

Istituto Superiore di Sanità, Roma **30 novembre 2005**

"Sanità con passione. L'azienda e l'accoglienza nell'assistenza al malato oncologico"

Incontro per presentare la bozza del documento di indirizzo sulle modalità comunicativo – relazionali nel percorso dell'accoglienza del malato oncologico.

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

Introduzione.

Sono un po' emozionato. Per questo, e per non farvi perdere tempo, mi sono scritto le cose da dire.

La prima è che mi pare giusto che l'ultima voce sia quella dell'unico paziente – credo – qui presente, dell'ultimo di cordata. So di essere un paziente in stato avanzato di grave malattia oncologica, con metastasi alla colonna. Anche se mi sento bene. Sono grato al Servizio Sanitario Nazionale e ai miei curanti, anche se da qualche tempo devo curare piuttosto i danni... delle cure.

La seconda è che vi ringrazio di questa iniziativa. Perché incontri veri, sentiti e profondi come quello di oggi mi fanno bene. Più di mille terapie biologiche e farmacologiche. Mi aiutano a dare un senso anche alla malattia. Potrei ringraziare le relatrici e i relatori dicendo che sarebbe bello averle/i tutte/i nella equipe che mi cura. Avrei un solo imbarazzo: scegliere da chi andare a morire. Se a Roma, con la Ryder o con l'Antea (che già hanno curato con amore e professionalità alcuni miei amici) oppure a Varese, con Marco Bellani (che ho conosciuto oggi e a cui voglio bene). Ma deciderà il caso. Per ora ho una domanda, che mi faccio sin dall'inizio dei lavori, e che mi preme farvi: a tutte/i, relatrici e relatori, uditrici e uditori. Con una premessa.

Premessa.

Concordo con la necessità di regole di riconoscibilità, trasparenza e collaborazione. Insomma, di "buona educazione". Norbert Elias, il noto autore de *La solitudine del morente*, parlava di "civiltà delle buone maniere". 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.

Nella quale, al contrario – ha ragione Paolo Cornaglia Ferraris – non basta la riconoscenza dei pazienti o la soddisfazione morale. Ci vuole anche quella materiale: in termini di tempo, di condizioni di lavoro, di paga e di carriera. Va gratificato chi, persona o team, sa evitare e riconoscere gli errori, sa tramutarli in vantaggi organizzativi, sa comunicare e favorire la comunicazione con i colleghi e i pazienti. Vengo alla domanda.

Domanda.

Perché la bozza parla solo di "autovalutazione", intesa come autoreferenziale e individuale, e non prevede quella del paziente, il punto di vista del paziente?

Bozza di risposta.

Come paziente, che resta anche un ricercatore, abbozzo un'ipotesi di lavoro: un ragionevole dubbio, in due passi. Anzi, tre. Per prima cosa ci vuole l'avvio – quello ricordato da Bellani – cioè la necessità di comunicare tra di voi come equipe allargata.

Poi occorre favorire l'autovalutazione anche dei pazienti, come eterovalutazione. Meglio se in un gruppo di mutuo aiuto, quello di cui sento forte la mancanza. Ci ho provato, ma con fatica: i maschi si comportano diversamente dalle femmine, che – come Annalisa Frigo – hanno dato vita ad associazioni (per esempio: di donne operate al seno). Quelli che hanno avuto la cattiva notizia (a me fu data dalla radiologa: "Purtroppo l'ecografia è positiva". "Perché *purtroppo* se è positiva?". "Perché in medicina è

così, *positiva* se c'è il k, *negativa* se non c'è"), quelli che come me sono stati operati e curati di cancro alla prostata, magari si commuovono in privato ma non si muovono in pubblico, collettivamente. Non si tratta solo del comprensibile pudore a esibire la sofferenza: rimuovono un male che ha tolto loro potenza e identità sessuale.

Resta infine l'obiettivo più lontano, da non limitarsi a predicare ma da sforzarsi di praticare fin da ora nella pratica clinica quotidiana: sperimentare l'autovalutazione come ascolto attivo, attivante, reciproco. Io dico maieutico e *montessoriano*, ma meglio di me ne ha scritto Marianella Sclavi in *Arte di ascoltare e mondi possibili* (ora anche sulla "Rivista di psicologia analitica" dedicata alle *Risonanze all'ascolto*): un atteggiamento *sperimentale*, non solo argomentativo. Come valutazione, o autovalutazione, condivisa con i pazienti.

Ovvero una comunicazione vera e buona, chiara e semplice, trasparente e onesta, continua e coerente, collaborativa e non violenta, rigorosa e conflittuale. E così la sua verifica sistematica, in una équipe che comprenda tutti i curanti: medici, infermieri, tecnici, ma anche psicologi e psicoterapeuti, assistenti spirituali e finalmente mediatori culturali, volontari e – perché no? – amministrativi (strumento spesso di sofferenze burocratiche). Non necessariamente "guaritori feriti", cioè che sanno per esperienza personale cosa vuol dire avere un cancro, e non necessariamente formati solo nelle aule, ma anche e soprattutto nelle corsie, al capezzale dei malati.

Una équipe che inoltre comprenda anche noi, i curati, almeno come "osservatori partecipanti". Almeno quelli che se lo meritano, per aver cercato di emanciparsi dall'ignoranza, dalla sudditanza, dalla rassegnazione comunicativa indotta dall'arroganza dei curanti. Ma anche 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. E che sappia accompagnare noi e i nostri familiari e amici sino alla fine. Un'équipe infine che poi non si dimentichi dei nostri superstiti, per aiutarli a lasciarci andare. 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).

Una équipe che sappia mettersi in gioco con curiosità e creatività, consapevole dei limiti di precarietà e reversibilità delle acquisizioni cliniche e non solo (io l'ho imparato in montagna), della complessità e variabilità dei pazienti, delle loro domande e risposte. Convinta che, come ci ha ricordato Tiziano Terzani nel suo stupendo testamento spirituale (*Un altro giro di giostra*), ogni disavventura può diventare un'opportunità, un'occasione di ricerca. Anche il cancro: "una sorta di baluardo contro la banalità del quotidiano". Purché ci si ascolti dentro e reciprocamente.

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 e statistica ma è anche biografia e bioetica, è sapere delle relazioni terapeutiche. (Ho cercato di spiegarlo nella "lezione" intitolata *la comunicazione medico – paziente. Due per sapere, due per curare*, che i miei "aggiustatori", i curanti di Padova, mi hanno invitato a far loro l'anno scorso e che gli amici del Gruppo Eventi hanno cortesemente inserito nel loro sito www.gruppoeventi.it. Ora sta anche in quelli dell'associazione Camici & Pigiama www.camiciepigiama.org e dell'associazione Europa Uomo Italia www.europauomo.it).

Insomma, una équipe che sappia rispettare la nostra autonomia perché ha imparato a rispettare e ad amare la propria. In passato ho fatto studi sui servizi e sui rapporti con gli utenti, specialmente all'Inps ("un laboratorio a cielo aperto"). Come sociologo dell'organizzazione ho tentato di misurare la soddisfazione degli utenti ma anche quella degli operatori, condizione necessaria (benché non sufficiente) della prima. Ho provato a elaborare indicatori e indici di qualità del servizio. Ora, finché

sto bene e me la sento, sono disponibile a collaborare con il vostro bel gruppo e il vostro bel progetto.
Grazie ancora e buon lavoro.