

Giornate di formazione e aggiornamento (PDTA)

**PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE
DEL PAZIENTE CHIRURGICO CON TUMORE DEL DISTRETTO
CERVICO-FACCIALE: UNA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE**

(Tutor: Antonello Lombardo e Enrica Fontana)

ORL (Molinette) Città della Salute e della Scienza – Torino 5-9 ottobre 2015

Relazione sul tema:

PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA IN ONCOLOGIA

Percorsi espressivi attraverso l'arte e la cultura

“Speranza e volontà di vivere”

di ***Ernesto Bodini*** (giornalista medico-scientifico – critico d'arte – biografo)

Il cancro, si sa, è una fonte di forti emozioni negative: dolore, sofferenza, paura, morte, per sé e per gli altri. Sia pur anche a livello simbolico e inconscio, la stessa parola “cancro” è sufficiente a creare un disagio emotivo nella maggior parte delle persone, sino ad evocare il concetto della propria morte. Concetto che, soprattutto la società moderna, tende a negare aggrappandosi a tutti i mezzi della tecnologia, con la falsa illusione di poterla sconfiggere... Le emozioni, anche se molto forti, sono le stesse che risultano essenziali per la vita psichica di ogni individuo e costituiscono la base sentimentale di ogni comportamento umano. Tutte considerazioni note, ma ogni volta è bene ricordare soprattutto a chi “non soffre” che ogni dove la malattia frena la vita e in molti casi la oscura sino a rallentarne il ritmo. Scandisce il tempo nel tentativo, non tenue, di aggrapparsi alla speranza: ultima “risorsa” per continuare a vivere.

Ed ancora. Quando si accanisce moltiplicando i sintomi e il dolore, la malattia crea una frattura, trasforma ogni cosa che fa parte del quotidiano tanto da impadronirsi della mente e dell'anima; non dà tregua né tra le mura di un ospedale e a volte nemmeno tra quelle domestiche. Ma in ogni malato, in particolare quello oncologico, la reazione alla malattia è diversa e va considerata, compresa e per quanto possibile condivisa sia da parte dell'operatore sanitario che dei famigliari.

Quindi, “*Capire per curare*”, così titolava un articolo apparso sul settimanale Panorama nel 2007 per introdurre l’argomento tumori e psicologia, nel corso del quale lo psichiatra Luigi Grassi di Ferrara precisava: «... *il cancro, più di ogni altra patologia, non colpisce solo il corpo ma coinvolge la psiche, producendo una dissoluzione del mondo e intaccando la vita nei suoi significati più profondi*». Ma tutto questo può bastare a sostenere il paziente oncologico? È evidente che creare modelli di intervento psicoterapeutico per questi malati dovrebbe essere un obiettivo di cura e la Psiconcologia, ad esempio, insiste sul dialogo e interazione attraverso il conoscere, il capire e l’ascoltare... e magari stimolare iniziative volte all’espressione del proprio essere e del proprio esistere.

Dal Progetto del 2006 “Narrare la malattia”

Contrariamente a quanto si crede non sono poi così rari i casi di pazienti che per combattere il male non solo si “adeguano” alle terapie, ma contemporaneamente sentono il bisogno di manifestare attività ludiche o più impegnative come l’arte (qualunque essa sia) con particolare impegno, sino a “dimenticare” o “sottovalutare” la patologia che li ha colpiti. Tra le esperienze che ho individuato in questi anni nell’area piemontese quella relativa ad un progetto per la realizzazione di un film documentario sui temi dell’umanizzazione in medicina che si è concretizzato con il titolo ***Porte, Soglie, Passaggi***. Un evento teatrale multimediale sull’esperienza simbolica del cancro per tutti coloro che, nel mezzo della propria personale “passione del vivere”, dal teatro non cercano risposte ma aperture per compiere ciascuno il proprio passaggio.

L’idea trae origine dall’attività di teatro sociale svolta dal ***Teatro Popolare Europeo*** all’interno dell’ospedale San Giovanni Vecchio Antica Sede (SGAS - Molinette) di Torino, iniziata nel 2006 con il progetto sulle narrazioni di comunità ***Narrare la malattia***, ideato da Alessandra Rossi Ghiglione. Da qui l’incontro e la collaborazione con privati e associazioni accomunate dal desiderio di dare, attraverso l’arte, un’idea ampia di cultura della salute, sino ad estendere la collaborazione con il progetto ***Aiutami a non aver paura*** dell’associazione culturale Antescena. L’evento ha avuto il sostegno di vari Enti istituzionali, realtà associative e culturali.

Tra le attività realizzate il concerto spettacolo ***Passioni Cabaret*** per raccontare, evocare, provocare e suggerire cos’è la vita e le sue passioni, senza remore e indugi... L’esposizione iconografica “***Aiutami a non aver paura***” del laboratorio di oncologia infantile (ospedale “Regina Margherita”) in una raccolta di disegni dei bambini costruita dall’associazione Antescena in collaborazione con gli operatori sanitari e gli insegnanti. Attivazione del **Laboratorio di musicoterapia**, suddiviso in due momenti (operatori sanitari e pazienti e loro famigliari), costituito da dialogo sonoro, manipolazione di strumenti, ascolto, uso di colori, rilassamento... Come pure il **Laboratorio di arti terapie** comprendente piccoli musei sentimentali sull’equinozio d’autunno costruiti individualmente o in piccoli gruppi attraverso un laboratorio di creazioni fatto con oggetti vari e materiale povero, unitamente a parole e musiche.

Un **Incontro esperienziale/seminario con l'Associazione Salute Donna** dedicato alla presenza e consapevolezza attraverso tecniche di ascolto per imparare a vivere nel momento, sperimentare una possibilità di autonomia dalle ansie quotidiane, paure ed angosce. Un **Incontro esperienziale/seminario con l'Associazione Antescena** fatto di racconti, testimonianze, piccole esperienze teatrali pratiche per avvicinare attraverso il sentimento teatrale l'universo delle paure e delle gioie di operatori e familiari nell'incontro con il bambino malato di tumore.

Una tavola rotonda sul tema ***Il teatro della salute e l'umanizzazione della medicina***, ossia un seminario pubblico a cura della Rete Mediterranea di Medical Humanities, con la presentazione delle principali esperienze teatrali piemontesi di promozione della salute in ospedale ed in alcune sedi di ospitalità tra le più significative (come La Casa dei Risvegli di Bologna), e le riflessioni di medici e studiosi di teatro. Tra un po' di ambizione e molta umiltà queste ed altre iniziative intraprese all'ospedale SGAS, che hanno inteso rappresentare una sorta di rilettura della vita partendo proprio dall'esperienza malattia. «*La drammatizzazione costruita a partire dall'intreccio delle narrazioni – precisa la dottoressa Rossana Becarelli, instancabile sostenitrice nel diffondere l'umanizzazione in medicina – costituisce un'esperienza di trasformazione globale, il cui dolore si stempera nel coro di voci, mentre la forza che ciascuno mette nel percorso individuale di malattia si estende al gruppo e lo eleva ad incredibili altezze di condivisione*».

L'espressività teatrale dell'Associazione Culturale "Le Griots"

Altra realtà, presente sul territorio nazionale, è avvalorata dal fatto che c'è un momento dello spettacolo in cui la femminilità viene messa in luce, spogliandosi di quei veli di seta colorati con il fine di mettere "a nudo" il proprio coraggio e trasmetterlo ad altre donne che non osano mostrare la loro mutata bellezza. Si tratta di donne "coraggiose" (eroine non dell'azione ma della sofferenza...), protagoniste di una itinerante rappresentazione, attrici loro malgrado improvvisate ma nello stesso tempo professionali per diffondere a tutti che non esiste solo la malattia e che il cancro si può vincere proprio attraverso il teatro. Ed è così che hanno fondato l'associazione culturale **Le Griots – Narratrici di vita**. Il loro copione teatrale, tratto da testi autobiografici e raccolto in un percorso rivolto a pazienti oncologici per il tema ***Storie che curano***, realizzato dalla pedagogista Natalia Piana, e promosso nel 2006 dall'Associazione Sottovoce dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano, narra il percorso fatto di angosce, sofferenze, paura della morte, ma nello stesso tempo di speranza e gioia per la guarigione.

Dieci artiste che hanno il coraggio di portare in scena le loro storie vere dalla eloquente rappresentazione: ***E ancora danzo la vita – Una storia d'amore, coraggio e speranza***; trasposizione di una serie di racconti il cui denominatore comune è ricominciare per riconoscere sé stesse e prendersi cura del proprio Io, e nel contempo condividere l'umana solidarietà... Lo spettacolo è diventato itinerante in vari teatri italiani, e continua a riscuotere un buon successo da parte del pubblico e della critica. Ma anche

dall'estero dove il gruppo ha tenuto una rappresentazione a Budapest nel 2008. La regista e vice presidente Manuela Annovazzi, nel presentare il gruppo di donne belle, forti, coraggiose che danzano la vita, sottolinea: *«Belle perché autentiche, forti perché sono passate attraverso la sofferenza, l'hanno guardata in faccia, non sono scappate davanti al dolore e ne hanno scritto; coraggiose perché portano la loro testimonianza per aiutare chi vive la malattia nel silenzio e nella solitudine»*.

La danza nel credo e nel ricordo di Alessandra Bentley

Analoga esperienza l'espressione della danza come messaggio di speranza e di un ritorno alla vita è la rappresentazione teatrale ***E adesso...*** che si è tenuta nel 2012 al Teatro Nuovo di Torino, a cura del Centro Danza Royal (in collaborazione con l'ospedale Gradenigo) di Alessandra Bentley che ha fortemente voluto questo "appuntamento" con il pubblico torinese coinvolgendolo con la sua magistrale regia, portando in scena gli aspetti più intimi e significativi di un periodo della vita in cui shock e speranza si fondono insieme. È la storia del suo vissuto di paziente oncologico che ha voluto darne testimonianza, con un messaggio positivo, attraverso la danza per esorcizzare una sofferenza che avvolge nel buio.

Nel corso della rappresentazione 11 ballerini hanno messo in scena questa storia umana: cantori gestuali che si sono alternati sul palco per dare forma ad ogni espressione della sofferenza: la comunicazione della diagnosi, l'accettazione e la coraggiosa determinazione nell'affrontare la realtà, combatterla e riappropriarsi della propria vita. *«Ogni movimento, lento e veloce degli interpreti sul palco – come ho scritto a suo tempo nella recensione –, ha segnato questo percorso con la “complicità” di veli cromatici e la gestualità di membra flessuose, intrecciandosi le une alle altre quasi a voler simboleggiare (e rendere concreta) una forza sinergica per vincere quella battaglia che non deve essere impari...»*.

Questo spirito artistico e di grande sforzo umano non va però inteso come una mera teatralità, ma come un comune senso di condivisione e sostegno dell'ottimismo i cui danzatori sono solo il tramite, mentre i “veri” protagonisti siamo noi tutti: la famiglia, gli amici, i medici, gli infermieri, i volontari; uniti insieme per danzare alla vita, e l'Arte dell'espressività coreografica ha inteso risplendere e illuminare il volto di Alessandra Bentley, la cui presenza umana e artistica ha rappresentato (e rappresenta) un patrimonio culturale ed umano che ha voluto lasciare a tutti noi affinché la malattia, che precocemente l'ha rapita, possa ogni volta trasformarsi in una energia infinita per uscire da quel tunnel che non è mai privo di spiragli di luce.

Ma quali i benefici della scrittura e della lettura?

Alcuni psicologi e psichiatri invitano i loro pazienti a scrivere, scorgendo in questa attività una funzione terapeutica. Il fatto di scrivere, oltre che essere terapeutico aiuta a perseguire altri obiettivi. Appagare la propria esigenza di lasciare qualcosa di duraturo dietro di sé rappresenta il tentativo di cogliere un frammento di immortalità. Alcuni ammalati godono nello scrivere poesie. Questa fu la scelta, ad esempio, di Margaret Simpson, autrice di ***Coping With Cancer*** (1976), che riferì in versi il suo approccio con il cancro.

E quali i benefici della musicoterapia?

A questo riguardo riporto volentieri un contributo sull'**importanza dell'arte e della musica come sostegno al malato oncologico**, della psicologa Dr.ssa Elena Poli di Firenze (che gentilmente mi ha fatto pervenire). *“La patologia oncologica – spiega – determina uno stravolgimento nella vita del paziente e di chi si occupa di lui, tutte le sfere della vita del paziente vengono colpite dalla malattia che con sé porta anche sensazioni dolorose legate alle cure farmacologiche. Risulta così molto importante informare e formare gli operatori rispetto a pratiche di rilassamento e di immaginazione che possono essere utilizzate con chi vive il disagio legato alle malattie tumorali. Tra le pratiche ad oggi più diffuse troviamo la musicoterapia, negli ultimi 10 anni sono stati pubblicati vari studi riguardanti l'applicazione della musicoterapia in campo oncologico; è stato dimostrato infatti, che questa pratica può determinare una riduzione dei livelli di ansia e di stress, un miglior controllo del dolore, una migliore compliance ai trattamenti antitumorali e può rivelarsi anche un ulteriore supporto psicologico ai pazienti e ai loro familiari.*

Inoltre, la musica ha un effetto fisiologico rilassante in grado di liberare le endorfine, sostanze che sono in grado di produrre effetti analgesici e di sensazioni simili all'euforia. La musica quindi, permette all'individuo, aiutandolo a concentrarsi su sensazioni positive, di estraniarsi dall'angoscia legata al vissuto di malattia, provando a riappropriarsi della consapevolezza del suo corpo, un aspetto quest'ultimo importante, poiché spesso il malato oncologico associa completamente il proprio corpo alla malattia. In conclusione, ciò che è stato dimostrato è che la musica migliora la qualità di vita del paziente oncologico, dunque è auspicabile che possa essere sempre offerta come supporto per chi vive questa malattia”.

L'ottimismo nel “firmamento” di Stefano Casetta

Ma altrettanto significativa è stata la notevole dose di coraggio e soprattutto di determinazione di Stefano Casetta (classe 1988), per affrontare la diagnosi di un osteosarcoma teleangectasico alla tibia, diagnosticato all'età di vent'anni. Una lotta impari, resa più ardua tra interventi, chemioterapia e fisioterapia, fortemente deciso a raggiungere il traguardo della guarigione. Ed è anche per questo che ha voluto dare alle stampe **Cercando le stelle – Quando piccole luci sconfiggono il buio di un osteosarcoma** (Ed. Effatà, 2010). Un piccolo esordio letterario dal quale emerge il senso di ribellione che frena la vita ma senza perdere quel filo che si chiama speranza; un nuovo equilibrio esistenziale che il giovane di Alba (Cn) ha saputo trasmettere a parenti e amici, ma anche ad altri ricoverati con i quali ha condiviso momenti di spensieratezza, confidenze, ansie, emozioni...

In quarta di copertina scrive: *«Ci sono momenti che definirli bui è davvero poca cosa, ma in quei momenti sulla nostra testa brillano stelle meravigliose. Bisogna saper cogliere quel sottile filo di speranza che esse ci donano. Sarà proprio quest'ultimo a darci la forza di rialzare la testa e di tornare a guardare quel bellissimo scenario stellare. Mai smettere di cercare le stelle...».* Dopo dieci mesi Stefano ha vinto la sua battaglia (comprese le due

ricadute nei due anni successivi), e ora il suo sguardo è verso il futuro, alla ricerca di un nuovo orizzonte, immaginando il “sostegno” della propria esistenza anche attraverso il racconto di questa coraggiosa e, a mio avviso, contagiosa esperienza. Oggi è avviato all’attività forense.

Riuscire a leggere e a scrivere nonostante il male significa essere riusciti a deviare il corso dei pensieri da sé stessi e dal male. Seppellersi fra buoni libri e leggerli spesso (un libro chiuso è come un comune blocco di carta), sviluppare la sete dell’inchiostro da stampa a saziarsi leggendo, è quanto mai appagante perché dai libri sgorga la fonte della giovinezza che pochi hanno scoperto. Per queste ragioni io credo che frequentare una biblioteca, una sala di lettura o stare più comodamente su una poltrona con un buon libro fra le mani, sia più utile che stare di fronte alla televisione per tutto il giorno...

Le rime e le traduzioni di Massimo Foa

Ma anche il torinese Massimo Foa colpito da una neoplasia prostatica (oggi scomparso) ha “impegnato” il suo periodo terapeutico scrivendo numerose poesie raccolte nei volumi ***A tu per tu con la chemioterapia*** e ***A tu per tu con la chemioterapia 2 - Oltre la chemio***, in collaborazione con il Gruppo Italiano Tumori Rari – Gruppo Piemontese Sarcomi (onlus). Attraverso traduzioni e rime si è imposto con determinazione, ossia con irrefrenabile sforzo per superare certi ostacoli che si interpongono tra la realtà vissuta e il suo contesto ricostruito. Volendo interpretare ogni singolo suo verso rimato e, far propria la sua esperienza, è possibile porsi non solo in un ideale coinvolgimento ma anche riscoprire l’interesse per la poesia e quindi la lettura, oltre naturalmente a considerare il “valore” terapeutico. E questo può essere inteso come una sorta di “dinamismo intellettuale”, per contrastare un “nemico” che non è intellettuale...

Il disegno come espressione di sé

«Uno degli aspetti da rilevare in senso clinico, all’interno di un percorso di valutazione dei pazienti – spiega la psiconcologa Antonella Varetto dell’ospedale Molinette –, consiste nell’andare oltre le parole e l’espressione grafica a volte rappresenta una necessità, quindi si tratta di valutare l’idea che la persona ha di sé nel momento drammatico della malattia». Dalla sua esperienza ho rilevato due casi particolarmente significativi. Anna 35enne, neo diagnosticata di cancro duttale al seno sx (già metastatico). Al colloquio psiconcologico è particolarmente alterata in quanto consapevole del suo destino (pochi anni di vita e la prospettiva di dover sopportare pesanti terapie che le faranno perdere gli splendidi capelli che sono il suo orgoglio). Durante uno degli incontri afferma che nulla le farà spegnere il colore degli occhi (marrone/verde intenso).

Tuttavia, accetta un percorso psiconcologico per essere pronta ad affrontare quello che avverrà e accettarlo con coraggio. Il disegno che consegna (alla seconda seduta) alla psiconcologa rappresenta sé stessa accentuando con il rosso la consapevolezza del cancro che la sta “divorando”, quale esplosione di dolore e di rabbia. Il suo narcisismo offeso nei confronti del suo aspetto è evidenziato dagli occhi e dai capelli. E indubbiamente un

momento intenso di espressione grafica di quello che è Anna e di quello che prova: una strada difficile sin dall'inizio. Il decesso avverrà quattro anni dopo.

Paziente maschio, poco più che 50enne (fumatore e bevitore), affetto da tumore del distretto orofaringeo destro. Operato (sei mesi prima della realizzazione del disegno) di bucco-faringectomia con svuotamento funzionale bilaterale del collo e ricostruzione del viso con un lembo del gran pettorale. La rappresentazione grafica è stata valutata secondo la tecnica del disegno della figura umana di goodenough: *Draw a person test* (disegnare sé stesso) che ha prodotto i seguenti risultati. In questo disegno si percepiscono gravi difficoltà nell'autopercezione in quanto il tratto risulta approssimativo e/o insicuro: vengono perse sia la caratterizzazione sessuale che le proporzioni che indicano la mancanza di equilibrio interiore, come si denota dal foro accentuato della tracheotomia; il resto del corpo è meno presente. Inoltre, la mancanza di organi di relazione (assenza dei particolari del viso, delle mani e/o piedi) e la sproporzione dei disegni medesimi fanno dedurre una notevole difficoltà del paziente a difendersi, in quanto non vengono vissute risorse interne sufficienti tali da far fronte alle difficoltà e alle angosce legate alla malattia, e il fatto che il disegno non evidenzia le varie caratteristiche corporee dimostra come il paziente si identifichi con la malattia stessa.

Una finestra sul futuro

È indubbio che la volontà di vivere non è un'astrazione teorica, ma una realtà fisiologica con caratteristiche terapeutiche. La dottoressa **Ana Aslan** (Bucharest 1897-1988), gerontologa e geriatra di fama internazionale, sosteneva che: *“la creatività è un aspetto della volontà di vivere, produce impulsi vitali cerebrali che stimolano la ghiandola pituitaria, provocando effetti sulla ghiandola pineale o l'intero sistema endocrino”*. Tale volontà è una finestra perennemente aperta sul futuro. Essa fa apparire alla persona tutto l'aiuto che il mondo esterno può darle e mette questo in connessione con la capacità propria dell'organismo di combattere la malattia.

«*La speranza – sostiene Jerome Groopman, ematologo, oncologo e scrittore di Boston – non deve venire meno in quanto rappresenta il sentimento confortante che proviamo quando scorgiamo con l'occhio della mente il cammino che può condurci a una condizione migliore...*». Rende il corpo umano capace di trarre il massimo da sé stesso magari esprimendosi con l'arte attraverso la quale la ricerca della perfezione non è da considerarsi una presunzione o una eresia, ma la più elevata manifestazione di un grande disegno fisico e spirituale.

Vorrei concludere affermando che la lotta alla malattia può riservare sorprese perché quando è il cancro a “dominare” la scena, servono consapevolezza e coraggio, lasciando spazio a momenti più “deboli”; perciò narrare la propria malattia e il proprio *Essere* può assumere un significato a volte più determinante, e questo, non può che giovare al corpo e all'anima. Ma non solo: quando si ha a che fare con le persone che soffrono, non è mai esattamente solo un lavoro...! Grazie.

