

Intervista a Sylvie Ménard

Interview with Sylvie Ménard

ELISABETTA LISI¹, PAOLA BINETTI²

¹ FO.NE.SA. onlus.

² Università Campus Bio-Medico di Roma

Esperienza diretta

1. Sono passati nove anni dalla sua diagnosi di mieloma multiplo. Cosa le ha dato la forza di rinascere e imparare a vivere insieme al cancro?

La diagnosi di cancro è stata molto traumatica. Non pensavo di avere una reazione così terribile dopo aver lavorato molti anni sul cancro. Due cose mi hanno restituito la voglia di ricominciare. La prima è la consapevolezza che siamo tutti mortali e la seconda è scoprire che una malattia come il mieloma in realtà si può curare. "Si può curare" è quello che sto facendo adesso. Il che vuole dire che io posso aggiungere del tempo alla mia vita rispetto a quanto mi era stato diagnosticato.

Non è vero che cancro vuol dire morte immediata, vuol dire che si può ricominciare a vivere con la consapevolezza che un giorno si morirà. Ma il fatto che moriremo tutti un giorno, è una consapevolezza che tutti noi dovremmo avere, non solo l'ammalato. E' la consapevolezza che la nostra morte non è un trauma, così come si potrebbe immaginare. Quello che è drammatico è la morte degli altri che ci lascia sempre più soli, ma la propria morte non è drammatica, è semplicemente la fine della vita. Solo chi ha vissuto potrà morire. Pensare "non sarò guaribile però perlomeno mi posso curare" aiuta ad andare avanti. Ci sono tante cure e fin quando c'è vita è giusto godersela, viverla al cento per cento. Chiudersi in se stessi, autocommiserarsi dicendo "quanto sono sfortunato, perché è successo a me, non è giusto.." non

risolve nulla, anzi si rischia di vivere male il resto della vita che rimane. È inutile che ci rimanga da vivere se poi pensiamo che la vita non vale la pena di essere vissuta.

2. Ci spieghi la differenza tra inguaribile e incurabile. È un messaggio importante per sostenere il coraggio dei pazienti?

Come dicevo prima, inguaribili lo siamo tutti, nel senso che il 100% di chi è nato, non 99,99 periodico, ma il 100% di chi è nato, morirà. Indipendentemente dal tipo di vita, dal tipo di malattia, dal tipo di salute, che avrà avuto per tutta la sua vita. Quindi inguaribili lo siamo tutti.

Incurabile si dice di una malattia grave per la quale non ci sono cure e quindi che porta subito alla morte. Ma la maggioranza dei tumori oggi sono curabili, il che non vuol dire che il paziente guarirà sicuramente ma vuol dire che il paziente convivrà con il cancro. Il mieloma è una malattia grave, ma come tante altre malattie. Per esempio il diabete è inguaribile ma, curandosi, tanta gente sopravvive. Oppure tante malattie cardiache sono inguaribili (tranne nei casi di trapianto di cuore), però prendendo determinate medicine si sopravvive.

Guaribilità e curabilità sono due parole diverse. Gli inglesi usano la stessa parola e noi abbiamo tendenza a confonderle. Quindi quando si dice a un paziente "il suo tumore è inguaribile" è crudele e inutile. Basta dirgli che è curabile. Sicuramente migliora l'umore del paziente. In fin dei conti che sia di cancro, che sia di cuore, che sia di vecchiaia, che sia altro, comunque moriremo. Io vivo col cancro da nove anni e vivo benissimo. È questa l'unica cosa che conta: riuscire a vivere bene, a capire quali sono le cose più importanti, le priorità, e realizzare che la vita è una cosa meravigliosa, indipendentemente se si guarisce o non si guarisce.

3. Attualmente che ruolo svolge la prevenzione nel nostro paese? È sottolineata l'importanza di fare monitoraggi e controlli periodici?

Quello che chiamiamo prevenzione, nella maggioranza dei casi è sbagliata come parola, perché si tratta di diagnosi

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Elisabetta Lisi e Paola Binetti

Università Campus Bio-Medico di Roma
Centro Integrato di Ricerca (CIR)
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
e-mail: lisi.elisabetta@gmail.com

precoce. Cioè quando si fa un esame per vedere un eventuale tumore non si previene il tumore, lo vedi quando già è comparso. E più il tumore è piccolo al momento della diagnosi, più sarà curabile. Se il tumore invece è molto grande al momento della diagnosi, sarà molto più difficile curarlo. Fino a qualche anno fa il tumore era quasi sempre diagnosticato tardi, per questo motivo ancora oggi la parola cancro ha la nomea di malattia terribile. Ma oggi la diagnosi precoce permette sicuramente di curare meglio. Probabilmente non si guarisce però si può vivere dieci, venti, trent'anni con il cancro e si può vivere benissimo. Prevenzione sarebbe il sistema per non farlo nemmeno venire, cioè per esempio non fumare per non far venire il cancro al polmone. Invece fare una tac spirale per vedere se c'è un nodulo non significa prevenire, vuol dire cercarlo quando è molto piccolo. L'ideale sarebbe di riuscire a prevenire ma è molto difficile. Ci sono ancora tantissimi studi da fare prima di riuscire a impedire al tumore di svilupparsi. La diagnosi precoce è cercare con degli esami il meno invasivi possibili (per esempio l'esame del sangue nelle feci, la mammografia, il Pap-test) un tumore che sia ancora molto piccolo.

4. Che criteri usare per la scelta del centro in cui farsi seguire e iniziare le prime terapie?

Questa è una domanda da cento milioni in realtà, perché chi vive in una grande città come Milano ha la possibilità di fare una scelta tra quattro, cinque, sei istituti molto rinomati. Chi vive in provincia, in un piccolo centro, di solito non ha molte opzioni. L'unica scelta è spesso quella dell'ospedale della zona. Il Ministero della Salute insieme all'associazione dei pazienti italiani malati di cancro AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro) ha realizzato un programma su internet per poter cercare tutti i centri d'eccellenza per tutte le patologie oncologiche. Quindi una persona si può rendere conto qual'è il centro più vicino nella sua provincia, dove hanno esperienza. È chiaro che un centro dove, per esempio, vengono operati 500 carcinomi alla mammella all'anno, avrà più esperienza riguardo gli effetti e i problemi che possono nascere da un intervento del genere, rispetto al centro che segue cinque casi all'anno. Quindi basandosi almeno sulle quantità si può fornire un giudizio abbastanza realistico. Chi ha più esperienza di solito è anche più competente a risolvere e sistemare eventuali problemi. In questo sito web è possibile vedere tutti i centri oncologici con un elenco delle caratteristiche, casistiche e attrezzature.

È molto spiacevole quando a metà di una terapia occorre fare una risonanza magnetica, ma ci si sente rispondere che la risonanza non c'è quindi occorre andare in un altro centro. Si dovrebbe fare tutto all'interno dello stesso centro e la stessa squadra di medici deve seguire passo dopo passo il paziente. Per cui la raccomandazione che consiglio è quella di percorrere qualche km in più ma di andare in un centro dove il volume di tumori e di pazienti trattati sia al di sopra della soglia minima necessaria per fare veramente esperienza.

Ricerca Clinica

1. Suggestisce di curare la malattia con un approccio sperimentale oppure con una terapia consolidata?

È chiaro che se esiste una terapia consolidata è sicuramente migliore perché si conoscono tutti gli effetti collaterali e i problemi che possono nascere, perché c'è un'esperienza. Molti pazienti sono già stati trattati quindi è sicuramente una terapia molto standardizzata e senza sorprese. Ma nel caso in cui si sa che malgrado questo tipo di terapia la prognosi rimane comunque infausta, io sono del parere che il paziente deve poter aver accesso a delle cure anche sperimentali, che abbiano però una buona probabilità di essere attive, avendo già superato studi di fase I e di fase II. Le terapie sperimentali, come per le terapie convenzionali, sono più attive sui tumori piccoli. Se si aspetta troppo, quando il tumore ha ormai invaso tutto l'organismo, neanche queste terapie sono efficaci. Quindi bisogna curare prima per avere il migliore risultato, non aspettare che sia troppo tardi per usare tutti gli strumenti terapeutici disponibili. Quindi io sono favorevole per l'accesso alle terapie sperimentali nel modo più agevole possibile. Nulla scoraggia di più un paziente del sapere che c'è una nuova terapia, ma che in Italia questa terapia non è disponibile, quindi non la può utilizzare, perdendo una potenziale occasione. Il paziente non ha tempo da perdere, per lui si tratta di vita o di morte.

2. Pensa che il Comitato Etico Internazionale abbia un impatto positivo sulla ricerca clinica? Se sì, in che modo?

Io sono molto delusa dall'operato dei comitati etici, perché ho constatato numerose volte la difficoltà di fare alcuni studi per colpa dei comitati etici.

I tumori che vengono rimossi in sala operatoria, o le biopsie come nel caso del mieloma, non possono essere utilizzati dal ricercatore per fare studi, a meno che il paziente non abbia dato il suo consenso. Ma qual'è il paziente folle che dice "io non voglio che si faccia ricerca sulla mia malattia"? Come può rifiutare un avanzamento della scienza? Vuol dire creare al paziente un problema che in realtà non esiste. Il paziente per definizione vuole che si studi, che si trovino altre vie terapeutiche, nel caso ne avesse bisogno, perché il paziente non ha mai la sicurezza di essere guarito. Oggi molti campioni di tumori non sono disponibili per la ricerca perché, non essendo stato chiesto prima, manca il permesso del paziente. Però non interessa che il paziente possa essere trattato come una cavia. L'aspetto umano del paziente spesso non viene preso in considerazione. Il dover attraversare sale d'attesa, interi reparti con il sedere di fuori perché non si chiude il dietro della vestaglia, questo non viene considerato avvilente per il paziente da nessun comitato etico. Un paziente può essere lasciato per ore in sala d'aspetto ma poi su un prelievo di sangue c'è un'attenzione esagerata. Io vorrei che ci fosse più attenzione sul paziente come essere umano e non sui suoi prelievi che servono alla ricerca. L'unica cosa che

serve al paziente è più umanità per lui e più ricerca, più studi possibili per ottenere più farmaci. Inoltre, vorrei che ci fosse, in futuro, un riscontro degli studi fatti con il mio tumore e che i ricercatori trovino, magari, un gene alterato e che ci sia un farmaco per questo gene e vorrei venirme a conoscenza per potermi curare con questo farmaco. Cosa che oggi non è possibile perché tutti i campioni sono anonimi e al paziente non torna mai l'informazione sui risultati della ricerca. Quindi in realtà il comitato etico, a mio avviso, non ha preso il problema dalla parte giusta, cioè dalla parte del paziente.

3. Spesso i pazienti hanno difficoltà a rispettare il dosaggio delle terapie in alcuni giorni oppure dimenticano l'assunzione di alcuni farmaci. Come sottolineare l'importanza dell'aderenza alla terapia?

Secondo me questo è un falso problema. Un paziente con il cancro ha il cervello che lavora 24 h su 24 h su questo cancro, soprattutto nei primi mesi. Per cui dire che il paziente dimentica la sua terapia vorrebbe dire che il paziente ha dimenticato di avere il cancro e questo sarebbe bellissimo. Il paziente non si dimentica la terapia. Il paziente pensa solo a quello. Se alle ore 10.00 deve prendere un farmaco e sono le 9.45 o le 10.15 il paziente si chiede "Che faccio la prendo o non la prendo?" come se questo avesse assoluta importanza. Secondo me la maggior parte dei pazienti diventano addirittura pignoli sull'aderenza alla terapia. "Mi ha detto mezzo, io devo misurare proprio mezzo e non un pochino di più" perché diventa una ragione di vivere. Io credo che in nove anni non ho mai dimenticato una pillola, ma proprio mai. E quando passa l'ora esatta perché mi sveglio più tardi del solito quasi mi viene un po' d'angoscia.

A mio avviso è una motivazione per far fare le terapie in ambulatorio, invece che a casa. Invece a casa è talmente più comodo, talmente più vivibile, perché basta prendere una pillola poi ci si dimentica del cancro, almeno per una mezzoretta. Se invece devo andare in ambulatorio a fare la flebo, finirò per non dimenticare affatto la giornata in cui devo andare in ospedale per fare la terapia. Quel giorno lì è vissuto male, è un giorno vissuto col cancro con la C maiuscola, in prima persona. Invece non è vero che un paziente si dimentica di fare la terapia a casa. È chiaro che se si pone come esempio un paziente con aterosclerosi, in quel caso il paziente anziano che ha difficoltà a ricordarsi anche le cose elementari della sua vita, dimenticherà tutte le pasticche. Però un paziente con la testa vagamente funzionale, le pillole anticancro non le dimentica proprio per niente. Anche il sovraddosaggio è difficile perché un paziente sta attentissimo. Io per esempio ho il distributore per ricordare le pillole giorno per giorno, per essere sicura che non dimentico niente (e ci sono anche giorni in cui ne ho prese venti al giorno diverse), ma non ho mai ritardato di cinque minuti. Il fatto di avere il cancro è una cosa che non si dimentica così facilmente, magari.

4. Durante il percorso delle numerose cure e terapie in ospedale, può capitare che alcuni comportamenti del personale medico suscitano emozioni negative o fastidi. Un atteggiamento eticamente scorretto può incidere sul benessere psicosomatico del paziente?

Assolutamente. Facciamo un esempio del Professor Mandelli, il padre dell'ematologia in Italia, che ha scritto il recente libro "Curare è prendersi cura". In questo libro racconta che anche l'inservente che pulisce per terra (la persona meno coinvolta nella malattia del paziente) se entra nella stanza di un paziente con un gran sorriso e dice "Salve, sono venuto a pulire per terra" e sorride, il paziente riceverà un certo messaggio. Se invece l'inservente entra senza salutare, mogio mogio, senza neanche accendere la luce e pulisce per terra senza dir una parola, esce e se ne va, il paziente come messaggio riceve "Guarda che nella stanza 85 c'è uno che sta morendo, cerca di non disturbarlo". Se invece quella persona entra con il sorriso, il paziente pensa "Gli han detto che sto bene". Quindi non solo il personale infermieristico e medico, ma tutti, chiunque abbia una correlazione con il paziente, deve avere un comportamento positivo. Un paziente non è solo un malato, è prima di tutto un essere umano che ha i suoi problemi e si deve cercare di venirgli incontro. Un sorriso non costa e fa un gran piacere. Colui che entra con il volto scuro perché ha appena litigato con la moglie, deve lasciare a casa il suo problema e il suo malumore, quando si rivolge al paziente lo deve fare con un'apertura e un sorriso che gratifica il paziente.

5. Nei questionari sulla qualità di vita, nella sessione degli eventi avversi, oltre le tossicità devono essere presi in considerazione altri aspetti come quello psicosomatico?

Assolutamente. Nella qualità della vita in realtà, secondo me, lo stato fisico c'entra molto poco. Non voglio dire che gli effetti collaterali di certi farmaci non siano importanti. Certamente è meglio il farmaco che non dia effetti collaterali fisici. Ma in realtà quello che danneggia la qualità della vita del paziente e che comporta che per un bel po' di tempo il paziente sarà schiacciato dal peso della malattia è solo l'aspetto psicologico. Il fatto di avere un cancro, cancro con la C maiuscola (che significa intravedere la morte) per un bel po' di tempo fa vivere con il fiato corto e impedisce di respirare bene. Come il paziente ha accettato la sua malattia? Come ha risposto a questa tegola che gli è caduta sulla testa? Ha ripreso la sua attività lavorativa? La sua attività sociale? Ha ripreso a uscire? Ha ripreso a leggere? Per esempio si dovrebbe chiedere al paziente qual è l'ultimo libro che ha letto. Se risponde che ha letto l'ultimo libro della Dott. ssa Ménard, si capisce che non ce la sta facendo. Se invece ha letto un poliziesco o un romanzo d'amore, vuol dire che forse la sua mente non è più dominata dalla tragicità della malattia. Queste sono cose che negli studi clinici non vengono prese in considerazione. Viene chiesto "Fai bene i gradini delle scale?". Se li fai bene vuol dire che va tutto bene, se fai

male i gradini vuol dire che va tutto male. Invece io ho fatto benissimo i gradini in un momento in cui stavo malissimo psicologicamente. Poi ho avuto dei momenti in cui mi sono venuti i crampi, per cui i gradini non li ho potuti fare bene ma dentro mi sentivo benissimo. Quindi la parte psicologica è fondamentale, capire se il paziente ha accettato il cancro, come è andato avanti, come non si è fatto schiacciare dalla malattia, sono queste le cose più importanti. E queste cose non sono correlate con il vomito. In realtà quando ho fatto la chemio (erano già passati sei mesi dalla diagnosi) avevo già attraversato un percorso personale sulla malattia e ho fatto la chemio vomitando con allegria. Non c'era nessun problema nel vomitare. Il concetto per me era: "più vomito più sto male io, e non starà bene nemmeno il cancro. Tanto meglio!" Invece i primi tempi gli effetti collaterali dei farmaci che ho preso erano sicuramente minimi ma li ho vissuti malissimo, stavo male dentro, non riuscivo ad accettare la malattia, ero nella fase "Perché io?".

6. Il giorno del suo primo colloquio con l'ematologo è stata la prima volta in cui si è seduta dall'altra parte della scrivania. Si utilizza abitualmente l'espressione rapporto medico-paziente, ma una riflessione più etica potrebbe essere quella di capovolgere l'attenzione e parlare di rapporto paziente-medico?

Questo rapporto medico-paziente è una cosa che non esiste. Medico-paziente oppure paziente-medico non sono due persone che siedono in equilibrio. Da una parte c'è una persona che sa tutto della malattia e non è malata e dall'altra parte c'è una persona malata che non capisce niente della malattia, una persona cui gli è crollato il mondo addosso e mette la sua vita nelle mani dell'altro. Quindi che equilibrio c'è? Il paziente è completamente succube, al massimo può dire "non mi piace questo medico, vado da un altro".

In uno studio che ha fatto l'A.I.O.M. (Associazione Italiana di Oncologia Medica) negli ambulatori di oncologia, hanno osservato che durante una visita che dura di solito tra i 15 e i 20 minuti, il paziente parla in media un minuto e mezzo. Quando un paziente dice "Buongiorno dottore" all'inizio e "Arrivederci dottore, alla prossima volta" alla fine, ha già usato mezzo minuto, quindi il paziente parla in media un minuto per raccontare i suoi problemi, le sue difficoltà, le sue angosce. Non è un colloquio. Il medico discute gli esami, spiega la prossima terapia da iniziare o proseguire, e scrive al computer. Il paziente se ne torna a casa con un foglio e le sue angosce, esattamente come era entrato. Questo nessuno lo può veramente chiamare rapporto medico-paziente, non esiste, non può esistere perché è un rapporto completamente sbilanciato. Il paziente non sa niente e ha messo la sua vita nelle mani di un medico.

Quando un medico ti chiede "Avrei due linee di terapia, quale preferisce?" sembra uno scherzo che sia possibile che sia il paziente a dover scegliere. Un mio carissimo amico, che adesso è morto, era stato operato. Un anno dopo l'operazione ha avuto una recidiva e il medico (non dico il nome) gli ha

chiesto "Se vuole, la posso rioperare." Il mio amico è andato in escandescenze rispondendo "Se voglio? Il medico è lei. Se lei lo ritiene opportuno mi opera, se non lo ritiene opportuno non mi riopera. Io sono ingegnere, cosa vuole che ne sappia?". È vergognoso dire al paziente "Scelga lei". Significa togliersi la responsabilità per poi poter dire al paziente "Guardi lei ha scelto questo, se avesse scelto l'altra opzione forse sarebbe andata meglio". Il medico ha le sue responsabilità ed è lui che sa. Io chiedo sempre ai medici: "Se fosse tua mamma, che scelta prenderesti? Tu cosa gli faresti?". Anche un paziente è il genitore di qualcuno, che ha commesso l'errore di non iscriversi alla facoltà di Medicina. Perché se l'avesse fatto, allora la cura sarebbe stata scelta e guidata dal figlio. Un medico dovrebbe sempre fare quello che può fare al meglio e tramite le sue conoscenze scegliere il protocollo migliore. Il paziente si deve fidare perché non ha elementi in mano per potersi difendere. La decisione del medico è molto importante e il paziente bene o male la subisce perché è completamente nelle mani del medico. Il medico nella maggioranza dei casi ha poco tempo e i tempi di un colloquio sono sempre brevi. Questo per il paziente è difficile da accettare.

Perché tanti pazienti vanno nel privato? Preferiscono fare una visita privata, anche se costosa, perché hanno la sensazione che, siccome si paga, questo medico gli presterà più attenzione, lo seguirà di più. Quindi il rapporto medico-paziente andrebbe completamente cambiato, dando al paziente il diritto di un colloquio vero, cioè senza fretta, per esempio dedicandogli un pomeriggio intero. Solo in questo modo il paziente avrà anche il coraggio di chiedere delle informazioni, che con la fretta della visita e sapendo che l'ambulatorio è completamente pieno di gente che aspetta, non si sente di chiedere.

7. Insieme ad alcuni colleghi è nato il progetto di creare un ospedale senza dolore. Che evoluzioni ci sono nella realizzazione del programma?

Nessuna. Il programma si è arenato sul non interesse da parte della Sanità Italiana. L'ospedale senza dolore non esiste e per il momento siamo parecchio distanti dal realizzarlo. Se un paziente chiede l'anestesia per determinate cure che ritiene dolorose può ricevere anche risposte negative. Io per esempio ho terribilmente paura del dolore, non sopporto di tagliarmi (rischio lo svenimento per un po' di sangue che mi esce da un dito), potete immaginare come ho dovuto affrontare certe cose, come le biopsie ossee. Io non le sopporto, è una reazione psicosomatica che mi entra subito nel cervello, eppure non viene considerato il dolore. Ho chiesto al mio ematologo "Ma tu quante ne hai fatte di biopsie ossee?" Risponde: "Io ne ho fatte tantissime." No, chiedo quante volte tu, ti sei fatto fare una biopsia. Quante volte ti hanno bucato l'osso e hanno aspirato? MAI. Allora come fai a sostenere che non si prova dolore?" Risponde: "Ma molti pazienti lo fanno e sopportano benissimo". Certamente un paziente ha paura davanti al medico di mettersi a urlare. Quindi anche se

provano dolore non lo dicono. Ma in realtà è una cosa che può creare dolore. Il dolore è un problema che non è ancora stato risolto completamente. Sono stati fatti numerosi passi avanti, ma siamo lontani da adoperarsi sistematicamente per tutti i pazienti che provano dolore. Anche se esiste una legge che obbligherebbe il medico a trattare il paziente se prova dolore, in realtà non viene applicata dappertutto. Sicuramente non viene applicata in modo uniforme su tutto il territorio italiano.

8. I tempi di attesa per l'esito di un esame sono spesso estenuanti ed estremamente lunghi. Lei ha imparato ad esercitare fin da subito la pazienza. Per risparmiare questa attesa, suggerisce di promuovere l'informatizzazione negli ospedali?

Certo, assolutamente. In un momento in cui possiamo comunicare e vederci anche se siamo a 500 Km di distanza, la comunicazione dei risultati degli esami sono lente come una volta. È chiaro che io non metterei mai sui siti internet i risultati clinici, però una volta che il medico ha ricevuto l'esame, si deve mettere in contatto con il paziente e comunicare l'esito dell'esame. Al medico occorrono cinque minuti e così facendo magari può risparmiare al paziente quindici giorni di attesa per ricevere un foglio di carta. Per capirlo bisogna aver vissuto con la mano vicino al telefono, in attesa di un risultato che può fare la differenza, perché scopri se sei poco malato, un po' più malato, o molto malato. È un'attesa tremenda, ci si sente come sospesi in una nuvoletta. Il mondo intorno continua a circolare. Anche se io lavoravo, per esempio, rispondevo alle domande dei colleghi che entravano e uscivano, ero attiva, ma in realtà tutto il mio cervello era dirottato su questo telefono che doveva suonare perché aspettavo che l'ematologo mi desse una risposta. Una volta ricevetti la risposta con cinque giorni di ritardo rispetto ai tempi concordati. Si può immaginare come si vivono male questi giorni. Sono cinque giorni di vita non vissuta. È una crudeltà assolutamente inimmaginabile perché da qualche parte c'era già scritto il risultato, ma io che ero l'unica diretta interessata, sono stata l'ultima a ricevere la risposta. È allucinante perché oggi possiamo comunicare in qualsiasi modo, tramite Skype o FaceTime. Una telefonata può sollevare il paziente, quindi farlo aspettare è una sofferenza.

Per quanto riguarda l'informatizzazione, è idonea per alcuni esami, per esempio per i risultati degli esami del sangue. Ma altre informazioni devono essere comunicate dal medico altrimenti possono essere interpretate in modo sbagliato. Mi ricordo una mia collega che aveva inviato il risultato di un esame per mail alla sua paziente, perché l'esame era andato bene e c'era scritto "non metastatico". Ma siccome il "non" era su una riga e "metastatico" su un'altra, il paziente ha aperto la mail, ha letto soltanto la parola "metastatico" della riga sotto e il suo cervello è andato completamente in tilt. Quindi anche per l'esame più positivo possibile è meglio ricevere i risultati vis-à-vis. È molto importante che un esame venga spiegato e decodificato da un professionista.

9. Cosa ne pensa delle checklist usate dal personale medico? Ritiene che potrebbero essere utili e applicabili in tutte le strutture sanitarie, a livello globale?

Secondo me sarebbero utilissime dappertutto. Sia per il personale infermieristico sia per il personale medico perché bene o male le checklist obbligano tutti a collegare il cervello in modo sistematico. Quanti errori verrebbero evitati, quante infezioni di meno, se ognuno seguisse sistematicamente le checklist. Nel libro che ho scritto mi riferisco a uno studio sulle infezioni nosocomiali che seguendo le checklist sono diminuite del 95%. Se un paziente con cancro si ammala, mentre è ricoverato in ospedale, di un'altra malattia come un'infezione, genera perfino rabbia. Bisogna evitare il più possibile l'approssimazione. Il personale è approssimativo perché fa la stessa cosa talmente tante volte che finisce con il dimenticare determinati passaggi. Oppure si è disturbati da una telefonata, si sbaglia qualcosa e può succedere che un catetere non sia più sterile. Per esempio in istituto è proibito stringere la mano al medico o al personale quando si va in visita, proprio per evitare che i batteri passino da un paziente all'altro. È facile che un'infezione passi da un visitatore a un medico, che poi va a infettare il paziente successivo. Per cui la checklist che obbliga, per qualsiasi intervento, a riguardare se è stato fatto tutto quello che è richiesto, sarebbe molto consigliabile. Purtroppo molto spesso le cose vengono fatte con troppa approssimazione.

Bioetica

1. Si stanno sviluppando nuove tecnologie avanzate ma in un ambiente sanitario con umanità ridotta. È nato quindi il progetto di umanizzazione della medicina, cui lei ha contribuito. Ci può spiegare in cosa consiste questo progetto e come si sta evolvendo negli ultimi anni?

Il progetto ha lo scopo di far capire che allo sviluppo tecnologico, che è fantastico perché oggi si arriva per esempio alle terapie intelligenti che vanno ad agire su determinate cellule, si deve affiancare uno sviluppo di umanizzazione. Il paziente non guarisce solo con la medicina. Guarisce anche perché qualcuno gli ha curato la sua percezione di essere malato. Deve superare il trauma della malattia e deve poter andare avanti allegramente, con una nuova vita, con una nuova prospettiva grazie alle terapie che ci sono. Questa parte viene molto poco messa in evidenza. Tutti gli ospedali parlano della centralità del paziente ma in realtà la centralità del paziente è solo sulla carta.

È una questione che si può risolvere anche con una semplice organizzazione. Il paziente è centrale quando per fare determinate attività in ospedale viene preso per mano da un infermiere o da uno studente in medicina o da uno studente in psicologia o da qualcuno, che lo accompagni in giro per permettergli di fare tutto quello che deve fare senza tempi di attesa. E se deve fare un prelievo, o una visita o la chemio,

tutto questo la deve fare in un unico posto in una comoda poltrona, dove c'è chi fa il prelievo da una parte, il medico che lo visita dall'altra e il terzo che mette l'ago per fare la chemio. Non è umano che sia il paziente a fare "il giro delle sette chiese": prima ad un piano per fare il prelievo, poi ad un altro piano per prendere un appuntamento, poi la fila per prendere l'impegnativa, e così via. Questo non è umano.

Per far capire meglio ai medici cosa intendiamo noi del gruppo per umano si pensi al giro che fanno fare a un loro parente stretto che ha problemi, sembra che tutto d'un colpo, capiscono benissimo cosa sia umano. Si evitano tutte le attese, si evita il giro di tutto l'ospedale e si fa in modo che i tempi vengano ristretti e che non ci siano più attese per avere la risposta della biopsia. Quello che un medico fa per il suo parente più stretto lo dovrebbe fare per tutti i pazienti. Perché tutti i pazienti sono il parente più stretto di qualcuno. Questo però molto spesso si dimentica. L'attesa sulla seggiolina verde di plastica, molto scomoda quando uno ha metastasi alla colonna vertebrale, viene assolutamente evitata a un parente di un medico. Allora perché gli altri invece devono farlo? Cosa hanno fatto di male i pazienti per non aver il diritto allo stesso riguardo? Questo deve far riflettere. Quando un uomo politico si ammala di cancro, io ho visto cosa succede, il trambusto che permette di fare in mezza giornata la biopsia, la lettura della biopsia, la tac e la risonanza. Ma perché? Cosa ha di diverso dal paziente che non conosce nessuno e per finire tutto lo stesso giro ci metterà un mese, stando lunghe ore sulle seggioline di plastica verdi? Perché uno sì e l'altro no? I pazienti, a livello di malattia, dovrebbero essere tutti assolutamente equivalenti ed equiparati.

A chi sostiene che oggi gli ospedali sono molto umanizzati, rispondo che fin quando ci sarà una corsia preferenziale per i parenti vuol dire che non è così. Vorrei che tutti avessero la corsia preferenziale. A questo punto non sarebbe più una corsia preferenziale ma una corsia sola uguale per tutti.

2. Colpisce molto l'affermazione "si comincia a vivere solo quando si accetta la morte". Cos'è la morte per Sylvie Ménard?

La diagnosi di cancro è così traumatica perché si pensa subito alla morte. Io avevo una paura folle della morte perché ho visto morire mio padre, ho visto morire amici, ho visto morire delle persone molto care, per cui ho sempre vissuto la morte come una tragedia. Ma alla fine la tragedia qual'è? È la morte degli altri che ci lasciano sempre più soli al mondo, persone che non rivedremo più. È tragico pensare che determinati affetti scompaiano, ma la propria morte non può essere traumatica. Io non soffrirò il giorno della mia morte. Io non mi lascerò sola. Io non ci sarò più. Quindi al massimo uno può dire è traumatico pensare che i miei parenti rimarranno da soli, ma alla fine non è vero. La morte per quello che è, è un fatto fisiologico. Morirò soltanto perché ho vissuto. È da lì che la vita prende tutta la sua eccezionalità. Il fatto di dire "io morirò" è fantastico, perché vuol dire che in quel momento sei vivo e quindi accetti la vita anche se diventa un pochino

più difficile. E una vita in cui hai enormemente guadagnato in bellezza per il fatto stesso di sapere che non è infinita, come tutti i beni che sono in quantità limitata. È chiaro che se sono in quantità limitata ne godiamo molto di più che se sono infiniti. Faccio spesso l'esempio dell'acqua. S'innaffiano le piante in giardino, si lava la macchina, si fanno docce a non finire, perché l'acqua sembra una cosa infinita e quindi non ha valore. Pensiamo alla stessa acqua nel deserto, sicuramente il mio litro d'acqua diventa una cosa preziosissima. La vita è un po' così. Prima della malattia credevo che la vita fosse infinita e per cui potevo anche sprecarne un po'. Anche se l'oggi non l'ho vissuto bene o mi sono un po' arrabbiata va bene lo stesso perché tanto è un giorno come tanti altri. Quando uno sa che invece la vita è finita, cioè che alla fine c'è la morte, e la morte c'è alla fine per tutti, la vita diventa più preziosa perché sappiamo che l'abbiamo in quantità limitata, non è infinita. Quel che rimane, non è importante che sia soltanto un mese, un anno o dieci anni, ma è importante che deve essere vissuta al meglio, perché sappiamo che poi non ci sarà più. Ma non è traumatico, anzi è molto bello, perché vuol dire io godo molto di più della vita oggi.

3. Cosa ne pensa del testamento biologico e che opinione ha sul tema dell'eutanasia?

Ero convinta che il testamento biologico fosse una cosa intelligentissima. Quando l'ha lanciato Veronesi io avevo anche cominciato a scrivere il mio testamento biologico. Poi quando mi sono ammalata ho capito che in realtà, a mio avviso, è una stupidaggine perché nessuno, da sano, può sapere come reagirà davanti a una malattia.

Ho incontrato alcuni pazienti con la SLA (che forse è una delle malattie più terribili che ci sia, perché fa rimanere paralizzati con una paralisi progressiva) sono pazienti che hanno una voglia di vivere incredibile. Nessuno da sano può dire che piacerebbe rimanere paralizzato su un letto. È chiaro che da sano ti direi "se devo rimanere paralizzato su un letto, fate mi fuori subito, perché io questo non lo vorrei mai". Ma tutti i pazienti che hanno la SLA non chiedono di morire, quindi vuol dire che l'uomo davanti alla vita, ha voglia di vivere anche in condizioni fisicamente e estremamente difficili. La vita è più forte, per cui il fatto di scrivere un testamento biologico da sano non ha alcun senso. Nessuno può dirmi come reagirà davanti a una menomazione grave. È inutile che uno mi venga a dire che Eluana aveva detto che lei non voleva rimanere paralizzata a letto, ma lei lo pensava quando era sana, magari quando non lo era più aveva cambiato idea. Quindi il testamento biologico scritto da sano non ha senso, scritto da malato non ha senso nemmeno quello, perché un malato può colloquiare con il medico e dire, al limite, non voglio più essere curato. Questo credo che sia l'unico diritto che ha il paziente. Dire "in questo momento io sono depresso, non voglio più fare nessuna cura". Però si dovrebbe andare a capire se la depressione si può curare e dopo aver curato la depressione, vedere se il paziente continua a non avere voglia di farsi curare.

Il testamento biologico così com'è, è innanzi tutto talmente ambiguo che il medico può anche non tenerne conto, alla fine diventa tutto molto inutile e anche un po' pericoloso. Ripeto l'esempio che ho fatto a Milano (dove hanno raccolto una collezione di testamenti biologici): quando un paziente arriva d'urgenza al pronto soccorso, non si va prima a vedere se ha lasciato un testamento biologico in cui dice che non vuol essere intubato. È chiaro che la prima cosa che il rianimatore fa è intubare il paziente che ne ha bisogno. Se poi nel suo testamento biologico c'era scritto che non voleva, cosa facciamo? Togliamo il tubo e gli impediamo di respirare? Sono situazioni alquanto allucinanti. Bisognerebbe farsi tatuare sul petto il nostro testamento biologico per essere sicuri che nessuno ci infilerà mai un tubo per l'ossigeno. D'altra parte, tantissime persone dopo essere state intubate con il tubo per l'ossigeno, riprendono poi la loro vita normale. Bisognerebbe anche fare una valutazione sulle probabilità di sopravvivenza e sulla futura qualità di vita. Siamo sicuri che un paziente non accetterebbe di vivere con una paralisi? Chi ha mai detto che la vita da paralizzato sia impossibile? Stiamo dicendo che tutte le persone affette da paralisi farebbero meglio a chiedere l'eutanasia? Che messaggio diamo?

“Io vivere come loro mai”, ma perché? Io chi sono rispetto a quello che è nato con la distrofia muscolare e non ha mai potuto camminare in vita sua? Io sono migliore di lui? Io posso scrivere “se fossi come lui vorrei morire”? Bel messaggio che diamo a questa gente! Gli stiamo semplicemente dicendo che hanno una vita schifosa e che sarebbe giusto chiedere di morire. Io penso che in uno stato civile, considerando che viviamo in un paese civilizzato, dovremmo dare un'assistenza PERFETTA a questa gente, invece di esternare affermazioni del tipo “sarebbe meglio..” o “se io fossi come te preferirei morire”. Non è un bel messaggio.

Esattamente come la storia di Eluana Englaro, io sono scandalizzata perché ho conosciuto tanta gente che è a casa (non in un istituto, ma a casa!), con un parente caro in condizioni di stato vegetativo e non si sognano ma neanche un secondo di farli morire. Invece con la storia di Eluana abbiamo comunicato che sono ignoranti ed illusi perché stanno dando assistenza a delle persone che sono già morte. È orribile questo messaggio. Invece queste persone con grande coraggio affrontano tutti i giorni, la quotidianità di avere un peso, perché un paziente che è in stato vegetativo è molto impegnativo, lo devi lavare, lo devi nutrire, lo devi vestire, lo devi far muovere. È un grosso peso, ma lo fanno con AMORE. E noi tramite Eluana siamo andati a dare come messaggio a tutte queste persone “siete dei poveri illusi perché quella persona che curate è già morta”. Vi sembra un bel messaggio? E quanta gente che aveva preso a cuore la situazione di Eluana per farla morire. Ma lei non aveva mai chiesto niente, non poteva avere detto “io se sono così vorrei morire”. Perché quando davvero sei così non puoi dare un tuo parere. Soffriva Eluana? No! Chi siamo noi per decidere che queste persone non devono vivere? Siamo noi il Padre Eterno? Bè, è un po' difficile da sostenere.

Giovani ricercatori

1. Da biologa a biologa, le chiedo, quanto è importante investire sulla ricerca? Che consigli rivolge agli scienziati che sono seduti tutti i giorni davanti al bancone di laboratorio, con le mani dentro la cappa chimica e gli occhi rivolti al microscopio?

Il messaggio è che solo la ricerca potrà dare soluzioni. Se oggi io sono qui, è perché in qualche laboratorio, in qualche parte nel mondo, ci sono biologi, medici, biochimici, chimici, che si sono messi a studiare nuovi farmaci o nuove terapie per il tumore. Il problema è che in un paese come l'Italia, dove si risparmia su tutto, fare il ricercatore oggi è diventato quasi impossibile, perché stanno proprio tagliando l'erba sotto i piedi ai ricercatori. Se la ricerca si ferma, noi saremo sempre succubi dei paesi in cui invece la ricerca è andata avanti, e faranno loro il bello e il brutto tempo, per quanto riguarda le loro scoperte. Ed è un peccato perché gli Italiani hanno un'immaginazione, un'inventiva, che consentono di diventare tra i migliori ricercatori nel mondo. Però una ricerca senza soldi è una ricerca inutile. È chiaro che arriva un momento in cui uno deve avere la possibilità di poter investire, e se questa possibilità non viene data, è quasi meglio lasciar perdere. Infatti stanno chiudendo un laboratorio dietro l'altro, e molti ricercatori fanno parte dei milioni di disoccupati che ci sono in Italia. Ed è una visione del futuro completamente ceca, perché significa che stanno tagliando completamente il futuro. Ai giovani che vogliono lanciarsi nella ricerca dico: “Fate la valigia e andate un po' di anni negli Stati Uniti, o in Germania, in Inghilterra o in Francia. Quando avete fatto un po' di esperienza, guardate se l'Italia esiste ancora, per tornare”. Ogni giorno la situazione è sempre più tragica.

2. I ricercatori di oggi vivono la rincorsa alle citazioni. La carriera è proporzionale alle pubblicazioni scientifiche realizzate. Esiste un incremento esponenziale del numero di articoli pubblicati ogni anno, ma una diminuzione della qualità dei contenuti. Cosa suggerisce per una ricerca scientificamente valida e realmente utile?

Questa è una domanda da cento milioni. È difficilissimo perché è chiaro che senza una contro prova che il ricercatore abbia effettivamente cercato con un metodo rigorosamente scientifico, non si può dire se ha trovato qualcosa. Leggendo una pubblicazione non so se il ricercatore obiettivamente ha cercato bene o ha cercato male, o se quello che ha trovato sia buono oppure no.

Il problema è nelle riviste. Perché esiste una mafia italiana, ma esiste anche una mafia nelle riviste scientifiche internazionali. Tanti lavori che sembrano aver portato passi avanti incredibili in realtà non sono corretti, per non dire falsi, e uno scienziato pur di far carriera, tende a pubblicare risultati magari non veri al 100%. All'*Impact Factor* che rappresenta l'importanza delle riviste sulle quali i lavori vengono pubblicati, viene spesso affiancato anche il *Citation Index*, cioè quanto questo lavoro è stato utile per altri ricercatori, quindi

quante volte il lavoro è stato citato in lavori altrui. Questo indice già serve a dare un'idea se questa ricerca è stata veramente utile e se ha dato un vero impatto alla scienza. L'*H-index* è un altro indice che mette in relazione l'impatto di un giornale o di una rivista e le citazioni. Quindi andando a considerare l'*Impact Factor*, il *Citation Index* e l'*H-index*, si ha un'idea della validità della persona e di quanto ha lavorato. È chiaro che non dice che questo sia l'unico bravo. Magari ci sono ricercatori con bassissimo impatto che sono bravissimi ma si sono trovati in un campo dove non c'è stato sviluppo, non c'è stata molta possibilità di pubblicare e quindi non sono riusciti a dimostrare la loro bravura. Il contrario invece è più difficile. Cioè per un ricercatore che ha pubblicato tanto, su importanti riviste, e viene citato da molti altri ricercatori, è molto probabile dedurre che sia una persona valida, cioè che ha fatto qualcosa per far avanzare la scienza. L'*Impact Factor* da solo non valuta un ricercatore in modo completo. Magari si pubblica sulla rivista più prestigiosa, come "Nature", però se questo lavoro non viene citato nei lavori di altri ricercatori, significa che non era poi così importante. Quindi è necessario unire più parametri insieme per avere un'idea di quello che un ricercatore ha prodotto a livello scientifico.

3. Come comunicare la necessità di farsi domande prima dello studio? Come spiegare l'importanza di chiedersi qual'è il vero quesito scientifico prima e non dopo gli esperimenti?

È molto difficile. Andrebbe fatta la domanda al rovescio. Prima di fare una ricerca voglio capire quale problema affrontare e bisogna chiedersi quanto questo problema sia importante nel mondo della medicina. Prima di cominciare bisogna porsi la domanda "A che cosa serve quello che voglio cercare?" Magari non serve assolutamente a niente ed è lì che la collaborazione tra clinica e scienza sperimentale deve proprio andare a braccetto. La domanda scientifica in qualche modo deve provenire da un'esperienza clinica. Un clinico non riesce a capire un certo fenomeno. Lo sottopone ai ricercatori che quindi cercano di risolvere questo problema. Se invece il ricercatore va per conto suo, rischia che alla fine scopre perché sul guscio dell'uovo non ci sono i peli, però il risultato di questa ricerca non serve a niente. In mancanza di soldi si dovrebbe andare a dare spazio ai quesiti veramente più importanti. Solo quando ci saranno più possibilità, si potrà anche studiare perché non ci sono peli sul guscio dell'uovo. Purtroppo c'è spesso un divario tra i due mondi, per cui il ricercatore cerca qualcosa e poi la sottopone al clinico al quale può anche non interessare perché per lui il problema è invece un altro, che magari non viene studiato da nessun ricercatore. Viene creata una frattura, un muro, perché molto spesso la carriera di ricercatore e la carriera del clinico sono completamente diverse. Il ricercatore non può fare anche il clinico e il clinico non riesce a fare a tempo pieno il ricercatore proprio perché fa il clinico. Per cui sono due mondi che non comunicano insieme e si rischia di fare delle ricerche utili nel piano della conoscenza ma inutili per la clinica di tutti i

giorni. Ed è un peccato perché i soldi sono già pochi, questi pochi soldi dovrebbero essere impiegati per raggiungere direttamente il *goal* finale, che è quello di far vivere meglio le persone.

4. Quali devono essere le qualità di un giovane ricercatore dei nostri giorni? Talenti e virtù.

Essere pronto a rimettere sempre in discussione tutto quello che ha studiato sui libri. Quando uno pensa: "È così perché l'ho letto su un libro di testo", già ha sbagliato tutto in partenza. I libri di testo sono pieni di cose da rimettere ogni giorno in discussione. Come secondo consiglio imparare a sfruttare tutto quello che è negativo. Magari si fa un'ipotesi, si fanno dei test e ci si accorge che l'ipotesi non viene verificata, però si ottengono comunque dei risultati. Non si deve buttare tutto in pattumiera perché l'ipotesi era sbagliata, ma si deve immediatamente prendere atto di quello che si è trovato per cercare di riutilizzarlo per fare una nuova ipotesi. Se invece ci si ferma al fatto di aver sbagliato non se ne uscirà mai. Bisogna essere testardi sicuramente e immaginativi, cioè essere capaci di creare anche le ipotesi più folli, perché chiaramente ci sono dei punti dove fin'ora abbiamo sbagliato tutto, dove stiamo sbagliando tutto, quindi abbiamo bisogno di giovani che pensano in un modo completamente diverso da quello dei loro Professori. Se continuiamo ad andare tutti nella stessa direzione, e questa direzione è una direzione fondamentalmente sbagliata, non otterremo mai la soluzione. Nel caso del cancro, in questo momento la ricerca cerca farmaci per uccidere le cellule tumorali, forse questo potrebbe essere completamente sbagliato. La strada potrebbe essere per esempio far differenziare queste cellule affinché non siano più tumorali. Siccome non si riuscirà mai ad ammazzare tutte le cellule tumorali, si potrebbe cercare un altro sistema per renderle inoffensive, non necessariamente uccidendole ma magari rendendole sempre più benigne, sempre più differenziate, sempre meno propense ad espandersi dappertutto. Questa potrebbe essere una strada ma per adesso viene molto poco seguita. Ce ne potrebbero essere ovviamente tante altre. I giovani sono proprio ideali per inventare nuove strade che non siano state mai percorse in precedenza.

5. Ci sono casi in cui è possibile sbagliare nella ricerca, anche nel caso di grandi pubblicazioni. È possibile recuperare? Che atteggiamento può servire per rettificare e ricominciare?

Innanzitutto vorrei eliminare l'idea della frode. In generale il ricercatore che ha sbagliato lo ha fatto in buona fede. Però bisogna avere il coraggio di dire "Ho sbagliato. Ho fatto questo esperimento, è venuto così, l'ho interpretato in un determinato modo. In realtà era un'interpretazione sbagliata, c'era un'altra spiegazione. Questa non è quella giusta quindi ammetto di aver sbagliato e torno indietro per riprendere tutto il mio lavoro e per ripartire da zero". Per sostenere questo ci vuole coraggio, bisogna rischiare la carriera ed eventualmente sentirsi tagliati fuori. Onestà nel riconoscerlo e fare

marcia indietro, piuttosto che affondare sempre di più sostenendo a tutti i costi di aver ragione. Non è sempre facile perché spesso questo vuol dire giocarsi la carriera, giocarsi il posto di lavoro, giocarsi tutto, e questo uno non lo fa non perché non è onesto, ma perché non vuole rimettere in ballo la propria vita. Però è un peccato perché andrebbe assolutamente lasciata al ricercatore l'opportunità di tornare sui propri passi e di percorrere nuove strade diverse da quella iniziale. Di solito le persone che lo fanno sono state accusate di frode e la loro carriera procede in discesa in un modo spaventoso.

6. Per i medici e i ricercatori che rimangono in Italia e sono spesso demotivati per la notevole differenza tra impegno nel lavoro e prestazione, come motivare di più i giovani professionisti di oggi?

Il medico ricercatore è uno dei mestieri più belli del mondo. Però facendogli fare ambulatorio o altra attività clinica per dodici ore al giorno è chiaro che poi non rimane tanto tempo per fare ricerca. La motivazione maggiore che vedo nei giovani è quando vanno ai congressi. Andare a un congresso internazionale a presentare i propri risultati, poter dialogare con altri che hanno gli stessi problemi, in generale, fornisce una specie di iniezione di voglia di lavorare dieci volte più di prima. Questo l'ho sperimentato in tutti i giovani che sono stati mandati per una settimana, un mese, negli Stati Uniti, e sono tornati con un entusiasmo e una voglia che poi ovviamente bisogna mantenere e non è facile. Viene chiesto uno sforzo terribile ai giovani di oggi di lavorare. Vedo anche in altri campi, per esempio mio figlio, che si occupa di personale e lavora facilmente 13/14 ore al giorno. Quindi non è solo il medico che viene oggi sfruttato in un modo spaventoso. Sono i giovani in generale. Direi che la pubblicazione di un lavoro, andare a presentarlo a un congresso, fornisce questa voglia di andare avanti, di fare di più, di intraprendere la carriera del ricercatore, di non finire da soli in un ambulatorio.

7. Suggerisce ai giovani scienziati di oggi qualche Maestro da prendere come modello?

L'ideale sarebbe avere come maestro il proprio capo. Che ogni capo facesse da maestro per tutti i giovani che sono sotto di lui. Cosa che non accade sempre perché spesso il capo è una persona anziana che è altrettanto demotivata con i giovani, perché prima guadagnava di più, faceva un orario più ridotto, e quindi è più difficile che sia un capo ancora estremamente motivato. Noi in Italia come grande maestro di clinico ricercatore ne abbiamo uno, che è il Professor Veronesi, che passa dalla filosofia alla scienza, alla clinica come se tutto fosse ovvio. Lui è sicuramente un grande personaggio.

L'esempio maggiore per i giovani è cercare, nel mondo, chi è il più bravo in un determinato campo di interesse, chi sta pubblicando meglio, colui/colei che ha fatto più scoperte in quel settore. E l'ideale è di chiedere di andare a fare un piccolo soggiorno da lui/lei. Così facendo un giovane comincia a sognare, perché conoscere e vedere come lavora la persona

che in quel momento è la più competente nel proprio campo, fa venire una voglia terribile di, non dico superarlo, ma per lo meno arrivare al suo stesso livello.

Commento all'intervista di Sylvie Ménard di Paola Binetti

Ciò che colpisce subito in questa intervista è il coinvolgimento diretto con cui Sylvie Ménard (SM) affronta le domande: vita personale ed esperienza professionale appaiono come le due facce di un'unica medaglia, diventando un modello esemplare di quella medicina narrativa che si sta imponendo ogni giorno di più alla nostra attenzione. Le prime quattro domande ruotano tutte intorno al vissuto del malato, alle sue emozioni profonde, alle sue paure e alle sue angosce, ma rivelano anche la fragilità di un rapporto con il medico che non sa infondere speranza e che confonde ancora termini come quello di cura e di guarigione. Con sano realismo e con una buona dose di ironia, che tende a sdrammatizzare le affermazioni contundenti che sta per fare, SM afferma che tutti, ma proprio tutti! siamo inguaribili: non il 99,9%! ma tutti proprio tutti, in quanto uomini siamo destinati a morire e quindi è la stessa condizione umana che è inguaribile. La morte ne è il naturale epilogo e vale la pena non dimenticarlo, proprio per godere meglio della vita, per apprezzarne la bellezza, la gioia che spesso l'accompagna, e ridimensionare le inevitabili contrarietà. Vivere pensando alla morte non è un modo lugubre per farsi sopraffare da emozioni negative, è piuttosto la percezione della precarietà in cui viviamo, che dovrebbe farci apprezzare il valore delle cose belle che sono alla nostra portata e che possiamo sperimentare se siamo attenti a non farcele sfuggire.

Una cura è sempre possibile e può rendere più sopportabile una sintomatologia fastidiosa e non raramente dolorosa. Al dolore oggi si può dire di no: sono i miracoli ordinari della scienza e della tecnica, quelli che la ricerca clinica rende disponibili per tutti noi e che il medico deve far apprezzare ai suoi pazienti, per farli sintonizzare su di un rinnovato gusto della vita. Si può amare ancora e di più! la vita se si riesce a scoprire sempre nuovi modi per darle significato. Un significato generoso come quello di cui parla SM, quando riferisce del nuovo servizio messo sul Web a disposizione di tutti malati, per poter scegliere il luogo migliore in cui farsi curare, avendo a disposizione dati oggettivi su cui basare le proprie scelte. L'AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro) in collaborazione con il Ministero ha tracciato una mappa in cui si puntualizza, aggiornandoli, quali siano i luoghi in cui è possibile farsi curare e per quali tipo di tumore è meglio rivolgersi ad uno piuttosto che ad un altro. Ci sono fotografie, descrizioni complete, dati di riferimento per contattare le persone, statistiche con i risultati ottenuti nei diversi campi: tutto a disposizione dei malati e delle loro famiglie; tutto creato da altri malati che non si sono rinchiusi

nella loro sofferenza personale, ma hanno saputo fare il salto per trasformare la malattia in opportunità. SM, non lo dice apertamente, ma lo lascia intendere chiaramente: la malattia, ogni malattia!, è solo un nuovo inizio, una nuova opportunità con cui si può ricominciare a vivere accantonando il proprio egocentrismo e aprendosi ad una relazione più matura con tante altre persone, forse più fragili, che stanno solo aspettando qualcuno che tenda loro la mano. Anche per lei la malattia è stata un'inattesa scudisciata, che ha cambiato una serie di parametri a cui si era sempre attenuta, ma ha saputo individuarne degli altri, senza irrigidirsi in vecchi schemi che l'avrebbero fatta sentire malata anche nell'animo.

E mentre ci si dedica ad ascoltare persone che vivono le stesse ansie e le stesse angosce, pur senza avere le difese immunitarie che la speranza offre a chi crede che valga sempre la pena vivere, anche quando la vita è resa più fragile dalla malattia, il paziente si scopre capace di una straordinaria empatia, fino ad allora insospettata. Ascolta e comprende, condivide e consola; racconta e spiega come affrontare quelle difficoltà minute del quotidiano, che inutilmente appesantiscono la vita del malato. Inutilmente, perché potrebbero essere affrontate in una chiave diversa, che le rende diversamente tollerabili. Il segreto è non rinchiudersi in se stessi, aprirsi agli altri e coltivare una benevola speranza nei confronti della ricerca clinica, sempre al lavoro, ma dai tempi non sempre prevedibili.

Però SM riconosce con un'equilibrata gratitudine che la ricerca le ha allungato la vita, le ha regalato nuovi anni. Come diceva l'antico slogan dell'OMS elaborato ad Alma Ata: aggiungere anni alla vita e vita agli anni. Questo ha fatto la ricerca clinica e ognuno può spendere come meglio crede questo tempo, che lei ha investito in un diverso tipo di servizio ai malati, senza stravolgere il proprio punto di osservazione sul suo lavoro, semplicemente adattandolo. Con una precisione che nasce dall'esperienza SM sottolinea con chiarezza la differenza che c'è tra prevenzione e diagnosi precoce. La prevenzione è questione che riguarda gli stili di vita, i determinanti di salute, come l'alimentazione, il movimento, l'astensione dal fumo e dalle droghe, una lotta precisa all'inquinamento atmosferico, un intervento serio nella gestione dei rifiuti. Tutte questioni di sanità pubblica che coinvolgono la sicurezza sui posti di lavoro e la medicina del lavoro. Da un lato ci sono medici fortemente impegnati a migliorare la possibilità di fare diagnosi sempre più accurate e sempre più precoci, dall'altra ci sono professionisti di ambiti diversi che lavorano su di un'ecologia ambientale che altro non è che la faccia profonda dell'ecologia umana. La salute è un bene di tutti, interesse della collettività, e al ricercatore compete questa delicata e incessante opera di sensibilizzazione, cui non può sottrarsi e che apre ogni giorno nuovi campi di indagine e di intervento.

Ma per SM la ricerca oggi è ancora troppo condizionata da fattori molto diversi e non solo dall'ovvia mancanza di risorse, come accade in tempi di crisi. Soprattutto quando la

crisi si protrae da tanto tempo e non permette investimenti coraggiosi su fronti realmente innovativi. Uno degli ostacoli, paradossalmente, sembra venire anche dai Comitati etici che, volendo in buona fede tutelare gli interessi del paziente e la sua stessa dignità, bloccano molti protocolli di ricerca, senza cogliere realmente la portata della posta in gioco, ancorati a burocrazie che rallentano studi che potrebbero favorire acquisizioni importanti per la qualità di vita del paziente. Ne dà conferma la diversità di valutazione tra i diversi comitati etici, il contrasto tra di loro appare a volte inesplicabile, ma tra consensi e divieti degli uni e degli altri spesso si stenta a far partire studi multicentrici, rendendo farraginoso tutto l'iter della ricerca. Altre volte, anche qui in maniera sorprendente per l'evidente contraddizione, si crea un'inspiegabile battuta d'arresto davanti a progetti come quello dell'Ospedale senza dolore, che sono anche esplicitamente previsti da disegni di legge approvati da più di una legislatura. Basta pensare alla legge sulle cure palliative che su questo punto è chiarissima, ma di cui SM denuncia la mancata applicazione.

Eppure questo disegno di legge ha come fondamento un principio di enorme rilievo per affrontare questioni delicatissime come l'eutanasia: molto spesso la richiesta in tal senso viene dall'esperienza del dolore che sembra farsi insopportabile o si teme che diventi tale. Sancire per legge il principio che il dolore va tolto ampliando i mezzi disponibili e semplificando le norme, significa spuntare una delle argomentazioni più forti a cui ricorrono i sostenitori dell'eutanasia.

Ma la risposta di SM in questo passaggio delicato della sua intervista è contundente e merita di essere sottolineata proprio per la schiettezza e la lucidità con cui afferma che la vicenda Eluana è stato un pesante boomerang per tutti coloro che si occupano di assistenza e ai quali è stata rimandata un'immagine pesantemente negativa del loro lavoro. Un lavoro inutile, rivolto ad una persona già morta, un lavoro per cui non vale la pena quindi investire né le risorse proprie della professionalità, né quelle che scaturiscono da una profonda relazione affettiva, né – a questo punto – quelle che definiscono un costo, sia pure contenuto, ma concreto e reale per il SSN. Tutto inutile quindi? Ma SM non esita a denunciare l'equivoco su cui si regge questo costrutto: nessuno ha mai chiesto ad Eluana cosa avrebbe desiderato, nessuno ha tenuto conto delle persone disposte a continuare a prendersene cura come le suore misericordie. È prevalsa l'ideologia, la voglia di dimostrare una tesi contro tutto e contro tutti, sfidando il senso della pietas fino a ribaltarla completamente: Non ha pietà chi si prende cura di una persona gravemente disabile, ma ha vera pietà solo chi ne procura la morte per cancellare con un unico colpo di spugna la sua e la propria sofferenza.

Se SM non avesse guardato negli occhi la morte proprio a ragione della sua malattia tutto ciò potrebbe apparire velleitario e dettato da pseudo-pregiudizi di natura religiosa, ma la Ménard pone in gioco tutta la sua esperienza di donna, di donna che è stata malata e ha lottato con tenacia senza

mai rinunciare al suo attaccamento alla vita e lo ha fatto senza mai perdere di vista la sua condizione di scienziata. Ma verrebbe proprio voglia di affermare che, dopo il frastuono dei giorni che hanno accompagnato la morte di Eluana e le tragiche circostanze che hanno spaccato l'opinione pubblica italiana, oggi a distanza di qualche anno si coglie sempre meglio la faziosità di quei giorni e la strumentalizzazione che si fece della vicenda. Eluana non era attaccata a nessuna macchina, per vivere aveva bisogno come tutti noi, di nutrizione e idratazione e per morire è bastato interrompere questo elementare ciclo vitale, con una crudeltà di cui il tempo sta dando ragione.

Per SM l'attaccamento alla vita è ancora più visibile nei pazienti di SLA: è logico e naturale che nessuno quando è in buona salute riesca ad immaginare di poter passare tutto il resto della vita in una condizione di progressiva dipendenza dagli altri, ma nessuno può neppure immaginare come reagirà davanti a una menomazione grave! Eppure la vita è più forte, per cui, secondo lei, il fatto di scrivere un testamento biologico da sano non ha alcun senso. Dire "ora per allora" cosa vorrò è una semplificazione che non tiene conto di come l'uomo sappia adattarsi a situazioni diverse e mobilitare energie nuove per affrontarle. Ciò non toglie, ribadisce ancora la Ménard, che non si possa e non si debba rallentare l'impegno per la ricerca, per una ricerca esigente, coraggiosa che non scivoli in una superficiale "clonazione" degli articoli

scientifici con l'unico obiettivo di moltiplicare il proprio Impact Factor o il Citation Index.

È l'ultima parte dell'intervista e mentre l'autrice rivolge un caldo incoraggiamento ai giovani ricercatori perché sappiano essere tenaci e creativi, umili e rigorosi, appare durissima verso i sotterfugi con cui si strumentalizza il far ricerca non per acquisire nuove conoscenze, ma per costruirsi il proprio curriculum senza vero rispetto per la difficile ma appassionante e autentica! ricerca scientifica. Tutto appare legato ad un meccanismo autoreferenziale e ben poco orientato alla ricerca di soluzioni nuove per problemi che non hanno ancora risposta. Ma per superare questa tendenza all'egocentrismo servono capi che sappiano anche essere dei maestri e la nostra società oggi ne ha un urgente bisogno, ma stenta a trovarne di autentici. E SM ne indica uno, il suo: Umberto Veronesi, grande clinico, scienziato apprezzato sul piano internazionale, ma a mio avviso un maestro discutibile. Ai giovani ricercatori segnalerei piuttosto maestri con un più forte spessore umanistico, perché la scienza da sola non basta e neppure l'eccellenza clinica.

Bibliografia

Ménard S, Voza L. *Si può curare. La mia storia di oncologa malata di cancro*. Mondadori, Milano 2009.