

Recensioni

Libri

AIDS, bugie ed etica sociale

«La verità è la cosa più preziosa
che possediamo. Economizziamola»
Mark Twain

Vi sono centinaia di libri sull'infezione da HIV: sulla diagnosi, il trattamento, la prognosi; ma non molta letteratura scientifica ha analizzato il mondo interno dell'ammalato di AIDS, là dove invece una florida scrittura creativa (romanzieri, drammaturghi, poeti) ne ha affrontato le implicazioni sociali e le problematiche individuali.

Il volume di **Robert Klitzman e Ronald Bayer: Mortal secrets: truth and lies in the age of AIDS** (pagine 216, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2003; dollari 42; ISBN 0801874270) offre, sull'argomento, una documentazione rigorosa e sorprendente. Testimonia ed analizza criticamente i benefici della segretezza *versus* i rischi della sincerità. Osserva l'Autore: «è facile raccomandare «dite sempre la verità»; il difficile è mettere in pratica un precepto simile quando si tratta di disvelare segreti che riguardano sesso, malattie correlate, contagi, come accade nel caso di soggetti affetti da infezione HIV. Ancor oggi, in questa nostra società nutrita di efficientismo e separazione, viene purtroppo alla mente la sconsolata riflessione che ci affidò Gaspard Gozzi ben due secoli or sono: «La verità è in un pozzo. Essa è occulta in una grandissima profondità ed è fatica e stento gravissimo ripescarla e il traerla fuori di quelle tenebre e scoprirla con gli occhi dei mortali».

Tuttavia, svelare la propria condizione di malattia («disclosure») ha, per coloro che sono affetti da infezione da HIV, importanti implicazioni ai fini sia della preven-

zione che dell'esito terapeutico. Un soggetto che visse in segreto la propria HIV positività accrescerebbe la probabilità di trasmettere il virus ai propri partner sessuali ed inoltre continuerebbe a negare agli stessi – a rischio della loro vita – la possibilità del test e di un eventuale trattamento. La reticenza è, dunque, un comportamento biasimevole, ma l'ovvietà d'un simile giudizio non attenua la complessità psicosociale della problematica. I due Autori, uno psichiatra e l'altro bioeticista, hanno i numeri per coglierla, offrendone al lettore analisi e valutazioni. La loro è un'esperienza sul campo – ben settantasette interviste, quasi tutte a sieropositivi – nel tentativo di sensibilizzare la coscienza comunitaria nei confronti dell'AIDS e dei malati di AIDS, e per disincentivare il numero di malati clandestini. Ai diversi aspetti della disclosure vengono dedicati quattro capitoli: il primo tratta della decisione di sottoporsi al test; il secondo della comunicazione ai partner sessuali; un terzo di quella ai familiari; il quarto della comunicazione agli amici e nell'ambiente di lavoro. Altri capitoli analizzano i comportamenti a rischio ed il tema, assai delicato e sofferto, della valutazione etica che fa seguito al disvelamento di malattia. Di tal gesto gli autori sottolineano il costo umano e sociale, soffiando tra le pagine un'aura di solidale partecipazione. Ma, oltre che di virtù formale, il libro è ricco di nobiltà sostanziale. Infatti, quantunque buona parte dei contenuti non siano ignoti agli specialisti (psicologi, infettivologi, eticisti, assistenti sociali), gli esempi riportati li pongono spesso in una luce nuova, in sfaccettati contesti, idonei a presentare uno scenario assai realistico ed emozionante, la cui intensità ne rafforza la comprensione. In particolare, il realismo viene sottolineato dal frequente impiego di un linguaggio gergale, di quelle proposizioni sprezzantemente metaforiche con le quali gli «attivisti» omofobici enfatizzano la stigmatizzazione dei malati di AIDS (i bimbi sieropositivi definiti «strumenti di morte», la sessualità svilta ad «infido acquitrino», ecc.). È un artificio – questo del linguaggio – che se, da una parte disturba la quieta pudicizia dei perbenisti, dall'altra amplifica il segnale alle buone coscienze.

Gaia de Bouvigny

L'altro che è in noi

«Bene e male non intervengono
che attraverso il soggetto»
Ludwig Wittgenstein

Un viaggio a ritroso nella Londra vittoriana. E in uno dei luoghi che André Gide definiva importanti per comprendere una cultura: la Corte d'Assise. Qui, nella Old Bailey, furono celebrati processi esemplari per la storia giudiziaria e dell'antropologia criminale.

Un omicida poco più che bambino, colpevole di veneficio ai danni del proprio nonno – dodicenne attonito di fronte al giudice – inconscio del suo gesto e della situazione, non dà segno di rimorso; un padre che, in preda ad allucinazione, vede il figlioletto come una belva minacciosa, lo percuote fino ad ucciderlo e sul banco degli imputati continua ad affermare di avergli salvato la vita; un incendiario sonnambulo che cancella ogni giorno la memoria del suo passato; un folle che giura di aver assistito allo spietato assassinio del compagno di corsia da parte del direttore del manicomio. Non sono personaggi scaturiti dalla vivida immaginazione di un romanziere noir, bensì creature in carne ed ossa la cui avventura umana, misteriosa e dolente, fu consegnata agli archivi della Corte criminale centrale



Egon Schiele: La verità svelata

del Regno Unito, durante la seconda metà del secolo XIX: una casistica di psicopatologia forense, scelta, studiata e commentata in un volume che ha, insieme, l'enigmatico procedere del thriller ed il rigore dell'indagine scientifica: **Joel Peter Eigen: Unconscious crime. Mental absence and criminal responsibility in Victorian London. Pagg. 224. The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2003; doll. 39,95; ISBN 0-8018-7428-9.** Al di là della cronaca – purtroppo in ogni tempo attuale – esso intende presentarci ed analizzare il profondo intrigo di idee e di interpretazioni in cui erano coinvolti il concetto e la definizione di inconscio e di personalità in epoca pre-freudiana e pre-neuroimaging. Gli autori dei crimini che vengono esaminati nel libro hanno una connotazione comune: quando compiono il loro gesto essi sono “altrove”. Sono, sì, loro a compierlo, ma è come se un “altro io” agisse in quel momento, un io a loro sconosciuto e non più riconoscibile, un doppio di cui, immediatamente dopo il delitto, perdono cognizione e memoria. Sono soggetti dalla doppia personalità. Oggi la letteratura psichiatrica definisce «personalità dualistica» una figura caratterizzata dalla manifestazione di due diverse fasi della personalità in momenti successivi; di regola né l'una né l'altra fase sono consapevoli delle parole, degli atti e delle emozioni di ciascuna ed un consulente esperto di psicoanalisi e di psicopatologia potrebbe, in linea di massima, non incontrare difficoltà insormontabili nel prestare ausilio ad una corte di giustizia, una volta che fosse riuscito ad individuare il grado di alienazione del soggetto indagato. Tuttavia – in una prospettiva etica – anche ai nostri giorni una controversia di fondo non sarebbe improponibile: se, infatti, l'atto criminoso è stato compiuto da una persona in quel momento “assente” ed il diritto non può prescindere, invece, da un *habeas corpus* attuale (presente *hic et nunc*), quale delle due persone viene giudicata? Quella che ieri ha commesso il crimine e che oggi non è presente o quella presente oggi ma che è “altra” da quella di ieri? E, in ogni caso, non verrebbe condannato un innocente? Eigen illustra come la legge dell'epoca cedesse spesso il passo alla valutazione morale, la quale sanciva tout court l'irresponsabilità del folle; tuttavia, nella casistica riportata, numerose sono le eccezioni, in quanto, in esse, la categoria etica di incoscienza poteva esser “declassata” a condizione psicologica, ri-assumendo perciò quella fisionomia di corporeità necessaria per una incriminazione. Ma il nodo difficile da districare era, ed è, quello dell'intrecciarsi di così tanti elementi, di ambivalenze e relative interpretazioni: infatti, la definizione di alcuni disturbi psichiatrici può dipendere, a volte, non dalla mera sequenza causa-effetto, bensì dal rimodellamento soggettivo che di essi viene operato da chi li vive e/o da chi li analizza. E tanto più ciò era arduo in un Paese in cui cultura

e società non erano (e non sono) condizionate dal diritto romano («*dura lex sed lex*») ed erano ancora lontane dalle nuove frontiere della psicologia analitica, le quali avrebbero in seguito confermato come lo spettro della memoria e dell'inconscio rendano spesso la vita molto più complessa di quanto la si possa immaginare.

Il libro offre una panoramica storica di tale problematica, ma nello stesso tempo ripropone la fragilità della condizione umana, al di là dei luoghi e del tempo, ricordandoci ancora una volta l'interrogativo, insieme gratificante e minaccioso: siamo noi i nostri demoni? Siamo noi stessi ad espellerli dal nostro paradiso?

Alice Morgan

Microbi e francobolli

«Un grammo di immagine
vale più di un chilo di fatti»
Arthur Bloch

I filatelici accoglieranno con curiosità questo volume che racconta la storia dell'infettivologia e dei suoi protagonisti, illustrandola copiosamente con singolari riproduzioni di francobolli fior di conio, frontespizi di cataloghi commemorativi, biglietti postali, cartoline e lettere provenienti da luoghi in quarantena e bonificate dalla autorità sanitaria. Ma – com'è ovvio – il libro vuole anche sollecitare l'interesse di storici della medicina, di clinici e di laboratori: **Han T. Siem: Men, microbes and medical microbiologists. A concise pictorial history of medical microbiology and infectious diseases. Pagg. 328. Erasmus Publishing, Rotterdam 2004. Doll. 127,50. ISBN 90-5235-169-4.** Si comincia con una cronaca, poco nota eppure importante: quella di Anthonie van Leeuwenhoek, mercante di stoffe di una cittadina olandese, che per anni si dedicò con passione all'arte di costruire minuscole lenti idonee alla micro-osservazione; in oltre mezzo secolo egli scrisse più di 250 lettere alla Royal Society di Londra, dettagliando i microrganismi da lui rinvenuti tra i detriti della propria igiene dentale. Dovevano trascorrere più di cento anni prima che Carl Zeiss ed Ernest Abbe pervenissero al prototipo del microscopio! Numerosi altri francobolli e reperti filatelici vengono utilizzati dall'Autore per illustrare la vita e l'opera di Robert Koch. Siem sottolinea la rapidità – poco più d'un mese – con la quale fu da questi descritto il ciclo del bacillo del carbonchio. L'ammirazione per una tale impresa fu tale, anche nell'équipe del grande microbiologo, che un suo assistente, Shibasaburo Kitasako, entrato segretamente in possesso di alcuni capelli e di scaglie di unghia di Koch, li conservò come una reliquia per trasmetterle alla memoria dei posteri in un'apposita teca dopo la morte del Maestro. E nella stessa urna trovarono poi posto le ceneri di Kitasako. Ben documentata è anche l'avventura della penicillina; in evidenza è il contributo di Alexander Fleming, ma un francobollo dedicato ad Ernest Duchesne è occasione per riconfermare a quest'ultimo l'intuizione di base, ben 30 anni prima del Fleming!

Il libro illustra molta altra storia: quella della streptomicina, del cloroanfenicolo, dell'eritromicina (e a ricordo della sperimentazione che ebbe luogo presso la Mayo Clinic ci viene riproposto il francobollo commemorativo dei fratelli Mayo).

Successivamente a questi *excursus*, Siem illustra le epidemie nel corso dei secoli: vaiolo, peste, colera, febbre gialla, tifo, tubercolosi, malaria, lebbra, sifilide, poliomielite, AIDS. È stupefacente apprendere che la diffusione del vaiolo fece più vittime di quante – e furono tante! – riuscirono a fare i conquistadores spagnoli tra la gente Incas ed Azteca. Altre informazioni interessanti: Karl Landsteiner che nel 1908 isola il poliovirus nel liquido spinale di un giovane morto per causa allora ignota.



Londra: la Corte Criminale Centrale.



Manifesto fascista per la campagna antimalaria. Dal volume: Men, microbes and medical microbiologists. A concise pictorial history of medical microbiology and infectious diseases.

Frank Macfarlane Burnet che dopo più di un ventennio ne perfeziona la scoperta individuandone almeno due tipi e, poi, man mano, cenni sulla vita e l'opera di John Enders, Thomas Weller, Jonas Salk, Albert Sabin...con relativo, puntuale, corredo filatelico. Da notare il silenzio sulla figura e l'opera di Robert Gallo; tanto più sorprendente se posto in relazione alle pagine dedicate a Luc Montagnier.

L'opera possiede certamente una buona misura di originalità ed eleganza e, per contro, qualche piccolo difetto: ad esempio, troppo scarse notizie, sovente, sui personaggi e gli eventi celebrati dall'iconografia. Ed anche le fonti bibliografiche avrebbero potuto essere più doviziose. Inoltre, in un'eventuale, prossima edizione saranno necessarie alcune rettifiche: John Lettsom nacque nel seco-

lo XVIII, non nel secolo XV; Emily Brontë nel 1818 e non nel 1848. Piccole sviste, *lapsus calami* di un autore peraltro assai versatile, immaginifico, che ha diviso vita ed opere tra microbiologia e filatelia: connubio, tuttavia, che potrebbe vantare una finalità culturale non trascurabile. Come ha notato un autorevole esperto di comunicazione, Gillo Dorfles: «Nessuno riuscirà a convincermi che non valga di più, per diffondere un determinato gusto, la vista di certi manifesti, fumetti, poster, di quanto valga la galleria privata frequentata da pochi addetti ai lavori».

Caterina Roghi

Essere malato

«Dove mi porti viaggio, verso la guarigione?
Da me stesso o da che altro male?»
Mario Luzi

È di William Osler il lapidario precetto per il buon medico: «Prevenire la malattia, lenire la sofferenza, guarire l'ammalato.» Tuttavia, per molto (troppo) tempo, il sistema sanitario ha privilegiato il primo e il terzo suggerimento, non dedicando al sollievo del soffrire la dovuta attenzione. Così che la qualità di vita del paziente è stata non di rado subordinata all'efficacia e all'economicità del trattamento.

Nella seconda edizione di *The nature of suffering and goals of medicine* (pagine 314; Oxford University Press, New York, 2004; doll. 24,95, ISBN 0-19-515616-1), Eric J. Casell propone sul tema una guida illuminante per studenti, medici di famiglia, clinici ospedalieri, infermieri professionali e per gli stessi malati. Comincia con uno sguardo storico sul cambiamento del nostro modo di intendere la natura della malattia e della persona malata. L'esito di tale cambiamento non sempre è stato univoco, nel senso che i progressi tecnologici che hanno incoraggiato e rinvigorito la medicina dell'evidenza hanno rischiato – e talvolta rischiano tuttora – di sottovalutare la “personalizzazione” del rapporto col paziente; così che, per esempio, il “sintomo-dolore” ha assunto man mano un ruolo prevalente rispetto al “segnale-sofferenza”. Come nella prima edizione, l'Autore fornisce esempi di problemi concreti che possono essere sottovalutati o non identificati dal medico al letto del malato. Di fronte ad una strategia clinica routinaria ed alla possibilità che essa confligga con le attese del paziente – il

Riflettere per meglio agire

Il noto dipinto a fianco riportato – *The Doctor*, di Luke Fildes (1887, Fondo della Tate Gallery di Londra) – è stato recentemente riprodotto sulla copertina del volume *The doctor in literature: satisfaction or resentment?* di Solomon Posen. Oxford: Radcliffe Publishing 2005. L'Autore del libro lo ha corredato della seguente nota: «Francis Brett Young ha ironizzato sul quadro di Fildes, sottolineandone il sentimentalismo eccessivo. Secondo Young (anche lui medico e romanziere), un bravo terapeuta non può starsene (come appare nel quadro) con le mani in mano al capezzale di un bambino ammalato, in attesa di chissà cosa. Un medico deve essere prima di tutto un uomo di azione. Voler quindi icasticamente riassumere l'idea del rapporto medico-paziente in un'immagine così statica, tanto poca attiva, risulta scarsamente dimostrativo se non – addirittura – contraddittorio».

Se fosse consentito un commento al commento, aggiungerei quanto risulti sorprendente un giudizio a tal punto riduttivo della professione del medico. A nostro avviso, il personaggio di Fildes è colto in un momento di riflessione, momento irrinunciabile di fronte a qualsivoglia situazione clinica ed altamente raccomandabile prima di ogni intrapresa diagnostico-terapeutica. “L'attivismo” di Young appare dunque dimentico del fondamentale insegnamento cartesiano: «un essere che pensa è qualcuno che dubita, che capisce, che concepisce, che immagina ed anche che sente». (C.F.)



quale desidererebbe molto spesso sensibilizzare il curante anche sul proprio vissuto individuale – si suggerisce saggiamente una pausa di riflessione e di approfondimento: su eventuali precedenti patologie, su stile di vita, ambiente di lavoro, contesto sociale, rapporti familiari; un'analisi di tal genere potrebbe indurre più frequentemente di quanto si creda ad una modifica di comportamenti standard. Un esempio potrebbe essere quello di un paziente ambulatoriale addetto a turno di lavoro notturno («dormo di giorno e lavoro di notte»): perché prescrivergli un'assunzione frazionata in tre dosi di antibiotici (che gli turberebbe i ritmi di vita) piuttosto che aggiustare il dosaggio? Un'altra fattispecie può configurarsi nell'eventualità di mancata adesione del malato ad un progetto di trattamento unilateralmente giudicato ottimale: secondo l'esperienza di Cassell, rifiutarne – da parte del medico – la negoziazione in virtù di una preconstituita superiorità di ruolo si configurerebbe non soltanto come condotta più autoritaria che autorevole, ma altresì come *vulnus* grave alla alleanza terapeutica. Curare un malato – egli sottolinea nelle pagine conclusive –

significa soprattutto farsene carico: come impegno primario, occorre sforzarsi di comprendere cosa significa – per quella persona – “essere malato”: qual è il costo umano, globale, di quella infermità: perché, se è vero che l'esperienza del soffrire è denominatore comune di ogni patologia, è altrettanto dimostrato che, per alcuni soggetti, essa diviene fattore iatrogeno specifico, da considerare come elemento individuale, con-causale e non mera conseguenza. Mettere in pratica tali convincimenti è compito non agevole: il libro intende aiutare a farlo. Gli obiettivi sono correlati: comprendere la natura singola dell'essere malato, vedere l'assistenza sanitaria in un'ottica solidale, considerare il binomio malato-medico come rapporto paritario, condividere la sofferenza quale strumento terapeutico. Obiettivi ambiziosi ma non inattuabili: basterebbe ricordare il bonario ma imperativo ammonimento di un grande maestro ai suoi allievi di corsia: «Collegli, non dimenticate mai che in quel letto, domani, potrebbe esserci uno di voi».

Benedetta Marra

MEDICINEMA

Denaro, corpi e coscienze

Il più recente film di **Clint Eastwood**, **Million dollar baby**, è opera di nobili assunti e di dolente bellezza. Un anziano allenatore di boxeurs, Frankie Gunn, in una palestra ancor più anziana di lui – due mondi di anonimato e di solitudine – insegue miraggi, rimpianti e memorie: una boxe fatta di lealtà e di rispetto, le poesie di Yeats, l'antico linguaggio celtico, il silenzio di Dio, una paternità delusa. In questo universo di domande senza risposte entra, dapprima tollerata con scetticismo, Maggie Fitzgerald, cameriera di periferia, che – incalzata da un inferno familiare (padre ucciso dall'alcol, madre beccata ed ottusa, fratello teppista) – vuol tirare di boxe per guadagnare titolo e dollari. Maggie, caparbia e fragile, vince la riluttanza di Frankie, ne sollecita, oltre che la prudente esperienza, il desiderio mai sopito di paternità e, affinando sotto la sua guida un prodigioso talento, giunge in vista del traguardo: il match da un milione di dollari.

Ma il match è decisivo non per la cintura, bensì per la vita sua e del suo vice-padre: è a lui – infatti – che la giovane, tetraplegica per un proditorio colpo proibito, chiede l'ultima condivisione. Così che il rapido esito che Frankie non rifiuta al suo “tesoro segreto” (il vezzeggiativo gaelico che per lei egli ha serbato nel cuore) è, oltre che struggente finale d'opera e paradigma di poesia essenziale, anche una proposta di presa in carico globale, lenimento al dolore tutto. Alla interpellanza estrema di Maggie, Frankie fornisce una risposta di fede (di carità) altrettanto radicale, risposta che – andando oltre quella di Abramo – sfida le sicurezze del conformismo. Tuttavia, il film non è una celebrazione della eutanasia. Esso parla di

vita, di impegno, di colpa e di riscatto. Lo fa con linguaggio scarno, che procede per sottrazione: sapientemente alternando chiaroscuri memorie dei grandi noir a scenografie algede di neon, formica e intonaci feriti, Eastwood ci propone atmosfere di urticante inquietudine. Infatti, molto della virtù estetica ed etica del film sta in una contestazione sommersa ma senza sconti: la denuncia di troppe disuguaglianze ed insieme quella di un denaro-potere, capace di comprare salute e primati sportivi, corpi e coscienze, privilegi e speranze. C'è una recente ricerca della Harvard Medical School che ha rilevato, al proposito, dati significativi. Ben il 54% di 1.770 cittadini le cui pratiche sono state prese a caso nei tribunali di cinque Stati degli USA ha avviato procedura di fallimento a causa delle spese mediche.

Per l'assenza di assistenza sanitaria pubblica e per l'alto costo di quella privata, oltre la metà dei malati deve rinunciare alle visite mediche, il 43% ai farmaci e il 20% è scorrettamente alimentato («tanti guai vengono dal peso», dice Maggie alludendo alla madre, vittima e carnefice del proprio corpo fuori misura).

Tale drammatica condizione di lateralità e di impotenza era stata denunciata, non molto tempo fa – seppure con minore vigore lirico – da un altro film: **John Q.**, di **Nick Cassavetes**. In esso, il protagonista Denzel Washington – nero, operaio sotto-occupato, uno del “popolo dei senza colletto” – si batte contro un sistema ospedaliero che subordina il trapianto di cuore del figlio al pagamento anticipato di duecentocinquanta dollari. Violenza che chiama altra violenza: è un messaggio, questo, che comincia a farsi strada anche negli USA; tanto meglio sarà se alla sua diffusione pure il cinema potrà fornire un contributo efficace.



Pagina educativa
di Journal of the American Medical Association