

Istituto Superiore di Sanità, Roma, **16 dicembre 2005**
Convegno “Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro.
Gli strumenti per un’informazione corretta”.

Intervento di Gianni Grassi, sociologo e paziente, alla fine dei lavori.

Mi chiamo Gianni e porto lo stesso cognome dello psico-oncologo Luigi Grassi che è intervenuto prima. Mi definisco un paziente esigente. Stamani, mentre parlava quella meravigliosa persona che ha nome Michelangelo Tagliaferri, della “Accademia di comunicazione”, mi chiedevo: come mai negli USA durante uno sciopero dei medici è diminuita la mortalità dei malati? Probabilmente nei pazienti, anche nei più gravi, persistono potenzialità e risorse che emergono in situazioni – appunto – d’emergenza? E mi chiedevo ancora: come mai la mia amica Virginia Ciuffini, giornalista colpita dieci anni fa da leucemia mieloide acuta, che aveva fatto il trapianto di midollo osseo e ogni anno soffriva di un piccolo tumore, se ne è andata solo il 10 settembre di quest’anno a causa di un incidente? Come mai la mia amica Lucia Serio, già centralinista telefonica cieca, colpita da sclerosi laterale amiotrofica da molti anni (“Gianni caro, piove sul bagnato” mi disse quando finalmente capirono la diagnosi), come mai - violando tutte le statistiche - sopravvive ancora bene, addirittura cantando sino a poco tempo fa nel coro della Scuola popolare di Testaccio con Giovanna Marini?

Per venire a me, che terapeutivamente sono un fallimento: nel 2000, dopo un tumore alla vescica, ho fatto la chirurgia radicale della prostata, poi l'ormonoterapia cui mi sono rivelato resistente, poi la radioterapia che mi ha fatto soffrire, poi oltre un anno di chemioterapia che ho appena deciso di sospendere, d'accordo con i curanti, perché le metastasi alla colonna restano stazionarie mentre aumentano i danni delle cure.. Come mai io che sono alla frutta, alle cure palliative, mi sento bene – come il compagno di viaggio che è intervenuto prima – e sto qui a parlarvi invece di stare a casa a piangermi addosso? Forse perché mi sono rivolto a una medicina “alternativa”?

In effetti se, diversamente dalla gentile giornalista che ha parlato prima, sono riuscito a non inciampare nella terapia Di Bella, tuttavia, per venire incontro alle insistenze di mia moglie, ho frequentato due esponenti della medicina “cinese”, uno psiconeuroendocrinoimmunologo e un oncologo. Ma è durata poco e mi è rimasta una certa diffidenza. Perché? Primo perché i curanti, pur bravi e buoni, non hanno compilato nemmeno una cartella sulla mia situazione (mentre io, ogni volta che mi presento a uno dei vari specialisti che si occupano di me, e che purtroppo solo raramente si sentono tra loro, porto una scheda completa e aggiornata della mia carriera oncologica): e che si credono di essere, Pico della Mirandola? Secondo, perché mi hanno prescritto analisi raffinate e medicine simpatiche (non la pillola intrisa di piscio gettata via da Terzani) ma non coperte dal SSN, troppo care, per una spesa totale costosissima. Sono riuscito a sostenerla, vivendola però come un privilegio (immorale, come tutti i privilegi, qual era secondo me anche la bella fine del protagonista del film di Denys Arcand *Le invasioni barbariche*): e che si credono, che siamo tutti re Mida, al dritto o al rovescio, come Berlusconi? No, non ho proseguito.

Ma sto cominciando a capire, anche grazie e voi, a tutte/i voi che siete intervenute/i, che forse le mie amiche ed io – e chissà quante altre persone – stiamo sperimentando una terza via: un nuovo paradigma delle cure alternative, che anch'io preferisco chiamare “complementari”. Un tipo di cura che, casomai, si potrebbe dire alternativo alle cure “esterne” – classiche, tradizionali o non convenzionali – e che mobilita piuttosto delle cure “interne”, interne a noi malati e forse anche a voi curanti. Cioè le nostre potenzialità e risorse, quelle che emergono nelle situazioni di emergenza. Tuttora mi chiedo: “quanto sarebbero benefiche queste risorse interne se conosciute e potenziate dai medici in via ordinaria attraverso le relazioni terapeutiche quotidiane?”. Come le mie amiche, anch'io non ho la grazia della fede (e non possiedo più la forza delle ideologie) ma serbo la grazia della fiducia in me stesso, nei miei compagni di viaggio, in chi si prende cura di noi (così come serbo la forza degli ideali). Non mi riferisco dunque alle credenze nel soprannaturale, alla fede in un dio o in un medico, alla preghiera, alle “noetic therapies” (che pure possono fare del bene, come ha dimostrato un recente studio su *Lancet* citato dal grande chirurgo Ignazio R. Marino nel libro *Credere e curare*, che sto regalando a vari medici). Non parlo delle domande a un dio, ma delle domande al dio che dimora in ciascuno di noi, non in un tempio ma nel nostro corpo, nella nostra umanità.

Né mi riferisco solo agli affetti, al “bacino di affettività” per dirla con Tagliaferri. Nel suo stupendo testamento morale e spirituale, *Un altro giro di giostra*, Terzani accenna a una cosa “che la scienza non è in grado di capire: il solo pensiero di una persona, la cui esistenza giustifica la propria, è di per sé una medicina che prolunga la vita”. Ebbene, anch'io ho una madre anziana, ultra novantenne, e penso che l'impegno morale e sentimentale di garantirle una morte serena, come quella che vorrei per me, sia un formidabile motivo per non andarmene prima di lei. Inoltre godo della presenza di ben tre nipotine, “frammenti di eternità”, (con cui oggi ho preferito condividere il pranzo) e sento che la loro esistenza spiega perché – nonostante le cure m'abbiano sottratto la libido – io sia sempre innamorato e non abbia alcuna voglia di morire prima del tempo (anche se cerco di prepararle pian piano alla mia scomparsa. Casomai sono io che, nonostante tutta l'apparente “scienza e coscienza”, mi sento del tutto impreparato all'eventualità che sia una di loro a scomparire. Non so se riuscirei a sopravvivere). Non è dunque solo una questione di cuore.

E' piuttosto una terapia di mobilitazione di tutte le potenzialità e le risorse, sentimentali e razionali, affettive e intellettuali, biologiche e bioetiche, immunitarie e comunitarie, corporee e spirituali: forse è la "luce dell'anima" di cui ci ha detto Tagliaferri? Non ho timore a chiamare *anima* la comunicazione vera, bella e buona tra curanti e curati, e penso che le risorse da far emergere possano essere sia quelle dei malati sia quelle dei terapeuti, troppo spesso ignorate e rimosse, tranne quelle tecnico-razionali, professionali. Anche perché, secondo me, le persone che cercano di curarci farebbero bene a capire e accettare una cosa: che non si devono preoccupare tanto di guarirci quanto di aiutarci a fare da soli, a curarci un poco insieme a loro e un poco da soli (secondo l'aurea regola montessoriana). Dovrebbero convenire che non si tratta tanto di "combattere" (come ha ripetuto anche qui il professor Tirelli) o di "vincere" il tumore, quanto – almeno da un certo punto in poi – di convincerci (noi e i tumori) a convivere al meglio e il più a lungo possibile, con una sana conflittualità ma senza stupidi "accanimenti terapeutici". La malattia, anche il cancro, è una parte di noi così come la morte fa parte della vita. E' la nostra parte malata. Non è un amico, come non credo possa definirsi la morte, ma non è neppure un nemico. Non è da amare ("beata" sofferenza? Macché, non ho la vocazione del martire cristiano o maomettano), ma neanche da odiare, come fa la povera Oriana Fallaci che, odiando come nemico una parte di sé (paradossalmente, le sue cellule "immortali") rischia di odiare non solo il mondo musulmano ma addirittura tutto il mondo. Io mi sono trovato a essere piuttosto d'accordo con Terzani: anche per me il cancro, pur costituendo una disavventura, una grave disavventura (inutile nasconderselo), può rappresentare una opportunità, una grande opportunità: "una sorta di baluardo contro la banalità del quotidiano".

Dunque, per concludere, qual è la novità? Quale il paradigma che presuntuosamente cerco di presentarvi? Penso, *si parva licet*, che sia lo stesso che ha permesso a Primo Levi e a Bruno Bettelheim di resistere al lager, e che il secondo ha chiamato "il cuore vigile", quello che li ha aiutati a sopravvivere all'universo concentrazionario e perfino ad Auschwitz. Cioè un misto di *autonomia* morale e di *wit* (per dirla con il grande film di Mike Nichols ed Emma Thompson): presenza di spirito, spirito di *ricerca*. Riuscire a portare quanti più elementi di autonomia e di ricerca nel nostro lavoro, nella nostra vita, di curati e di curanti. Nella "lezione" sulla comunicazione fra medici e pazienti che, dopo anni di conflitti aperti ma non violenti, i miei "aggiustatori" dell'università di Padova mi hanno invitato a fare l'anno scorso (*Due per sapere, due per curare*, oggi ospitata in alcuni siti), ho proposto la visione di *Wit*, ho consigliato poche letture, tra cui la "Lettera a un medico sulla cura degli uomini" di Giorgio Cosmacini e Roberto Satolli, e ho fatto sentire una canzone (*Vede dottore*, della cantautrice Luisa Rossaro, dal cd "Cartoline" della Primalpe).

Poi ho detto, consentitemi questa citazione finale:

Autonomia: per riuscire a rispettarla nei malati dovrete essere aiutati a riconoscere e recuperare la vostra, innanzitutto nei confronti del mercato della salute. Come ha scritto una dottoressa del gruppo *Ipazia* nel libro *Due per sapere, due per guarire* che mi ha suggerito il titolo di questa conversazione: *Alcuni medici hanno rinunciato alla responsabilità di sentire con le loro orecchie e mani e di vedere con i loro occhi, sono diventati esecutori anonimi delle industrie farmaceutiche e dei macchinari diagnostici.. Si sono, in una parola, spogliati della loro competenza: come possono sospettare che i loro pazienti ne abbiano una?*

Ricerca: senza spirito di ricerca, si finisce per appiattare un universo umano su poche regole generali. Un'altra delle autrici del libro, scienziata del CNR e malata, scrive: *Ho toccato con mano quanto la mancanza di una disposizione alla ricerca renda nei fatti scarsamente scientifica la medicina: la pratica di includere la persona malata, anzi una sua parte, all'interno di uno schema già prefissato di catalogazione prescinde dalla relazione come luogo e momento in cui si sperimenta un metodo, un'ipotesis, cioè si fa ricerca..*

Di più. Se il medico è competente sulla malattia, il malato è l'unico competente a dire come la vive e la soffre, il migliore esperto di se stesso, più di ciò che è in grado di esprimere.. Il nostro può diventare un

incontro tra esperti con diverse competenze: quella di ascoltare il più possibile senza pregiudizi (l'ascolto *attivo* di cui parla l'antropologa Marianella Sclavi in *Arte di ascoltare e mondi possibili*) e quella di definire in maniera il più possibile precisa il proprio malessere..

Concludo con un auspicio.. Nella Giornata nazionale per la ricerca sul cancro sono intervenuto per chiedere agli eminenti scienziati: “Che ne sarà delle migliori terapie (genetica, antibatterica o antivirale), in assenza di una giusta comunicazione relazionale tra curanti e curati, tra operatori e operati? Potrebbero essere controproducenti. Siccome noi - come dice il poeta - *siamo un colloquio*, siamo fatti di geni e relazioni, di biologia e biografia, la cura della comunicazione genetica non presuppone e non richiede anche quella della comunicazione bioetica?.. Quello che serve tra pazienti e medici non è un rapporto materno, caritatevole, amicale, e tantomeno un rapporto formale, meramente contrattuale, ma un nuovo patto scientifico e morale (il *British Medical Journal* ha parlato di nuovo *contratto sociale*). Una collaborazione che parta senza demagogia dalla presa d'atto delle asimmetrie di potere e dei rischi di reciproca sudditanza, per dar vita a un patto basato sulla reciproca fiducia, che aiuti i pazienti a far parte dell'équipe che li cura.

Cosmacini e Satolli citano, tra i film in cui compaiono figure emblematiche della vostra professione, *Il posto delle fragole* di Ingmar Bergman. Il protagonista, un anziano medico, ha un incubo. Sogna di dover superare un esame. Gli viene chiesto qual è il primo dovere del medico e non sa la risposta. L'esaminatore gli ricorda con severità: *Il primo dovere del medico è chiedere perdono*. Perché? Forse – come dicono gli autori - per il privilegio di nutrirsi della ricchezza dei pazienti, entrando nelle loro vite attraverso la porta della sofferenza? Non so, così come non so se *perdono* sia la parola giusta.. Da paziente esigente, innanzitutto con me stesso, vorrei che i malati, meglio se organizzati, (*e sapeste la fatica di provarci con gli operati di tumore alla prostata, i quali si commuovono ma rimuovono il male che ha messo in discussione la loro potenza e identità sessuale*), si ricordassero che il loro primo dovere - se si vuole davvero rinnovare un patto epocale come quello che ci sta davanti - è quello di *concedere il perdono*: cioè prendersi la propria parte di responsabilità della malattia e della cura, informarsi, uscire dall'ignoranza e dalla rassegnazione comunicativa. Io per riuscirci, perché è più duro dare che chiedere perdono, ho fatto il master: ho capito che senza etica non c'è scienza, e viceversa, e ho verificato che lo studio rigoroso, insieme a una sana conflittualità, trasparente, non violenta, per riuscire a conquistare brandelli di comunicazione autentica - ossia di comune ricerca, vera e buona - con i miei curanti, è la principale attività terapeutica. E grazie a ciò sono stato in grado finora di *perdonare* esitazioni, errori e indifferenze. Sperando che anche voi perdoniate la mia supponenza. Buon lavoro”.