

Un contributo del compianto Gianni Grassi sulle cure palliative

LA RIABILITAZIONE VISTA DA UN PAZIENTE ESIGENTE

Il 6 febbraio 2007 si è spento Gianni Grassi, paziente esigente, come lui stesso amava definirsi. Chi era presente al 2° seminario nazionale "La fisioterapia nelle cure palliative" svoltosi a Roma il 22 giugno 2006, e patrocinato dall'Aifi, ha avuto modo di conoscerlo personalmente.

L'ultimo contributo di Gianni Grassi su questo tema è emerso in questi giorni. Aveva conosciuto e apprezzato in modo concreto la riabilitazione nelle cure palliative. E aveva preparato questo intervento pensando di inviarlo a Fisioterapisti. Lo riporto integralmente.

Claudio Pellegrini

*Responsabile area fisioterapica
Unità operativa di cure palliative, Antea Roma*

LA PROFESSIONE

Sulla vostra rivista (n. 18 del settembre/ottobre 2006) è uscito un interessante articolo a firma Patrizia Brugnoli, della "Fondazione italiana di leniterapia" di Firenze, e con il titolo "Trasparenza, informazione, consenso. Cure palliative: quale etica?". Ho avuto l'occasione di leggerlo presso l'Hospice Antea di Roma, che mi assiste per una paralisi midollare dovuta a metastasi della colonna vertebrale. Infatti, sono un malato oncologico in fase terminale. Il mio primo cancro (alla vescica) risale al 1997, e tuttora sta in fase di remissione; il secondo (alla prostata) è emerso nel 2000, ma fin dall'inizio si è rivelato violento e veloce: esattamente il contrario di quello che succede nella maggioranza dei ca-

si. Infatti il cancro alla prostata ha una progressione lenta e silente, tanto è vero che nell'ambiente gira una battuta di questo tipo: "Si muore col cancro alla prostata ma non di cancro alla prostata".

Su di me posso dirvi poche altre cose: ho 67 anni e sono sposato da oltre quaranta. Abbiamo due figli, uno informatico (Enel.it) e l'altro giornalista (agenzia Dire), con tre nipotine. Anch'io sono iscritto all'albo dei giornalisti, ma come pubblicita: infatti sono redattore della rivista "l'Incontro", organo dell'Associazione italiana ciechi di guerra. Gli studi più recenti sono stati di bioetica. Ho partecipato al master in Bioetica ed etica pratica organizzato all'università La Sapienza sotto la direzione del filosofo Eugenio Lecaldano, membro del

Comitato nazionale di bioetica. Dunque, mi sono trovato ad affrontare questi temi come studioso e come paziente. Mi sono in seguito coniato un'autodefinizione che riunisse le due identità: paziente "esigente", intendendo esigente innanzitutto con me stesso, e (grazie ai figli) mi sono dotato di un sito Internet: www.gian-nigrassi.it in cui è possibile trovare il mio curriculum (compreso quello oncologico) e leggere i miei scritti, editi e inediti (comprese alcune banali poesie).

Potete così immaginare i motivi del mio interesse per l'articolo casualmente incontrato sui tavoli dell'Hospice. Soprattutto laddove si afferma giustamente che "nessuno può rivendicare la superiorità della propria etica rispetto a un'altra". Tale

affermazione si riferisce ai grandi temi della bioetica (inizio vita, disposizioni di fine vita o "direzive anticipate", eutanasia) e ribadisce una mia convinzione in proposito. Fin dai primi studi, infatti, mi ha colpito la diversa importanza che si era venuta conquistando l'etica cosiddetta "di frontiera", quella appunto legata alle scoperte scientifiche e tecnologiche, rispetto all'etica che chiamerei "quotidiana", quella cioè legata alla malattia, al dolore, al ricovero ospedaliero, al parto, al rapporto medici - pazienti, ecc.

Per cui anch'io mi sono chiesto se per caso qualcuno possa rivendicare la superiorità della propria morale rispetto a un'altra, e anch'io sono convinto (come l'autrice dell'articolo sulla vostra rivista)

che in materia di morale ciò che conta sono i comportamenti concreti, piuttosto che gli atteggiamenti o i meri convincimenti. Infatti, a che servono le poche regole reciprocamente plausibili che bastano a fondare un'etica "comune"? Servono a garantire una convivenza pacifica e civile tra persone, comunità e società che si riconoscono in norme morali diverse. Per esempio, non è detto che ai malati vadano bene le regole del "codice deontologico" che si sono dati unilateralmente i medici e gli infermieri (quelle che un grande bioeticista ha definito "etichette", per distinguerle dalle regole condivise). Altro esempio: non è detto che a tutti vadano bene le norme desunte da una morale religiosa oppure ideologica, per cui possono benissimo convivere persone che le regole le traggono da una fede e persone che invece (non avendo la "grazia" della fede, come me), se le costruiscono ogni giorno e ogni giorno... si mettono in gioco.

L'autrice, peraltro, non si riferisce al rapporto tra una qualsiasi comunità e/o società, bensì a quello assai delicato tra i singoli fisioterapisti ("davanti al tribunale della propria coscienza") e "il proprio gruppo di lavoro, nel quale un posto privilegiato è occupato dal paziente e dalla sua famiglia". Ecco perché mi sono sentito tirato in ballo e mi sono permesso di scrivervi la mia opinione. Tanto più che l'autrice, sottolineata

l'importanza che ogni scelta operativa di ciascun professionista "riveste in relazione al tempo e alle risorse che il paziente ha a sua disposizione", ricorda alcuni punti saldi stabiliti dalle società internazionali di cure palliative, da un lato, e dal movimento hospice, dall'altro: a) che il malato e la sua famiglia partecipano all'equipe; b) che la definizione di cure palliative "pone ogni nostra scelta all'interno di una cornice dai contorni più definiti". In particolare Patrizia Brugnoli richiama l'attenzione sul valore etico della trasparenza dell'intervento terapeutico nell'ambito delle cure palliative. Tanto più che ancora non esistono protocolli o linee guida circa lo specifico intervento del fisioterapista "nella gestione dei bisogni di una persona in fase avanzata

di malattia". Esistono insomma ampi margini di discrezionalità, a fronte della carenza di un metodo e soprattutto dei principi morali che lo fondano.

Per concludere, mentre fin qui ho concordato con le osservazioni dell'autrice, da qui non mi ritrovo nelle sue definizioni: per esempio, ella definisce "efficace" l'intervento che "rappresenta una risorsa conoscitiva per gli altri operatori" e "inefficace" o inutile quello che "spreca tempo prezioso per le persone che potrebbero utilizzarlo altrimenti". Mi spiace, ma a me proprio non pare che le cose stiano così. "Inefficace" qui sta per "inefficiente": l'efficienza, così come l'informazione (il "consenso informato") e la stessa medicina "basata sull'evidenza", costituiscono "condizioni neces-

sarie ma non sufficienti" per un'autentica comunicazione tra curanti e curati. Di più. Che senso ha parlare di spreco di tempo prezioso riferendosi solo agli operatori e ignorando noi malati terminali e/o morenti (cioè consapevoli della propria terminalità)? La mancanza di condivisione di tali motivazioni colpisce sia il malato, le sue aspettative, sia il fisioterapista: Impedisce un'etica della fisioterapia per le cure palliative.

Ovvero per quella fase della vita in cui interventi terapeutici (come la fisioterapia e magari la psicoterapia sotto forma di auto-ipnosi) apparentemente superflui, si rivelano invece utili e maieutici: utili, per aiutarci a vivere sino in fondo la nostra vita, e maieutici, per consentirci di scoprire, valorizzare e vivere sino in fondo le potenzialità e le risorse. Pensate che bel paradosso: dover aspettare di essere sul punto di morire, di "lasciare la vita", per diventare consapevoli e magari (soggetti morali) attivatori di facoltà mai prima esercitate. Altro che risorse residue... A me sembra un po'... come diventare sciamano proprio quando torno polvere, senza altro domani di quello che, da bright, "splendente di luce propria", avrò seminato sotto forma di memoria condivisa.

Grazie e scusate l'imperitinenza, dovuta alla mia esperienza personale in questo Hospice.

Gianni Grassi
Paziente esigente



(L'archivio ematico)

Messaggi e mail per Gianni
Ricordi di Gianni pubblicati sui giornali

Proposta per un largo a Villa Ada
Firma per l'installazione di un largo a Villa Ada

Curriculum - Interventi

15 luglio 2006 Da Pietro
Un giorno, gente mia,
domani chi giungo
la mia son la tua destra,
e grazia farmi
che di vederti
e di portarti
la gaza',
Virgilio, Eneide, Libro VI.

[Tutte le poesie complete](#)

Novità

Roma, 6 febbraio 2007
Gianni Grassi, paziente esigente è morto oggi alle 10:30.
Al professionista della salute che l'intero curato ricorda, informazione, efficienza, consenso informato, evidenza scientifica sono condizioni necessarie ma non sufficienti.
Ci vuole anche la comunicazione per ottenere la validazione consensuale, cioè un rapporto paritario di relazioni terapeutiche tra curanti e curati.

[Dal 3 giugno 2006 ero ricoverato all'hospice romano **Giada** di via Mattei 48 per paralisi da infiltrazione al midollo spinale. Ora combino qualcosa di buono mi costerà un po' più di fatica. Ma, cari medici, non crediate di esservi liberati di me.]

Link - Mail

Aggiornato al 01/04/2007

Dove è sepolto Gianni
(Google Maps)

La foto della lapide

La homepage del sito www.giannigrassi.it