- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.4.206 Mon, 29 Apr 2024, 11:11:04

Non occorrono leggi e regolamenti. La sedazione finale si attua all'interno di una relazione di fiducia e di storia condivisa

Libri: recensioni

Il tempo di morire

Quando è il tempo di morire? Ogni momento è il tempo giusto, risponderebbe il nonno, nativo americano, del giovane Dustin Hoffman nel film Piccolo grande uomo, di Penn (1970). "Oggi è un buon giorno per morire", ripete infatti come un mantra, di fronte a ogni evento che minaccia la sua vita. "Il tempo di morire? Mai e poi mai", è invece la risposta di un figlio della nostra cultura, cha ha cancellata la morte dall'elenco delle cose che si possono pensare. Suona quindi come una provocazione il titolo del libro di **Giuliano Bono: Il tempo di morire, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma: 2010, pp. 152, € 16**). O quanto meno come una voce fuori dal coro.

Una seconda sfida è contenuta nel sottotitolo: "Manuale degli ultimi giorni per il medico di famiglia". Presuppone, infatti, che quando una persona sia avviata in modo irrefrenabile per il tratto finale della vita, non sia legittima l'affermazione sconsolata: "Non c'è più niente da fare". Al contrario: quando non si può più far nulla per scongiurare la morte, c'è invece molto da fare! È su questa convinzione che si è costruita l'attività delle cure palliative, infrangendo il tabù caduto sulla morte, nell'ambito della pratica medica così come nella cultura in generale. L'innovazione è recente: Bono riporta, nella ricca appendice documentaria che completa il manuale, i punti di riferimento istituzionali di questo ambito, ricordando che la Società italiana di Cure palliative si è costituita nel 1986.

Senza nulla togliere all'idealismo dei pionieri delle cure palliative e al loro orientamento filantropico, va riconosciuto che l'assunzione di responsabilità era inevitabile, dopo la forte medicalizzazione del processo del morire. Sempre più frequentemente si muore in braccio alla medicina. E le decisioni mediche strutturano il processo del morire, nei tempi e nei modi. Lo documentano studi recenti, come l'EurELD (End of Life Decisions, condotto in sei Paesi della Comunità Europea). La conclusione è stata che più della metà delle morti intervenute non in maniera improvvisa e inaspettata è sopravvenuta dopo che erano state prese decisioni mediche. A conclusioni analoghe è giunto lo studio ItalELD (2007): circa un decesso su quattro in Italia è accompagnato da decisioni mediche capaci di accorciare (o non prolungare) la vita. La medicina non può più, come ieri passare la mano ("chiamate il prete...").

La risposta a questo bisogno è stata la promozione delle cure palliative, che in questi ultimi anni hanno guadagnato pieno diritto di cittadinanza. Ma non tutte le questioni sono risolte. A partire da quella più generale: le cure palliative sono una specialità che richiede una competenza specifica, oppure costituiscono una modalità di cura trasversale, da affidare a diversi professionisti sanitari? La risposta di Giuliano Bono è inequivocabile: accompagnare gli ultimi giorni di vita è un compito di chiunque abbia con il malato un rapporto stabile che meriti il nome di "alleanza terapeutica". E quindi interpella il medico di famiglia in primo luogo.

Tra i documenti raccolti nell'appendice, merita di essere riletto il resoconto della morte di Freud fatto dal suo medico personale, Max Schur. Freud, affetto da un cancro alla laringe, si era fatto promettere che, quando fosse giunto il momento, non lo avrebbe lasciato soffrire inutilmente. Quando arrivò la fase finale, gli ricordò la promessa: «Ormai è solo tormento e non ha più senso», commentò Freud. Una forte somministrazione di morfina ridusse gli spasmi dell'agonia e permise al malato un transito tranquillo. Il commento di Giuliano Bono a questa vicenda biografica va letto sullo sfondo di tanti clamorosi dibattiti sulla bioetica (o piuttosto sul biodiritto): «Non occorrono leggi e regolamentazioni, la sedazione finale si attua all'interno di una relazione autentica di fiducia e della storia condivisa col paziente» (p. 124). Perché questo accompagnamento si realizzi, è necessario che il medico sia formato.

Altrimenti la tentazione di sottrarsi al compito è forte, magari ricorrendo all'estrema delega specialistica ("Chiamate il palliativista...").

Quello che Bono presenta ha il pregio della concretezza. E soprattutto porta il sigillo dell'esperienza: si tratta di percorsi sperimentati con numerosi medici di famiglia, nel contesto della Scuola Piemontese di Medicina Generale "Massimo Ferrua". Il pacchetto didattico si articola su varie competenze da acquisire: conoscere la morte, prepararsi alla fase finale, cogliere il cambiamento, diagnosticare la fase finale, parteciparla, attuare la sedazione palliativa, constatare la morte, gestire il lutto, continuare il proprio lavoro evitando il burn-out ("fare un gesto di vita", consiglia l'Autore: perché la vita è l'unico antidoto all'angoscia di morte).

L'iniziativa del manuale e dei corsi pratici ai quali è finalizzato si presenta come un felice incontro di alti ideali e di risposte empiriche. Ci resta solo un dubbio: in epoca di tagli alla sanità – ci sono Regioni che per l'anno in corso hanno previsto il taglio del 50 per cento sulla spesa per la formazione – ci saranno ancora amministrazioni illuminate che daranno la priorità a formare i medici di famiglia all'accompagnamento dei morenti?

Sandro Spinsanti

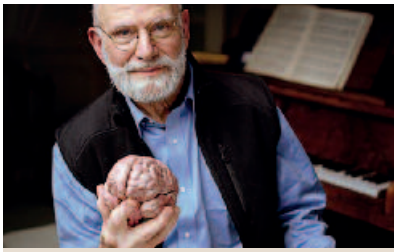
La visione e il cervello

Lilian Kallir, raffinata interprete mozartiana, capace di affrontare a prima vista la partitura di una sonata per pianoforte e orchestra, perse improvvisamente tale attitudine nel corso di una esibizione nel 1991. «L'alessia (incapacità di leggere) non associata ad agrafia (incapacità di scrivere) non è infrequente… ma Lilian è stata la mia prima paziente a soffrire di una "alessia musicale"» scrive **Oliver Sachs** nel suo ultimo libro: **The mind's eye. Knopf Publisher, New York: 2010. Pp. 264 Doll. 26,95. ISBN 978-0307272089.**

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.217.4.206 Mon, 29 Apr 2024, 11:11:04

Aveva solo un occhio,
e il pregiudizio popolare è a favore di due.
Charles Dickens: Nicholas Nickleby

Nell'Istituto di Neurologia e Psichiatria della Columbia University, Sachs ha curato migliaia di malati con singolari esperienze di neuropatologia: «ciascuno di loro – scrive nell'introduzione – mi ha insegnato qualcosa, ed io ad ognuno ed a tutti sono riconoscente, lieto che con alcuni sia riuscito ad intrattenere rapporti di amicizia addirittura ventennali».



«Il progresso delle neuroscienze ha confermato il ruolo predominante delle funzioni cerebrali nell'azione riparatrice e rigenerativa di eventi patologici. Si è osservata quanta maggior plasticità e attitudine a surrogare le aree danneggiate riescono – quelle sane – a conservare ed a mobilitare, così da limitare il guasto in misura sempre più frequentemente rimediabile (Oliver Sachs).

Nel volume vengono presentati casi di soggetti che hanno subìto un danno al rapporto funzionale tra vista e cervello: afasia (perdita della capacità di esprimere e comprendere le parole), agnosia (impossibilità ad identificare oggetti e persone), alessia (inabilità alla lettura), agrafia (incapacità alla scrittura), prosopagnosia (impossibilità di riconoscere i volti), astereoscopia (inabilità del tatto come strumento di riconoscimento). Il caso della Kallir è doppiamente speciale: non sa più leggere le note musicali. Sachs diagnostica una atrofia corticale posteriore, patologia descritta per la prima volta da Frank Benson nel 1988, che può progredire fino all'atassia spino-cerebellare ed all'agnosia (sindrome di Gerstmann), involuzione da cui la Kallir fu parzialmente risparmiata. Nel decorso della malattia, Sachs si dichiara favorevolmente sorpreso dal constatare la capacità della paziente di non rinunciare allo shopping quotidiano negli affollati stores della Quinta strada; e avendo notato quanto l'immediatezza segnaletica del colore rosso la facilitasse nell'iter identificativo, eccolo indossare, al consulto, un camice di fiammante tinta vermiglia! Il caso, peraltro, non fu caratterizzato da particolare gravità; infatti, la musicalità "interiore" della paziente – scrive ancora l'Autore – arrivava a trascendere la patologia, così che poteva accadere che, a volte, d'improvviso, un quartetto di Haydn venisse eseguito – tutto a memoria – con tecnica ed interpretazione ineccepibili. L'importante – suggerisce Sachs – fu l'assidua stimolazione della malata alla codifica di oggetti e persone, così da allenarne diuturnamente l'attitudine sensoriale.

Sulla prosopagnosia, il nostro riferisce in veste di "grande malato", avendone sofferto di persona, pur se non in forma severa. «Ho eseguito molte autopsie – ci racconta – in soggetti con prosopagnosia: presentavano tutti lesioni nella zona sottostante la corteccia occipito-temporale; ho rilevato sempre un danno prossimale, nella struttura cosiddetta "gyrus fusiforme"». E questo rilievo anatomo-patologico ha trovato conferma negli anni successivi, in virtù delle tecniche di neuro-imaging.

Il penultimo capitolo è anch'esso dedicato ad una esperienza vissuta dall'Autore: è il diario (2005-2009) della diagnosi di melanoma nella retina del suo occhio destro, della conseguente radio- e laser-terapia e perdita della vista. (Avventura che ritardò stesura e pubblicazione del trattato sulla musicofilia).

Altro caso interessante è quello di Howard Engel, un "giallista", che una mattina, al risveglio, scoprì di non essere più capace di leggere il giornale e sospettò di avere avuto un *ictus*. Gli accertamenti al Mount Sinai lo confermarono: *ictus* in sede occipitale sinistra. Anche per lui la diagnosi fu di alessia senza agrafia; seguirono giorni di ingravescente disperazione: la sua vita, privata di identità (la lettura), appariva desolatamente vuota. Gli fu consigliato di annotare in un diario i pensieri, le emozioni, l'ansia e la speranza di questa sua nuova condizione esistenziale e ne è venuto fuori un toccante racconto-saggio, un "memory book" che, anche se non gli ha dato la guarigione, ha contribuito a salvargli la vita. Scrive Sachs: «Negli ultimi cinquant'anni il progresso delle neuroscienze ha confermato il ruolo predominante delle funzioni cerebrali nell'azione riparatrice e rigenerativa di eventi patologici. Si è osservata quanta maggior plasticità ed attitudine a surrogare le aree cerebrali danneggiate riescano – quelle sane – a conservare e a mobilitare, così da limitare il guasto in misura sempre più frequentemente rimediabile».

Al di là dei contenuti dolenti e drammatici, gli scritti del fertile neurologo statunitense hanno il pregio di una prosa cristallina, capace di conquistare il lettore. E di infondere fiducia anche di fronte alla severità del male. Si veda, ad esempio, come egli argomenta sul proprio calvario di paziente: «Mi sembra inutile indulgere al ricordo di quel giorno del 2005 quando tutto sembrò dovesse andare storto, ed a cui, infatti sono seguìti quattro anni tutt'altro che gradevoli, quelli che si conclusero lasciandomi con un solo occhio. Tuttavia, essi non sono riusciti a mettermi al tappeto».

Alice Morgan