Etica dell’informazione
Di cosa parliamo
quando parliamo di cancro

Daniela Minerva

Bologna 13 giugno 2024

«La storia della medicina è in realtà la storia dell'umanità, con i suoi alti e bassi, le sue coraggiose aspirazioni alla verità e alla certezza, i suoi coraggiosi insuccessi. Si può trattare l'argomento in vari modi, come una rappresentazione teatrale, un insieme di libri, una sfilata di personaggi, una serie di teorie, un'esposizione di errori umani, o come la vera essenza della storia della cultura. Come Matthew Arnold disse degli Acta Sanctorum: "Dentro c'è tutta la vita umana"» .

(Fielding Garrison, "Introduction to the history of medicine", Philadelphia, 1913)

Se *Dentro la medicina c'è tutta la vita umana*: Di cosa parliamo quando parliamo di cancro

Di persone

- Di incertezza, il dover scegliere molto spesso al buio tra diverse possibilità
- Della realtà, concreta e sanguinosa, della "terapia"
- Dell'orrore dei suoi effetti sul corpo dolente
- Di altre persone (i ricercatori e i medici) che cercano soluzioni. Non di studi scientifici

Di politica

- La comunicazione del cancro ha sempre una dimensione politica. E' profondamente sbagliato limitarla alla comunicazione medico-scientifica
- Di una malattia sociale. Laddove la parola «sociale» viene prima di tutto
- Di soldi: il cancro è un grande affare. Fare finta che non lo sia è stupido

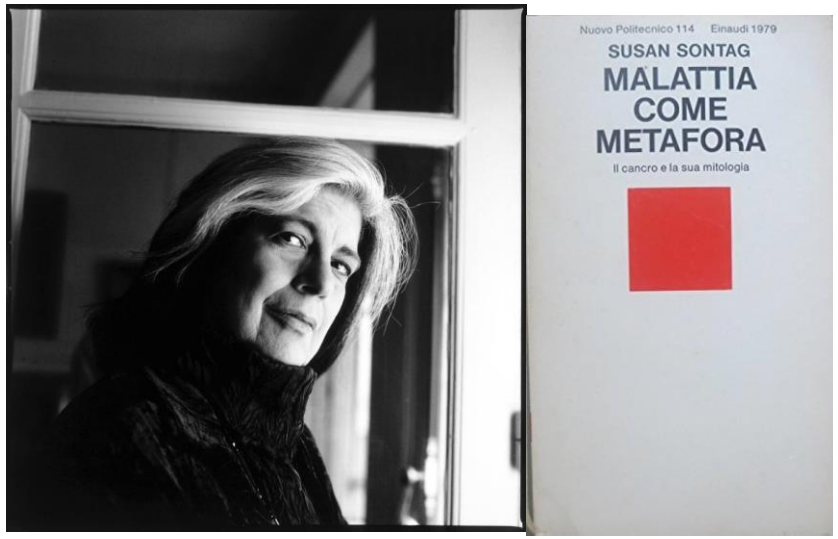
Parliamo di persone

«La malattia non è una metafora, la maniera più corretta di considerarla – e la maniera più sana di essere malati – è quella più libera e aliena da pensieri metaforici. Tuttavia è quasi impossibile prendere residenza nel regno dello star male senza essere influenzati dalle impressionanti metafore, con le quali esso è stato tratteggiato»

«Qualunque interpretazione della malattia ne erode la realtà gettando la colpa sui malati».

«Non c'è niente di più punitivo che attribuire a una malattia un significato perché questo significato è inevitabilmente moralistico»

«Il cancro è oggi al servizio di una visione semplicistica del mondo»



E’ possibile parlare di cancro senza creare metafore?

«un comunicatore è chiamato di fatto a **costruire delle storie il cui oggetto è il fatto medico**, un evento di natura medica, ma le cui forme sgorgano in buona sostanza da **due sorgenti**. Innanzitutto dalle **storie che giacciono dentro di noi** (chiamateli “archetipi”, se vi pare) generate dalle immagini che i classici, la storia della medicina, quella dell'arte, e **le umane vicende**, anche personali del comunicatore stesso, hanno forgiato. E poi, dalle **spiegazioni che la società** ha voluto dare dei suoi malanni secondo il crescendo di valori e disvalori che la caratterizzano in quel momento storico».

Daniela Minerva e Giancarlo Sturloni, *Di cosa parliamo quando parliamo di medicina,* Torino 2007

Eppur ci aiutano…

- **Metaphors make unfamiliar or abstract concepts more accessible** by comparing them to ideas already possessed in a cognitive framework (Czechmeister, 1994; Kirklin, 2007; Skott, 2002).
- The language allows for the **reconciliation of "the experiential and the existential** (Czechmeister, 1994, p. 1226)
- Physicians who use analogies and metaphors in their illness explanations are considered to possess stronger communication skills by patients (Casarett et al., 2010).
- Creating and sharing metaphors allow patients to make sense of their suddenly chaotic world (Byrne, 2008; Reisfield & Wilson, 2004), **communicate emotions or experiences that are otherwise inexpressible** (Skott, 2002
- Patients may use multiple, even contradictory, metaphors to contextualize personal narratives, which reflect an internal struggle to reconcile and find meaning in their disrupted lives (Gibbs & Franks, 2002).

"Imagery and metaphors are used throughout health communication and can be particularly powerful in discourse about cancer. Providers, patients, and the media may use descriptive language to convey the impact and experience of the disease".

Kristine J. Harrington, "The use of metaphor in discourse about cancer: a review of the literature", *Clinical journal of oncology nursing*, 2012 Aug;16(4):408-12.

Review di 70 lavori censiti

La grande Guerra
metafora efficace quanto controversa

- **La dichiarazione**: il National Cancer Act (1971)
- **I guerrieri e gli eroi**
- **Le armi**:

1. brutali
2. distruttive
3. vigorose
4. precise

- **Il nemico**

1. Invasivo
2. Incontrollabile
3. Subdolo
4. Caotico
5. Alieno
6. mutante

- **La propaganda**
- **Le Alleanze**

Colpa e significato

Military metaphors appeal because they make grey shades distinct and the "enemy" clear. But they are also prejudicial. The late journalist John Diamond wrote in 1999, "My antipathy to the language of battles and fights has . . . everything to do with a hatred of the sort of morality which says that only those who fight hard against their cancer survive it or deserve to survive it—the corollary being that those who lose the fight deserve to do so.

How many patients fear that they are not a fighter?

Margaret McCartney, The fight is on: military metaphors for cancer may harm patients, *BMJ* 2014;349:g5155

Comunicare è semplificare, ed è rischiare

Cosa facciamo? Resoconti su accadimenti / descriviamo
Diogene Laerzio (fine del II secolo e la prima metà del III):
la descrizione è «un discorso che conduce alla cosa attraverso le impronte di essa»
… facendo descrizioni che si limitano nello spazio e nel tempo
alla cosa che descriviamo

- Potremmo perciò sostenere che parlare della battaglia del paziente contro il cancro è unicamente **descrivere** cosa lo attenderà, a prescindere dai "significati" che condurre una guerra, vincerla, perderla o altro ancora possa implicare?
- Siamo così «al servizio di una visione semplicistica del mondo», per dirla con Susan Sontag?

Le ragioni di Susan
… e quelle dei comunicatori

- Il racconto dei cancro è prigioniero di una visione semplicistica?

- Metafore semplici per rispondere alla domanda 'cosa mi sta succedendo e mi succederà'?
la guerra, il viaggio, il nemico, le armi (mirate o no) …

- Cause facilmente identificabili per rispondere alla domanda 'perché proprio a me?: alimentazione, fumo, inquinanti ambientali, geni …
- L'utopia per rispondere alla domanda 'si può guarire?': il mondo senza cancro, la fumosa e irrealistica promessa di sconfiggerlo, le percentuali fuori contesto…

- Inevitabile?

- Nella traslazione di significato che si perde un pezzo di verità: : a noi la scelta di quale pezzo perdere

Eschilo: in guerra la prima vittima è la verità

Se *Dentro la medicina c'è tutta la vita umana*: Di cosa parliamo quando parliamo di cancro

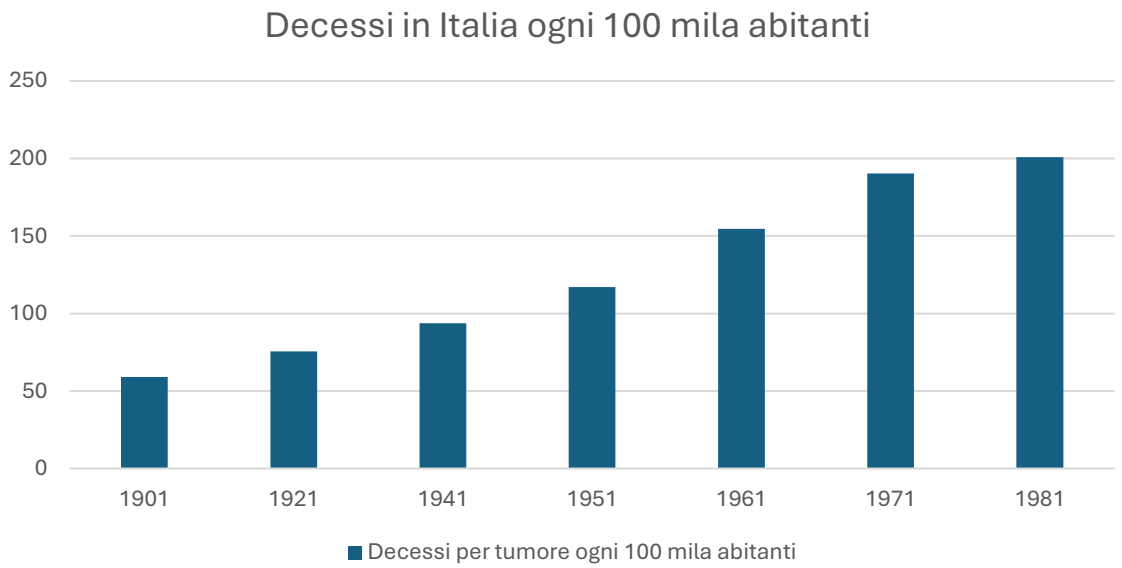
Di persone

- Di incertezza, il dover scegliere molto spesso al buio tra diverse possibilità
- Della realtà, concreta e sanguinosa, della "terapia"
- Dell'orrore dei suoi effetti sul corpo dolente
- Di altre persone (i ricercatori e i medici) che cercano soluzioni. Non di studi scientifici

Di politica

- La comunicazione del cancro ha sempre una dimensione politica. E' profondamente sbagliato limitarla alla comunicazione medico-scientifica
- Il cancro è una malattia sociale. Laddove la parola «sociale» viene prima di tutto
- Il cancro è un grande affare. Fare finta che non lo sia è stupido

Parliamo di politica



- Il cancro diventa un'emergenza: muoiono persone nel pieno della loro vita produttiva diversamente dalle altre malattie sociali, non è legato alla povertà
- Nascono ovunque gli Istituti di ricerca sul cancro. La borghesia produttiva è in campo per finanziarli.

L'inaugurazione dell'Int, il 12 aprile 1928

Il grande salto

1970, Love Story
Oliver Barrett e Jennifer Cavilleri, Neil Ryan e Ali Mac Grow

Mary Woodard, mrs Albert Lasker
Il motto: "senza soldi non si fa niente"

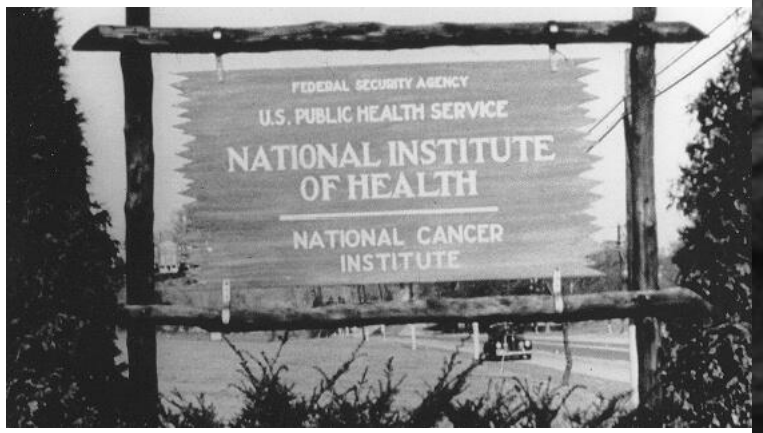
Washington Post e New York Times 9 e il 17 dicembre 1969

Il National Cancer Act, 23 dicembre 1971

Una guerra da vincere

Il banchiere Benno Smith, chairman del comitato dei 26 chiamati da Nixon a redigere il National Cancer Act

Ed David, White House Office of Science and Technology dal 1970 al 1973. Il primo Consigliere a provenire dall'industria



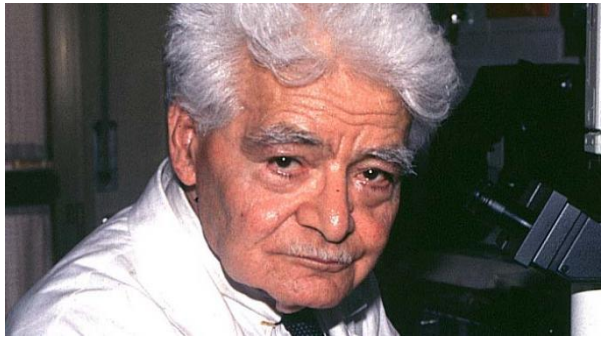
La guerra di Betty

Breaking news: 28/9/1974 la moglie del neonominato presidente Gerald Ford si sottopone a un intervento di mastectomia. E lo racconta agli americani.

Distrazione di massa: 8/9/1974 Ford aveva perdonato Richard Nixon per qualunque reato avesse potuto commettere

Betty bump: aumento del 15% delle diagnosi di cancro al seno

16 Dicembre 1997- 13 Novembre 1998
L' anno perduto Che ha cambiato il nostro mondo

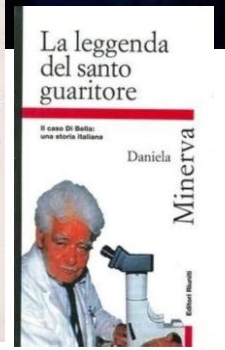


16 dicembre 1997 - Carlo Madaro, pretore di Maglie (LE), firma un provvedimento d'urgenza con il quale ordina all'ASL locale di fornire gratuitamente i farmaci della cura Di Bella.
18 dicembre - Michele Santoro dedica una puntata della sua trasmissione *Moby Dick* alla cura Di Bella.
13 novembre 1998— L'Istituto Superiore di Sanità rende pubblici i risultati della sperimentazione: su 386 pazienti complessivamente inclusi nei nove protocolli e trattati con il Mdb, solo 3 hanno mostrato una parziale risposta positiva al trattamento.

il Giornale

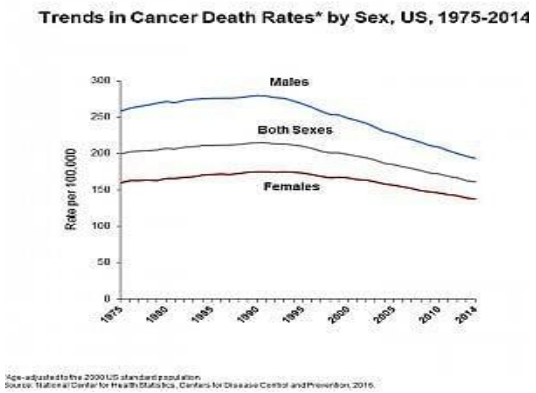
L'Italia con Di Bella contro la Bindi

Mosè e le favole della legge



Perché è accaduto?

The backlash
Al cancro non si mente

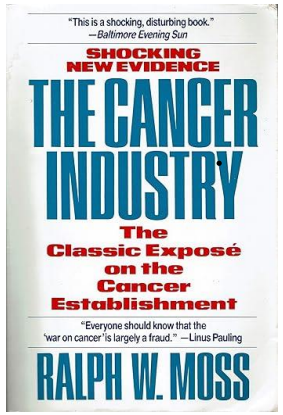


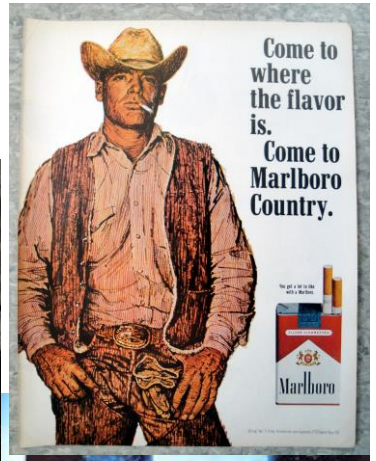
The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Progress against Cancer?

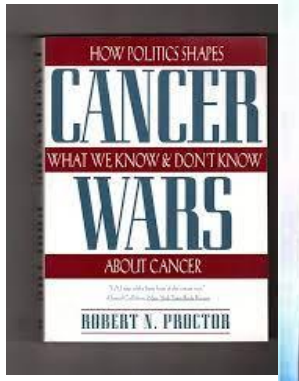
John C. Bailar, III, and Elaine M. Smith

May 8 1986

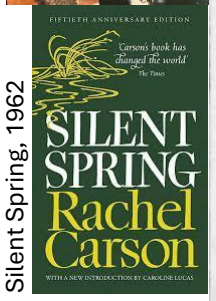




1986, 26 aprile: Chernobyl
Moss: 1991
Erin Brokovich, 1991
Moss, 1996
Steve Mc Queen, 1980
Yul Brinner 1985



Anne Wigmore



Silent Spring, 1962

Cambio di paradigma: la genetica in campo
Nuove parole, vecchie illusioni

26 giugno 2000

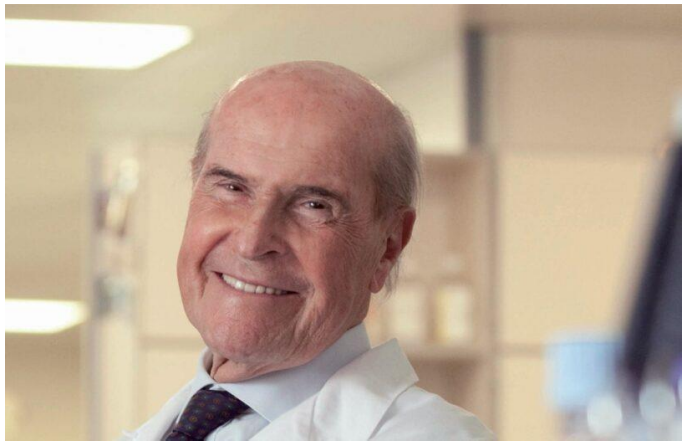
30 gennaio 2015

Medicina di precisione
Test genetici
Geni di ricambio
Proiettili intelligenti

28 maggio 2001

9 giugno 2016

14 maggio 2013



28/3/2009: "Con gli strumenti di diagnosi e cura oggi a disposizione, la mortalità zero entro dieci anni è un traguardo raggiungibile"

14 maggio 2013

«**È la stampa**, **bellezza**!
La **stampa**! E tu non ci puoi far niente!
Niente!».

Grazie!