**MAI STANDARD (Antonella Barina)**

**Intervento al convegno “IL TEMPO DELLE ATTESE IN ONCOLOGIA”, promosso dalla SOCIETÀ ITALIANA DI PSICO-ONCOLOGIA SEZIONE VENETO-TRENTINO ALTO ADIGE, Terza giornata Mondiale della Psico-Oncologia, Padova, Auditorium San Gaetano, 28 settembre 2018**

Quando mi è stata offerta l’opportunità – della quale ringrazio - di intervenire ad un convegno sull’attesa, ho pensato si trattasse di un convegno sulla nascita, della quale mi sono occupata a lungo come direttrice di una rivista tematica. A volte gli equivoci ci donano punti di vista imprevisti e fecondi: quello che hanno in comune la nascita e il percorso oncologico è che la cura che li riguarda non può mai essere standard. C’è chi per far nascere la propria creatura desidera una bella camera sterilizzata accanto al reparto rianimazione, chi la desidera confortevole e informale, chi desidera trascorrere l’attesa magari ascoltando musica e sorseggiando vino buono, chi vuole restare nella propria casa, ecc.

* Così anche in ambito oncologico è preferibile un percorso per quanto possibile personalizzato che avvalori il loro diritto di sostenersi con tutto ciò che può rimetterci in sintonia con il nostro desiderio di vivere o aiutarci nel decorso terminale. Cominciamo dall’ interrogarci su come è possibile eliminare o ridurre i lunghi tempi di attesa delle analisi negli ambulatori, in fila con il numero in mano come al banco dei formaggi, fino al momento dell’attesa della lettura delle analisi e dell’organizzazione del percorso sanitario da intraprendere. Dovremmo riuscire a trasformare la percezione del tempo da un percorso lineare e segmentato a tappe ospedaliere in un cammino spiraliforme, evolutivo, agito in piena dignità e in prima persona.
* Non si dovrebbe ad esempio essere costretti/e a placcare il medico povero di tempo mentre fugge come un giocatore di rugby da uno studio all’altro per poi concedersi infastidito ad ascoltare le “solite” domande ansiose, trite e ritrite, di chi le fa per la prima volta per se stesso/a o per i propri cari. Il medico deve saper individuare, e deve essere coadiuvato nell’individuare, la miglior modalità per informarsi anche sullo status umorale e culturale di chi ha di fronte, che varia da persona a persona: potrebbe trovarsi davanti ad un fervido/a credente nella scienza medica che lo starà ad ascoltare in silenzio annuendo, oppure davanti ad uno scettico/a che predilige le cure dolci ed ora è costretto forzosamente a integrarle con tecniche che magari fatica ad accettare. È il caso di conoscere le abitudini anche insolite del “paziente” (termine che virgoletto per far presente come spesso venga caricato di un’impropria connotazione di passività), di non reagire con il disprezzo dovuto al fatto che in molti casi le si ignora o le si ritiene placebe, ma con la consapevolezza invece che possono essere una risorsa in più nel tempo dell’attesa.
* Ci sono persone che sul momento non riescono a capire il senso della diagnosi che viene loro comunicata: ci vuole tempo per metabolizzare la notizia, è il medico a dover essere “paziente”, ad essere chiamato a condividere il pathos (questa l’origine etimologica del termine paziente: pathos, il sentire, l’emozione, la sofferenza) di chi ha davanti. Quindi credo che, a partire da qui, grande attenzione vada riposta nel cogliere gli indizi non solo del processo degenerativo o di guarigione fisica, ma anche di quello psichicamente rigenerativo che sarà sempre diverso per ognuno/a e differente anche in base all’ essere donna o uomo, bambino o bambina, giovane o vecchio, ecc. Si formino i medici (anche psicologi/e, psichiatri/e, psicoterapeuti/e) a diventare consapevoli dei propri pregiudizi di genere, ad esempio al non risolto conflitto maschile di fronte ad un corpo femminile anziano, di fronte al corpo della madre, dell’idea di madre che inaccettabilmente si sgretola davanti e noi e dentro di noi. Questi pregiudizi possono portare persino a sottovalutare (visto!) i segni dell’inizio della malattia: le donne in fondo si lamentano sempre!
* Credo che un’anamnesi orientata alla ricerca degli indizi “di desiderio” possa dare sollievo anche a chi affianca i portatori o portatrici di malattia, e cioè ai care-giver che spesso non sanno cosa fare e che perciò si sentono inutili (e diventeranno rancorosi) e che possono invece a loro volta trovare sollievo se aiutati a non dire solo “fai come ha detto il dottore”, ma anche “cosa desideri fare oggi”, rispettando e condividendo sia i desideri di compagnia che quelli di solitudine per riempire i tempi dell’attesa. Tanta o poca che sia la vita che ci resta, forse è il caso di cominciare a viverla come avremmo desiderato fosse.
* Credo che la psicologia possa gestire non solo la rabbia, il silenzio, la depressione “a guscio chiuso”, ma che possa inserirsi in un gioco di domande e risposte dove le domande possono partire da distante e le risposte saranno più efficaci se inventive, destabilizzanti (dove quella stabilità ha portato alla malattia), ristabilizzanti (dopo il colpo che la malattia ha inferto). Evoluzione, non rito meccanico: non si consumi il tempo solo ad applicare quell’unica teoria di settore imparata all’Università che fa del paziente l’oggetto cavia che comprova una prospettiva unica: imparatele tutte, dimenticatele per poterle integrare intelligentemente. Guardate con l’anima, anche se non è oggetto di studio. Arriverete anche al corpo.
* È necessario quindi che il terzo termine del triangolo paziente-familiari-personale sanitario venga preso in considerazione in tutta la sua potente soggettività. Di che sostegno psicologico gode il personale sanitario? Quale ausilio quotidiano hanno coloro che curano gli altri difronte al manifestarsi della minaccia di morte e alla morte stessa? C’è altro che possono fare il dottore e la dottoressa braccati in corridoio da chi – paziente o familiare – cerca con impazienza di farsi tradurre - per capirli – i termini difficili del linguaggio medico specialistico? Cosa possono fare l’infermiere e l’infermiera, il primario e la primaria, oltre a trincerarsi dietro al non ascolto, quando sono allo stremo, intendo? Chi vigila sul loro uso di calmanti, eccitanti e psicofarmaci? Chi li ascolta, loro? Quando? Chi previene le loro disattenzioni? La loro assuefazione? Quali sono le loro aspettative, anche rispetto alla gestione amministrativa e sindacale del loro ambiente di lavoro? Cosa li rigenera? E, se arriva, il sostegno psicologico è recepito come una perdita di tempo oppure riesce ad interessare la loro soggettività e il loro bisogno di benessere? Chi ascolta chi?
* E poi: come circolano le informazioni in ambiente sanitario? A volte chi distribuisce il cibo è in possesso di informazioni preziose che una cartella clinica non riporta. Come far circolare anche dal basso verso l’alto un’informazione affettuosa che può contribuire al benessere globale? Ci vuole tempo per ascoltare. È importantissimo che questi aspetti arrivino all’orecchio di chi prende le decisioni amministrative e organizzative. Questi aspetti DEVONO rientrare nel computo globale delle decisioni da prendere, che non possono mai essere – come troppe volte sono – “standard”, come quando si è costretti a tagliare in primo luogo il tempo, credendo di ridurre i costi.
* Ricordiamo anche a chi amministra che un furto dall’armadietto, un anello che sparisce dalla mano di un o un’anziana sono psicologicamente devastanti quanto una cura sbagliata. Di questo devono essere rese consapevoli anche le forze dell’ordine che considerano questi reati inevitabili e all’ordine del giorno, e cioè reati di serie B, o Z, non meno di coloro che poi – chissà mai – giudicheranno: il furto agito contro una creatura stremata dalla malattia è uno dei reati più schifosi che umano riesca a commettere. Se avviene, l’amministrazione non può far finta di non sapere: vanno presi provvedimenti visibili e il danno va compensato TEMPESTIVAMENTE con atteggiamenti affettuosi, non infastiditi. Con considerazione e rispetto, non con atteggiamento difensivo e negazionista. Non rubate loro il tempo andato.
* Soprattutto per i reparti oncologici infantili, ma anche per gli altri: non solo videogiochi nell’attesa con il padre o la madre con lo sguardo perduto nel vuoto accanto alla creatura, ma anche giochi relazionali, pet-therapy, spettacoli, lavoro con le mani, colori, cadavre exquis (gioco di carta e matita non competitivo, che consiste nel creare un testo o un'immagine con un lavoro di gruppo in cui ogni partecipante ignora cosa disegnano gli altri fino allo svelamento, alla sorpresa finale: tecnica usata dai surrealisti), e poi scrittura, canto, teatro, poesia. Voglia di vivere. Tecniche di visualizzazione, anche interiore: anche il cervello deve essere aiutato, informato, per uscire dal tunnel assieme al corpo.
* Un’altra cosa: credo sia noto a tutti che il parto subisce un rallentamento, se non un blocco, al cambio di personale, alla tirannia dei turni. Dunque, in che direzione bisogna lavorare per ripristinare il diritto alla continuità di rapporto con il medico che sentiamo più vicino alle nostre esigenze di spiegazione sia “prima” che “dopo”, quando arriverà il responso della biopsia, quando saranno passati i sei mesi, l’anno, ecc.? E perché trascurare di dare consigli (NON STANDARD) sull’alimentazione adeguata, come se l’alimentazione fosse indifferente nel percorso di guarigione? Anche il cambio di abitudini alimentari è parte del processo di trasmutazione e può coadiuvare il tempo della guarigione.
* E non si abbandoni chi sopravvive: fosse anche uno su mille, anche per lui/lei va trovato il tempo, i care-giver vanno aiutati a comprendere quello strano cambiamento di carattere che porta con sé chi – soprattutto se giovane – ha visto la morte in faccia. A volte ce la fanno da soli a risarcirsi di quel corridoio buio dal quale stanno uscendo: lo recuperano con gli interessi, giurano che la malattia gli ha restituito una vita migliore, ed è una nuova vita diversa per ciascuno e ciascuna di loro, non è mai standard la crescita di consapevolezza. A volte restano invece cicatrici che minano gli affetti più cari. Approfondite questo aspetto, imparate a riconoscerlo quando si presenta in casi che sembrano non aver a che fare con l’oncologia.
* Il tempo dell’attesa dal punto di vista spirituale non può essere delegato solo ad un sacerdote spesso frettoloso che segue solo chi ha visto a messa, i missionari devono capire che l’Africa è anche qui, in oncologia. Ma non solo yoga o solo buddismo: se si vuole un crocefisso vicino, non è detto si sia bigotti, se si guarda alla Mecca o si rispetta il sabato, pure. Se si vede carezzare una pianta in giardino, si rispetti nella sua interezza quell’atto mistico, quel conforto. No standard! I volontari? Meno pietismo e frasi fatte e mielose, meno finta allegria e protagonistica invadenza, anche loro vanno formati ad ascoltare, a cogliere le aspettative di questo mondo convulso, silenzioso di notte, al quale ciascuno/a di noi domani potrebbe approdare.

Antonella Barina, giornalista e poeta

Già direttrice di Istar – Rivista Multidisciplinare sulla Nascita e già redattrice Ansa

Direttrice di Edizione dell’Autrice, rivista di autoeditoria poetica