

Quando mi è stato richiesto di dare un contributo a questo volume di psico-oncologia e comunicazione, ho sentito subito la necessità di partecipare in qualche modo a questa iniziativa e sono stato grato a chi me lo ha chiesto. Necessità oggettiva e soggettiva, per l'importanza in sé del problema che investe alla radice la vita e la qualità di vita di tante persone, e per l'intensità così dolorosa con cui sono stato investito anch'io da questo problema, non nella mia persona, ma in quella della compagna della mia vita, Marisa Madieri, con cui sono stato sposato trentadue anni, la cui morte ha mutilato in misura essenziale la mia vita stessa.

A parte ogni considerazione personale, il tema è in sé troppo importante, troppo terribilmente e concretamente – e, direi, tecnicamente – serio, perché io possa pensare di dare un contributo generico ancorché sentito, l'articolo o la prefazione che si chiedono ad uno scrittore che gode, meritatamente o no, di una certa notorietà e che è costretto, anche quando senta profondamente il problema, a parlare o a scrivere in modo fatalmente generico ancorché umanamente impegnato, più da letterato che da uo-

mo, come avrebbe detto Slataper. Uno scrittore o uno studioso che si accosti a questo problema senza la competenza e l'esperienza scientifica vissuta di esso, deve tracciare alcune linee generali, parlare della realtà umana, sociale e culturale in cui viviamo e in cui dunque viviamo pure le nostre malattie e quelle dei nostri cari; non può offrire un cibo robusto e forte come quello di chi, nel convegno o nel volume, parla o scrive dopo di lui con cognizione di causa, bensì un sia pur partecipe aperitivo. Anche questo è più che legittimo, soprattutto nella misura in cui può servire in qualche modo alla causa, ma io non mi sento di scrivere questo contributo che sentirei generico – forse per l'intensità con cui ho vissuto personalmente il problema, che mi farebbe sentire quasi blasfemamente superficiale questo mio intervento, forse in generale per un mio modo di essere e di pensare, che mi convince sempre di più che anche le grandi idee e prospettive sul mondo di oggi devono passare attraverso la precisa, prosaica tecnicità o scientificità del lavoro quotidiano di chi si occupa per vocazione e mestiere ogni giorno di questo problema, anziché attraverso discorsi generali.

Quello che tuttavia posso fare è una testimonianza. Proprio perché ogni problema generale – come, in questo caso, quello della comunicazione al malato della verità delle sue condizioni e dei modi e delle forme con cui si può e si deve fornirgli questa comunicazione che riguarda l'essenza della sua vita e della sua morte – viene vissuto concretamente dal singolo individuo, dalla singola famiglia, sulla propria pelle e sulla propria carne, la testimonianza di

come noi abbiamo vissuto questo problema può essere utile. Dico noi, perché la protagonista di questa storia è Marisa e non soltanto perché è lei a essere stata aggredita dal cancro, ad averlo affrontato e combattuto e ad esserne stata alla fine vinta, non senza avergli reso difficile questa vittoria, questa avanzata passo dopo passo, che veniva da lei affrontata e contrattaccata, con pacatezza, colpo su colpo. Ma è lei la protagonista proprio per aver vissuto a fondo questa sua vicenda, avendo soprattutto continuamente presente la necessità di conoscere la verità, le domande sui modi in cui chiederla, pretenderla e ascoltarla e naturalmente anche sui modi in cui gli altri, quelli che venivano interrogati da lei, potevano o dovevano dirle questa verità. Io sono solo un testimone di questa storia, uno che è scampato per raccontarla, come dice la Bibbia. Ma, data l'intensità del rapporto che mi legava e mi lega a Marisa, sono stato coinvolto anch'io, ogni volta direttamente, momento per momento, passo dopo passo, in questo problema della richiesta e comunicazione della verità – di una verità, in questo caso, negativa e micidiale – e delle modalità di questa richiesta e di questa comunicazione.

Mi viene chiesto, giustamente, di non fare nomi precisi di medici né di ospedali, per non trasformare questo contributo in una specie di risaputo e convenzionale – ancorché, nel mio caso, appassionatamente sentito – ringraziamento ai medici curanti, come quello che si fa nei necrologi. Capisco benissimo queste ragioni oggettive, e quindi mi adeguo, non senza un forte dispiacere di non poter

testimoniare la mia, nostra gratitudine a chi se la merita (perché, trattandosi di un problema come questo, pure questa gratitudine non è soltanto personale, ma, concernendo la qualità di medici e istituzioni che non curano soltanto Marisa, riguarda tutti). Mi adeguo con rammarico anche perché, da scrittore, ho sempre necessità di nominare le cose concretamente col loro nome e cognome. Ma pazienza, è giusto così.

Dunque posso solo dire ciò che ho vissuto, senza pretendere di elaborare alcuna teoria. Freud citava spesso il detto evangelico “La verità vi farà liberi”, al quale credeva profondamente e al quale credo anch’io. Senza verità non c’è libertà, non c’è intensità di vita, non si attraversa il mondo liberamente. Come ogni strumento di salvezza, anche la verità è pericolosa, proprio perché ha a che fare con l’essenza della vita; dire la verità è pericoloso, diceva il grande gesuita barocco spagnolo Gracian, “è come fare un salasso al cuore”. Fatto con precipitazione e impeto dissennato, benché generoso, questo salasso può colpire l’aorta e mandare all’altro mondo il paziente. Un conto è amare la verità, un conto è esserne maniaci o fanatici, cosa da cui metteva in guardia Benedetto Croce. Ci sono i modi, le forme, le opportunità, i momenti di dire la verità. Se una persona è devastata da una malattia sino ad esserne resa ripugnante, cosa che può avvenire, non è certo amore di verità sbatterle in faccia che essa fa ribrezzo. L’umanità – dell’individuo, nel caso di cui stiamo parlando del medico, di un amico e così via – consiste nel modo in cui viene detta questa verità, nell’attenzione prestata a colui o colei al quale

si sta dicendo una verità difficile. Anche in questo caso, bisogna dire la verità non per sentirsi soddisfatti della propria sincerità (e di quella sua forma che può assumere la scientificità), non bisogna pensare a se stessi, ma all'altro.

Inoltre bisogna sempre sapere che, nella condizione della nostra finitezza, non ci può mai essere, fra le persone, neanche fra le più vicine, uno scambio assoluto di verità. È impossibile dire tutta la verità, esaurire tutte le sue sfumature, le sue sfaccettature; questa absolutezza non compete alla condizione umana sempre relativa, imperfetta e incompiuta e sarebbe falso credere di dire tutta la verità, illudersi di vedere tutto e chiaramente; vediamo, come dice San Paolo, *per speculum et in enigmate*, come attraverso uno specchio e per enigmi, e sarebbe un'autofalsificazione attribuirsi l'onniscienza di Dio. Ma possiamo dire quasi tutta la verità e questo quasi, se portato al suo estremo confine possibile, è il nostro tutto.

Nei casi di malattie (ovvero di notizie su malattie) gravi, angosciose e spesso letali come il cancro, si apre un problema cui posso soltanto alludere, per la mia impreparazione e inadeguatezza a sviscerarlo. Ci sono delle persone – come appunto Marisa o altre cui sono stato vicino in situazioni analoghe, risolte ora felicemente ora infelicemente – che hanno, per la loro intima costituzione, una necessità non solo morale, ma esistenziale, totale, direi quasi anche fisica di sapere e conoscere la verità. Anche una verità terribile sul proprio stato. Ne hanno necessità per poterla combattere, ma ne hanno

anche in generale necessità per poter vivere; non sapere, ignorare, dubitare di essere ingannate sia pur per nobili motivi, significa per queste persone muoversi in una nebbia angosciosa, in una tenebra ambigua, che corrode la loro esistenza ora per ora e distrugge anche quelle possibilità di gioia, di piacere, di benefico oblio, di abbandono che sono possibili perfino durante una storia difficilissima o addirittura tragica.

Ma ci sono altre persone che – come ho avuto modo di constatare, anche in questo caso, personalmente nel caso di altri amici o amiche investiti dal male – non vogliono sapere la verità, se la occultano in tutti i modi, riescono a non leggere e a non capire anche i segni più evidenti, a fraintendere le comunicazioni anche più nette. Ho visto delle persone razionali, abituate ad analizzare il reale e a coglierne il significato, persone sorrette da una profonda fede religiosa che, colpite dal cancro, toccando con mano giorno per giorno i segni evidenti del tumore, hanno voluto ingannarsi sino all'ultimo e ci sono riusciti. In questo caso si pone, credo, al medico una terribile domanda e cioè cosa fare, dire o tacere la verità, occultarla, smussarla in modo tale da renderla irricognoscibile e quasi da convertirla nel suo contrario.

Io non ho una risposta precisa; certo, se il protagonista di questa storia è sempre il malato, se sono i suoi diritti a dover essere presi in considerazione e non principi generali e modelli di comportamento prescritti, se bisogna fare attenzione a ciò che l'ammalato chiede al medico, forse bisogna, bisogne-

rebbe mentire all'ammalato che chiede, in modo evidente, che gli si menta, perché è questo che egli desidera e il terapeuta è là al servizio dell'ammalato, e non di una rigida norma di comportamento. È una domanda alla quale personalmente non so rispondere, anche perché il medico è sì al servizio dell'ammalato e di ciò che questi chiede, ma ha sempre la funzione e il dovere di interpretare le vere esigenze del malato, ciò che gli è veramente necessario. Se un ammalato di cirrosi epatica chiede una bottiglia di whisky, di cui ha reale desiderio, non credo che un medico possa o debba dargliela, sapendo, meglio dell'ammalato stesso, quali sono le esigenze della persona e di un malato nella sua totalità psico-fisica. Ma questo è anche terribile, perché implica la pretesa, necessaria ma non per questo meno terribile, di sapere meglio di un altro quale sia il suo bene e di decidere per un altro secondo quanto pensiamo noi.

Per quel che mi riguarda, mi sarebbe inconcepibile questo atteggiamento; ho bisogno di verità, come ne aveva Marisa. E non perché sia coraggioso – come lo era invece lei, molto più di me, e non solo per quel che riguarda le malattie o la morte – ma proprio perché, nella mia paura e nella mia debolezza, è la verità che mi appare uno scudo, una protezione, il calore avvolgente della vita.

Marisa ha sempre voluto conoscere e ha sempre di fatto conosciuto la verità, tutta la verità sul suo stato. Posso testimoniare, perché ogni volta ho sempre parlato anch'io a fondo con i medici che l'hanno curata; so quello che lei chiedeva e quel-

lo che loro le rispondevano. Quando, in un paio di casi, ci siamo recati in ospedali diversi da quelli che la seguivano stabilmente, due volte anche all'estero, ricordo la cura minuziosa con cui Marisa, dopo aver parlato con il suo medico o i suoi medici, stendeva una descrizione concisa e asciutta ma dettagliata ed esauriente del suo stato e dello stato della malattia, mostrandola poi al medico stesso nel timore di aver scritto qualche inesattezza. E posso dire che la relazione che i medici curanti stendevano, affinché il o la collega consultata eccezionalmente potesse avere un quadro esauriente della vicenda, collimavano perfettamente con le relazioni di Marisa. Non per nulla lei è una scrittrice di ottima qualità, i cui libri tra l'altro proprio adesso stanno avendo una fervida accoglienza in vari Paesi, dalla Spagna alla Francia, alla Germania, alla Polonia, e una delle sue caratteristiche stilistiche era proprio la limpida e inesorabile precisione, quella parola esatta che è il segno dell'autentica poesia.

Durante cinque anni di malattia – cinque anni segnati da fasi molto alterne, attacchi del tumore che erano molto pesanti ma poi sembravano sconfitti, e erano seguiti da lunghi periodi di salute e vitalità – ho visto questo continuo processo della verità, perché erano anni in cui erano frequenti gli esami clinici, le prove, le analisi, i colloqui e dunque le risposte. E ho potuto vedere come questo costante collegamento, se così posso dire, con la propria verità sia divenuto un elemento antiansiogeno per Marisa, una specie di sfondo di sicurezza (di quel poco di sicurezza che in quelle circostanze era possibile), una specie di garanzia di normalità. Marisa

è riuscita sino all'ultimo a mantenere, per se stessa e per gli altri che vivevano con lei, un'atmosfera di normalità; non ha permesso che la malattia, affrontata strenuamente, occupasse interamente la sua esistenza, che diventasse un incubo, un pensiero totale e unico, che colorasse di nero tutta la vita. Dedicava alla lotta contro la malattia il tempo e le energie che erano necessari, ma poi voltava pagina e, se in qualche momento ha avuto naturalmente paura e tristezza di morire, non ha mai trasferito la sua ansia sul resto della sua vita, non è divenuta nevrotica, non ha perso il gusto di vivere, l'interesse per i fatti collettivi o personali degli altri, la passione per il mare e nessun'altra passione o piacere, che ha colto fino all'ultimo. Per non parlare del rapporto amoroso con i nostri due figli, con amici e amiche, con me. Credo che questa conoscenza, questo guardare in faccia la Medusa, questo strappare la maschera al male oscuro e guardarlo dritto negli occhi senza abbassare gli occhi a terra in servile sottomissione, le abbia permesso di togliere al male non certo la sua violenza distruttiva e alla fine trionfante, ma la sua oscurità. Ed è l'oscurità ciò che spesso e più di tutto ci fa paura.

Questo è stato possibile anche perché abbiamo avuto la fortuna di incontrare, in generale, terapeuti che hanno dimostrato una grande umanità, direi una grande sapienza e arte nel dirle la verità. Non perché la smussassero, ma perché la collocavano, con franchezza ma con estrema sensibilità, nel quadro generale della situazione, mettendo in evidenza tutte le possibilità. Per essere concreto, riferirò le parole di un medico che lei conosceva benissimo.

Quando la malattia stava precipitando, e cioè un paio di mesi prima della fine, e si era manifestata una ascite, questo medico ci disse – ero anch'io davanti a lui con Marisa – le conseguenze, anche letali, che avrebbe facilmente potuto avere l'ascite e ce le descrisse senza compiacimenti ma nella loro essenziale verità. Alla fine aggiunse: "Tutto questo può accadere fra un'ora, fra sei mesi o forse anche mai".

Aveva detto la verità, sia perché aveva descritto senza indulgenze gli effetti della nuova minaccia sia perché era vero che quell'effetto devastante dell'ascite avrebbe potuto succedere poco dopo, qualche tempo dopo o, pure sulla base della casistica medica, anche mai, perché non solo nella vita, ma anche nelle forze e nei processi che minacciano di distruggerla o la distruggono, grazie a Dio, non c'è nulla di sicuro. Certo, quel "mai" era improbabile rispetto alle altre due ipotesi; quel medico non nascose nemmeno che le due altre possibilità erano più probabili, ma, nel tono con cui le elencò tutte e tre, diede, comunicò il senso che, dopotutto, quel "forse" ("forse mai") era debole, ma non inesistente. Insomma, riuscì a dire la verità senza veli, però in un modo che permetteva di coglierne la terribilità, ma di non esserne del tutto travolti o almeno di esserne travolti un po' meno.

Ecco, penso che quelle parole siano un esempio di come possa – e quindi debba – essere detta la verità (stiamo sempre parlando di verità negative, ovviamente) al paziente; senza rimozioni e senza brutalità, con delicatezza ma senza pudori. È forse il

modo giusto di far capire una verità che non è solo della malattia o della terapia o della psicologia terapeutica, ma dell'esistenza stessa: la verità di sapere che si muore, comunque, perché anche chi non è ammalato di una malattia mortale un giorno morirà, ma che si vive lo stesso. La vita è una malattia mortale, ma si può riuscire a viverla pure gioiosamente e senza pensare troppo alla morte, senza permettere che la comare secca faccia troppo il gradasso. Così almeno è vissuta Marisa, anche in quei cinque anni così duri, permettendo anche a chi stava attorno a lei di viverli meglio e questo, credo, lo deve certo alla sua capacità e volontà di verità, ma anche alla capacità di chi ha saputo dirgliela in quel modo.

Claudio Magris

Trieste, gennaio 2005