

Osped. “S.Giovanni Calibita” Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma **13 dicembre 2005**
“Ospitalità in oncologia. Iniziativa dell’Ospedale a favore dei malati di tumore”
Con il patrocinio di AIOM, AIMAC, AIRO.

Intervento di Gianni Grassi, sociologo e paziente, dopo la proiezione dei dvd AIMAC sull’Oncologia e sulla Radioterapia e prima della consegna del diploma di socio onorario dell’Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica.

Diversamente dai compagni di viaggio e di interviste che sono appena intervenuti a questa iniziativa, mi sono preparato alcuni appunti e vorrei dirvi tre cose: a) chi sono e a che punto sono oggi; b) chi ringrazio; c) che cosa mi resta da fare e mi impegno a fare. Rispetto a loro, che sono guariti, io – malato di cancro alla prostata in fase molto avanzata, che proprio ieri ha subito l’ultima infusione chemioterapica e ha concordato con gli oncologi di Piove di Sacco la sospensione di tale modalità di cura – costituisco un fallimento terapeutico, sono proprio una frana. (A questo proposito molti mi hanno chiesto: “Perché da più di un anno vai sino a Piove di Sacco ogni quindici giorni? Possibile che a Roma non ci siano buoni reparti oncologici?”. “Certo - rispondo - ma lì ho conquistato delle relazioni di rispetto e di cura molto importanti. Per me la terapia è costituita al 25% da farmaci, protocolli e tecnologia, e al 75% da relazioni bioetiche e comunicative”). Mi definisco infatti un “paziente esigente” che, all’arroganza comunicativa dei *camici* non ha opposto la solita rassegnazione comunicativa dei *pigiama* o una sterile protesta, bensì ha cercato di superare la paura e l’ignoranza che fondano tale arroganza. Sto in alcune associazioni (Gruppo Eventi, Camici & Pigiama, Europa Uomo Italia) che nei loro siti (www.gruppoeventi.it, www.camicipigiami.org, www.europauomo.it) hanno cortesemente inserito la relazione che i miei curanti dell’Università di Padova mi hanno invitato a far loro l’anno scorso: *la comunicazione medico – paziente: due per sapere, due per curare*. Per poterla svolgere con meno timori e con più preparazione, ho preso un anno di tempo che ho utilizzato per conseguire, da sociologo dell’organizzazione, un master in bioetica ed etica pratica alla “Sapienza” di Roma, mettendomi a studiare filosofia e biologia. Oggi mi sento, per dirla con il bel libro *Rischiare di guarire*, di Marco Bobbio e Stefano Cagliano, un malato “orfano di cure” in “momentaneo affidamento curativo”.

Passo ai ringraziamenti. Innanzitutto agli ospiti, i frati dell’Ordine dei Fatebenefratelli e ai Camilliani, che ho incrociato nel mio percorso ospedaliero. Quindi ai malati e alle loro preziose associazioni, a partire dall’AIMAC (a proposito del cui presidente, il “famigerato” ex ministro della Sanità on. Francesco De Lorenzo, oggi mi sono tolto un peso dal cuore: ho parlato direttamente con lui, riferendomi allo scandalo degli emoderivati infetti non ritirati dal mercato, che tanti danni e morti hanno provocato, e lui mi ha assicurato la sua totale estraneità nonostante la dolorosa esperienza di incriminazione, condanna e incarcerazione subita a suo tempo). Poi ai medici, in particolare i radioterapisti dr. Bonanni e dr. Marmioli che mi hanno “ospitato” e sorretto, aiutandomi a resistere alle sofferenze della cura, e che ora mi hanno proposto per l’iscrizione all’AIRO, un atto che mi onora e mi aiuta a dare un senso anche alla malattia grave. Ma da qualche tempo frequento anche gli oncologi di questo Ospedale, il dr. Corsi e la dr.sa Zagonel che mi somministrano lo Zometa per le metastasi alla colonna (a proposito, è presente il dr. Corsi? Prima di venire qui ho pranzato con mio fratello alla enoteca Corsi, in via del Gesù, e mi ha incuriosito il motto stampato sui tovaglioli: *finché vieni da*

Corsi non avrai rimorsi. Ne ho portato uno, nella speranza che funzioni anche con lui..). Infine un grazie ai familiari e agli amici che mi hanno accompagnato e mi sostengono con il loro affetto.

Concludo con le cose da fare. Concordo con la necessità di curare l'ospitalità. Per questo ho partecipato il 30 novembre scorso al workshop presso l'ISS in cui, credo per la prima volta, si sono discusse le "linee guida" per garantirla ai malati di cancro. Si intitolava: "Sanità *con passione*. L'azienda e l'accoglienza nell'assistenza al malato oncologico". Per questo mi sono detto disponibile a collaborare con il gruppo CARE e, intervenendo alla fine dei lavori, ho dichiarato: "Concordo con la necessità di regole di riconoscibilità, trasparenza e collaborazione. Insomma, di *buona educazione*. Ma penso che siano solo una premessa alla buona comunicazione, una delle condizioni necessarie ma non sufficienti: come l'efficienza, come l'informazione (su aspetti sanitari e non), come il rispetto della riservatezza. Ci vuole anche l'efficacia. Io, che non ho la grazia della fede, non ho ritengo a ripetere che ci vuole anche *l'anima*: la comunicazione, mistero ambiguo e polivalente. Come non ho problemi a riconoscere che il dolore fisico non esaurisce la sofferenza. Che è anche psicologica. Anzi, spesso è soprattutto *spirituale*. Ed è inflitta non solo da uno strumento, da una macchina, da un medicinale o da una persona sgarbata o indifferente, ma pure e specialmente dall'organizzazione ospedaliera".

Nell'intervista dell'anno scorso, di cui sono stati ripresi alcuni brani nel dvd sulla Radioterapia, dicevo chiaramente la mia verità: sono stato male, molto male, la terapia mi ha fatto male, ma sono grato ai medici e ai tecnici perché mi hanno trattato bene, aiutandomi così a resistere. Qui posso aggiungere che anche questo non basta: occorre la collaborazione tra i vari specialisti. Altrimenti mi sento ancora come il mozzo di una ruota con tanti raggi che non comunicano tra loro. Spero infatti in una équipe che - come ho detto al workshop dell'ISS - "comprenda tutti i curanti: medici, infermieri, tecnici, ma anche psicologi e psicoterapeuti, assistenti spirituali" (ne ho conosciuto uno eccezionale: don Gigi Peruggia, che ha scritto *Vita d'équipe e spiritualità nelle cure palliative. L'abbraccio del mantello*). E finalmente i "mediatori culturali", per comunicare con gli immigrati malati, i volontari e pure gli amministrativi, che spesso costituiscono uno strumento di sofferenza burocratica. E ho aggiunto: "Non necessariamente *guaritori feriti*, cioè i curanti che sanno per esperienza personale cosa vuol dire avere un cancro": noi pazienti li riconosciamo subito, a naso, ma sarebbe mostruoso dover attendere che, per comunicare con un malato di cancro, anche il medico si ammali di cancro. E "non necessariamente formati solo nelle aule, ma anche e soprattutto nelle corsie, al capezzale dei malati": la formazione è tale se è reciproca, quotidiana, nella pratica clinica, altrimenti il ricovero resta un grosso spreco. Per i curanti come per i pazienti, i quali sentono qualcosa, vedono poco e fanno quasi niente. Così escono, se va bene, che non hanno capito un gran che della loro salute. "Una équipe inoltre che comprenda anche noi, i curati, almeno come *osservatori partecipanti*. Almeno quelli che se lo meritano, per aver cercato di emanciparsi dalla sudditanza e dalla collusione. Una équipe *montessoriana*. Conoscete il principio di Maria Montessori per le scuole dell'infanzia a lei ispirate? *Aiutami a fare da solo*. Dunque un'équipe che ci aiuti a convivere con la malattia, con la nostra parte malata, con saggezza e serenità".

Anche qui, anche dai miei compagni di viaggio e di interviste, ho sentito usare parole di guerra: vincere, combattere, lottare... Io non voglio vincere alcuna battaglia. Il cancro non è un nemico (come lo vive Oriana Fallaci, che lo odia e per questo odia tutto il mondo). E non è nemmeno un amico. E' piuttosto una disavventura che può diventare un'opportunità, un'occasione di ricerca. Per dirla con Tiziano Terzani (*Un altro giro di giostra*): è "una sorta di baluardo contro la banalità del quotidiano". Io desidero solo convincerlo a convivere con me al meglio e il più a lungo possibile.

Al workshop ISS concludevo auspicando "un'équipe che sappia accompagnare noi, i nostri familiari e amici, sino alla fine. Rispettando anche l'eventuale nostro rifiuto di cure e di alimentazione forzata (cheché ne dica il Comitato Nazionale di Bioetica, il quale dimentica che non il piccolo Gianni Grassi ma il grande papa Giovanni Paolo II l'ha rifiutata e ha chiesto ai medici del Gemelli di essere lasciato morire in pace). Un'équipe infine che dopo non si scordi dei nostri superstiti, per aiutarli a lasciarci andare. Un'équipe che sappia mettersi in gioco con curiosità e creatività, consapevole dei limiti di

precarietà e reversibilità delle acquisizioni cliniche, della complessità e variabilità dei pazienti, delle loro domande e risposte.. (Io ho imparato in montagna a conoscere i miei limiti, a saper rinunciare, tornando indietro dalla parete...). I miei bravi medici, che forse sanno tutto sulla malattia mentre io solo so come la vivo e la soffro, dovrebbero imparare ad aiutarmi a narrarla. Non solo per curarmi meglio, ma anche e soprattutto per contribuire insieme alla scientificità della medicina, che non è soltanto biologia, genetica e statistica ma è anche biografia e bioetica, è sapere delle relazioni terapeutiche”.

Per questo, siccome so di essere quasi alla fine della mia carriera di malato oncologico, sono disponibile a usare al meglio il tempo che mi resta. Proprio nel libro che ho citato all’inizio, un libro che tratta di “farmaci, sperimentazione, diritto del malato”, ho letto ieri - di ritorno dalla chemioterapia - che, nonostante gli errori e gli orrori prodotti dalla ricerca sui farmaci, “un movimento come lo statunitense Public Citizen mette da parte la denuncia e suggerisce al malato che *partecipare a un trial clinico può aiutare la ricerca scientifica*” perché “partecipare a un *trial* è anche un gesto di responsabilità e di solidarietà umana”. Ebbene, in occasione dell’ultima Giornata nazionale per la ricerca sul cancro, promossa dall’AIRC, ho partecipato alla discussione in Campidoglio. Ho appreso che le linee di ricerca riguardano essenzialmente tre indirizzi: i vaccini, i farmaci intelligenti e le metastasi, cioè quel quid che fa la differenza fra un tumore silente e uno aggressivo. Proprio nel caso del mio cancro si dice che “si muore col tumore alla prostata, non di tumore alla prostata”. Infatti, quasi tutti gli uomini anziani sviluppano un tumore silente e lento, che va curato e controllato - come l’ha curato il poeta Attilio Bertolucci - ma non va estirpato inutilmente. Qualcuno invece, come me, sviluppa un tumore aggressivo e veloce, che resiste alle cure e si espande in metastasi. E’ proprio il caso che questi “casi” siano studiati con attenzione particolare per dare un contributo alla ricerca scientifica e salvare altre vite. Ecco perché prego i medici presenti, come ho già fatto con gli oncologi di Piove di Sacco, di valutare la mia disponibilità a partecipare a qualsiasi seria sperimentazione in cui fossero coinvolti.

Grazie e buon lavoro.