la “rapidità” non contrasta con la “precisione”, nè l’“unicità con la molteplicità”.

In medicina il campo semantico, popolato da metafore e metonimie, non è solo utilizzato dai pazienti quando con emotività descrivono il loro vissuto di malattia, ma anche da esperti e studiosi che, nell’appropriatezza di certi accostamenti, trovano una sintesi suggestiva che avvalorava lo stesso linguaggio scientifico.

Non è infatti raro che tra coloro che possiedono una solida e riconosciuta formazione biologica, molti si riferiscano al tumore come al prodotto di “cellule impazzite”.

In questa direzione si colloca il ricordo di Fornari (1985), autorevole esponente della cultura psicoanalitica, che ancora giovane studente di Medicina rimase colpito dalle parole del suo “maestro” di oncologia: “il tumore è determinato da cellule impazzite”.

Pazzia intesa in termini psichiatrici e pazzia intesa in termini biologici è un’efficace metafora che accosta l’alterato funzionamento mentale a quello della cellula neoplastica la quale, nella sua compulsiva bulimia, non risponde ai normali meccanismi di regolazione omeostatica.

A causa della sua “alienazione” che la rende aliena al resto dell’organismo, la cellula tumorale dovrebbe essere eliminata dal sistema immunitario cui è affidato il compito di riconoscere e vigilare affinché ciò che è estraneo non possa attecchire.

“Riconoscimento e vigilanza”, continua Fornari, sono proprio qualità della coscienza, “metafore mentali” che i biologi utilizzano per descrivere in generale il funzionamento delle cellule e in particolare

del sistema immunitario, che nel caso del tumore però appare disarmato, incapace di bloccarne il processo di replicazione. Al riguardo, con altre metafore mentali si dice allora che il sistema immunitario non reagisce perché “stressato e depresso”: una psicodiagnostica che lo accomuna ad un individuo spento, inerme, devitalizzato.

Su un altro registro si pone il contributo di Susan Sontag.

In *Malattia come metafora* (1992), l'autrice contesta la strumentalizzazione delle metafore mediche, generatrici di pregiudizi a livello sociale, ma al tempo stesso riconosce il loro potere suggestivo e di influenzamento culturale. Infatti, una volta entrate nel linguaggio, in forza della loro pregnanza semantica ed espressiva, si insediano nella mente che, nel legittimarne l'uso, viene da queste modellata nell'attività di pensiero e di giudizio.

Ne consegue, a parere dell'autrice, la creazione di stigmi in cui, con piccole varianti da un'epoca all'altra, si tramandano legami associativi tra individuo-malattia-colpa. Una triade che alimenta nella collettività una “mitologia” giocata sul tema della vergogna e della punizione.

Liberare le malattie dalle “bardature metaforiche” è l'esortazione della Sontag: nella sua rassegna, avvalendosi anche dell'apporto di celebri testi della letteratura, si sofferma su alcune patologie (TBC, pestilenze, cancro, AIDS) responsabili di infiniti patimenti.

Secondo il motto *à la guerre comme à la guerre*, nei confronti del cancro il linguaggio medico – dice l'autrice – si è sintonizzato su quello militare generando metafore prontamente recepite dai pazienti: l'intervento chirurgico, quando non eradica d'un colpo la massa, taglia gli approvvigionamenti di cui si nutre il nemico, la chemioterapia e la radioterapia, rispettivamente, rimandano ad azioni di “guerra chimica e aerea” destinate a far piazza pulita con veleni e bombardamenti. E per aumentare la possibilità di riuscita delle cure, anche il paziente deve diventare un combattente contrastando con l'ottimismo della volontà il pessimismo della resa anticipata.

Pessimismo che “deforma nel malato la stessa esperienza di malattia” gravando su di essa una retorica fatta di metafore che ingigantiscono il potere distruttivo del tumore rappresentandolo come il *maligno*.

Non diversamente si esprimono Donghi e Peluso (2014) che auspicano una “semantica alternativa”, scientificamente orientata, che pur riconoscendo la gravità di questa patologia non ha tuttavia bisogno di ricorrere a immagini diaboliche, frutto delle proiezioni dettate dalla paura e dal senso di morte imminente. Paura così forte da sovra-

stare, almeno nella battuta di Woody Allen, il bisogno d'amore. "In questa nostra epoca, le due parole più belle che si possono ascoltare non sono *ti amo*, ma *è benigno*".

La Sontag, nella sua analisi sulle metafore, prende di mira anche coloro che riconducono la psicogenesi di molte malattie, tra cui il cancro, alla somatizzazione di conflitti intrapsichici irrisolti. Secondo tale assunto, condiviso da vari cultori della "psicologia del profondo", ci si ammalerebbe ora per l'incapacità di affrontare le situazioni emergenziali della vita, ora per un inconscio e connaturato desiderio di morte. Qualcosa di simile, per quanto con argomentazioni scarsamente elaborate sul piano concettuale, circola anche nei salotti televisivi dove si avvicendano ospiti narratori di drammatiche esistenze consumate dall'ingiustizia, dalla mancanza d'amore, dalla disperazione.

In ogni caso, dice la Sontag, l'esito sarebbe scontato; sofferenza e morte sarebbero imputabili all'inerzia della volontà più che all'assalto delle malattie. Interpretazione questa fortemente ideologica, in conflitto con lo studio e con la ricerca scientifica, facendo ricadere la responsabilità, se non addirittura la colpa, proprio sul malato "represso e anaffettivo", vittima e insieme carnefice di se stesso.

"Non c'è niente di più punitivo che attribuire a una malattia un significato, poiché tale significato è invariabilmente moralistico".

L'intento della Sontag di demitologizzare le malattie da stereotipi e pregiudizi culturali per riportarle, invece, ad una visione naturalistico-scientifica è per molti aspetti apprezzabile. Tuttavia la sua esortazione rischia di enfatizzare un'interpretazione strettamente biologica delle malattie, a scapito di una comprensione più articolata in cui concorrono molteplici fattori causativi: dal ruolo delle mutazioni geniche all'influenza dell'epigenetica nella cancerogenesi, dal ruolo delle condizioni ambientali ad esperienze e stili di vita, nonché a tratti di personalità preesistenti la malattia i quali, al di là della riflessione della Sontag, emergono nella situazione critica dando letture e significati diversi all'evento.

In molte patologie, e quella del cancro non fa eccezione, sussiste infatti una dialettica tra fattori genetici e ambientali. Da questi, tuttavia, non può essere escluso l'"ambiente interno", costituito da luoghi, affetti e memorie presenti nella storia che ogni individuo racconta a sé e agli altri.

Una narrazione nella quale la realtà degli eventi si accende di emozioni, attingendo dall'immaginario collettivo forme e simboli che più

intensamente li rappresentano, anche se al tempo stesso ne possono aumentare il carico angoscioso. Con lucidità e passione la Sontag valorizza la medicina moderna ad impostazione scientifica, sempre aperta alla ricerca e alla sperimentazione; al tempo stesso polemizza con l'uso di metafore punitive e stigmatizzanti che, nel colpire malattie e malati, rischiano di riportare la medicina ai suoi esordi prescientifici, tra superstizione e ideologia.

Sin qui si è d'accordo e volentieri si aderisce alla sua analisi. Tuttavia, la sua insistenza a porre le malattie in una dimensione fondamentalmente biologica, cui solo l'approccio biomedico può dare risposte, appare unilaterale e semplificante, perché un conto è parlare di malattie e altro di malati. E a maggior ragione *con* quei malati che, ad un certo punto del loro percorso, non possono ulteriormente beneficiare dei prodotti della ricerca clinico-sperimentale.

Rispetto a questa, però, la medicina ha qualcosa, se non di più, certo di diverso che la riscatta in qualche modo dai mancati risultati.

Quando al paziente si dice, o si fa capire, che non c'è più nulla da fare sul piano terapeutico, su quello relazionale invece si apre uno spazio dove la speranza procede con la certezza che non lo si lascerà solo ad affrontare una quotidianità sempre più precaria e compromessa.

Nella relazione terapeutica i gesti e soprattutto le parole debbono trasmettere comprensione e vicinanza rispettando le inclinazioni e i bisogni del paziente, anche quando si dovessero affrontare temi che parlano di paura, sofferenza e morte, dei quali nessuno, tuttavia, può ritenersi esperto.

È indubbio che si provi imbarazzo e difensivamente si tentino strategie comunicative portate ad eludere la penosa realtà, ma le risposte non possono essere banali e frettolose raccomandazioni a non pensare al peggio.

Chi ha l'animo oppresso cerca conforto e consolazione: le parole, se usate come farmaci psicotropi, non daranno la guarigione del corpo ma, in un clima di partecipato interesse, potranno lenire le ferite del presente. Una trasfusione di immagini positive per contrastare, almeno in parte, quelle che si sono imposte nel linguaggio attraverso metafore angosciose e punitive.

Riferimenti bibliografici

- Buckman, R. (2003). *La comunicazione della diagnosi*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, New York.
- Curi, U. (2017). *Le parole della cura*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Donghi, P. e Peluso, G. (2014). *Di cosa parliamo quando parliamo di cancro*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Eco, U. (1985). *Trattato di semiotica generale*. Bompiani, Milano.
- Fornari, F. (1985). *Affetti e cancro*. Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Gilbert, P. (2012). *La terapia focalizzata sulla compassione*. Franco Angeli, Milano.
- Ippocrate, (1965). *Male sacro*, in *Opere*. Utet, Torino.
- Kalanithi, P. (2016). *Quanto il respiro si fa aria*. Mondadori, Milano.
- Lippi, D. e Baldini, M. (2000). *La medicina. Gli uomini e le teorie*. Clueb, Bologna.
- Mukherjee, S. (2011). *L'imperatore del male. Una biografia del cancro*. Mondadori, Milano.
- Rosenbaum, L. (2017). *Resisting the suppression of science*, in *New England Journal of Medicine*, 376: 1607-1609
- Sanders, L. (2009). *Ogni paziente racconta la sua storia*. Einaudi editore, Torino.
- Sontag, S. (1992). *Malattia come metafora*. Einaudi, Torino.
- Weir, K. (2017). *Why we believe in alternative facts*, in *Monitor on Psychology*, vol. 4, n. 5.
- Zamagni, M.P. (2013). *La comunicazione in oncologia. Storie di malati e di malattie*. CLUEB, Bologna.