

Prefazione

Le malattie neurologiche degenerative costituiscono una sfida sotto molti aspetti. La prima, quella più evidente, riguarda l'aspetto clinico: la possibilità di cura, se non di guarigione, il controllo degli effetti indesiderati, il rallentamento dei sintomi, la promozione delle tecnologie capaci di migliorare le qualità della vita. La vita umana, infatti, ha molte qualità e non tutte sono riducibili a quanto può essere misurato in termini di funzionalità. La seconda sfida, quella forse più difficile da accogliere e da vincere, è quella antropologica. La malattia, infatti, è un'esperienza umana, ed è un'esperienza personale, individuale, che ha una forte dimensione relazionale, che coinvolge le amicizie, gli affetti, i legami, le figure professionali dei medici e degli operatori sanitari, le strutture e gli ambienti nei quali si consuma e si vive il tempo della malattia.

Sfida dalle molte sfaccettature, perché la medesima malattia, oggettivata dallo sguardo clinico, va poi considerata, vista e pensata, con lo sguardo della persona malata e delle persone che di lei hanno in qualche modo cura. La malattia è un'esperienza esemplare perché, pur non costituendo né un bene né un valore (e per questo la malattia va sempre combattuta), fornisce l'occasione per riscoprire alcuni beni e alcuni valori sottesi nella condizione della salute, ma da questa spesso celati. Con la malattia emerge, infatti, il valore della dipendenza e della reciprocità.

In un contesto culturale in cui si lascia spazio soltanto al valore dell'autonomia e dell'indipendenza è facile dimenticare che la nostra condizione umana, anche quella che gode della piena salute, si incrementa sempre dentro forme di dipendenza significative, che costituiscono la radice stessa della nostra umanità. Veniamo al mondo dipendendo da altri che si prendono cura di noi: impariamo a conoscere dipendendo dall'ambiente in cui cresciamo, dalla lingua che impariamo, dal contesto storico in cui ci immettiamo.

La nostra originalità si esprime dentro relazioni, più o meno significative, che ci fanno scoprire che essere autonomi significa, prima di tutto, assumere liberamente un progetto e uno stile di vita nel quale l'ambiente (ciò che ci è dato) si trasforma in un mondo, cioè in uno spazio significativo, fatto di legami e di riconoscimenti.

Così, per ognuno di noi, si può dire che esistono diversi mondi: il mondo degli affetti, il mondo del lavoro, il mondo dello sport, il mondo delle amicizie... Ma la malattia, annunciata e poi sperimentata, si affaccia prima di tutto come la fine del mondo. A volte si sgretola il mondo del lavoro, altre volte quello degli affetti o delle amicizie: la malattia ci costringe a rivedere ciò che è importante e ciò che è accessorio, ci porta a fare l'esperienza della solitudine (perché per ognuno la malattia è la sua malattia) e ci introduce in nuovi ambienti (lo studio del medico, l'ospedale, l'hospice) che stentano a diventare mondi, cioè ambienti significativi nei quali l'esperienza della dipendenza non sia prima di tutto un peso da sopportare, ma una relazione da vivere, una fragile radice segreta della nostra autentica umanità. Lo sviluppo scientifico e tecnologico ci fornisce un grande supporto teorico e pratico per affrontare la malattia, ma resta ancora muto di fronte all'esperienza umana dell'essere malati. I tempi, più o meno lunghi, della ma-

lattia rischiano di soffocare il tempo dell'esistenza: bloccati, fossilizzati, inchiodati dalla malattia, dalle diagnosi, dalle prognosi, dalle esperienze dei decadimenti più o meno repentini del nostro corpo malato, della nostra mente, dei nostri ricordi e delle nostre percezioni, dal dolore fisico e dalla sofferenza esistenziale, non sappiamo quale uso fare dell'esperienza della malattia.

Già, perché dentro la malattia non c'è soltanto la malattia e soltanto se sappiamo cogliere e sviluppare tutte le possibilità di significato dell'esistenza, tutte le sfumature delle diverse qualità dell'essere uomo, è possibile ricostruire un mondo vivibile, fatto ancora di relazioni significative. E questo non è facile, perché molto dipende dalla consapevolezza di coloro che si prendono cura della persona malata, dalla loro capacità di riportare l'attenzione alla persona in quanto tale e non soltanto al suo bisogno fisico.

Si sono scritti e si scrivono molti libri, spesso importanti e intelligenti, sul rapporto tra medico e paziente; si sono costruiti molti modelli teorici atti a pensare la relazione di cura e di assistenza; si sono svolte molte e articolate analisi sulle complesse questioni di fine vita, di individuazione dei criteri di proporzionalità dei trattamenti e delle cure, sulle forme di accompagnamento dei morenti e sulla tutela della loro dignità personale: questo patrimonio di conoscenze, però, rischia sempre di essere formulato a partire da uno sguardo estrinseco, dalla prospettiva di chi cura e di chi si prende cura.

Sembra, molte volte, che in queste riflessioni, pur così necessarie, ci si dimentichi che la questione della malattia, della sofferenza, del dolore, siano questioni che riguardano la condizione umana, cioè questioni che ci riguardano in prima persona, anche quando siamo sani, anche quando non facciamo esperienza diretta o indiretta della malattia.

Non ci è abbastanza chiaro un fatto: ogni definizione che diamo dell'uomo, dei suoi bisogni e delle sue esigenze, è una definizione che diamo di noi stessi, della nostra condizione umana e delle sue molteplici possibilità di esistenza. Lo stigma che colpisce la malattia finisce sottilmente con il colpire il malato, pensato più a partire dalla sua patologia che dalla sua umanità.

Sebbene nessuno oggi si azzardi più ad introdurre il concetto di paternalismo medico e alla procedura del puro contratto si sostituisca l'idea di un'alleanza terapeutica, resta ancora aperta l'idea che l'essere malato sia di fatto una trasformazione del nostro essere uomini, mentre, in realtà, è soltanto una modalità diversa, ma sempre possibile, per ognuno di noi, di essere uomini. Per questo motivo è così difficile trasformare gli ambienti di cura e di assistenza in mondi significativi, al di là delle ottime intenzioni e delle ottime idee. I tempi della malattia sono tempi difficili, in cui le persone possono anche perdere i caratteri della loro personalità (penso alle demenze) e la loro umanità può essere offuscata dalla patologia.

Saper riconoscere il valore e la dignità dell'altro malgrado la patologia, dove il malgrado ci ricorda che il valore non sta nell'essere malato, fragile, dipendente, incosciente, ma nell'essere uomo, è questione difficile, che non si improvvisa in una cultura che ancora conserva l'idea che la questione della malattia sia soltanto la questione della relazione medico-paziente. Ma la malattia determina dinamiche esistenziali che vanno al di là delle professioni e delle funzioni: interroga il vissuto dei parenti, dei figli, dei genitori, degli amici, dei colleghi, dei compagni della vita.

La sfida scientifica è una sfida intellettuale che riguarda alcuni, la sfida antropologi-

ca è una sfida culturale, che ci coinvolge tutti in quanto uomini, persone umane, cioè persone caratterizzate dalla nostra continuità corporea.

Trasformare l'ambiente e i tempi della malattia in mondi significativi, nei quali riscoprire le dipendenze reciproche come radici della nostra umanità, significa imparare anche a costruire gesti elementari di riconoscimento del valore delle persone, malgrado la loro malattia.

Vorrei qui ricordare, a titolo di esempio, alcune regole (che amo chiamare minima moralia) che ho sentito formulare da un medico americano che si occupava di terapie del dolore e gestiva un Hospice: regole che aveva imposto con assoluta severità ai suoi collaboratori, pena l'essere esclusi dal suo reparto.

La prima regola era questa: ogni volta che entri nella stanza di un paziente devi bussare. Infatti, quell'ambiente, che per l'operatore sanitario è un ambiente di lavoro, è per il paziente il mondo della sua vita, dove consuma i suoi giorni e dove consumerà la sua vita stessa. Nessuno di noi si sognerebbe di entrare nello studio di un collega, nella casa di un amico, senza annunciarsi.

La seconda regola recitava così: una volta entrato, anche se il paziente è sedato e non può sentirti, presentati, di chi sei e perché sei lì.

La terza regola è simile: qualsiasi manovra tu faccia sul paziente, girarlo, pulirlo, accudirlo, accompagna sempre con spiegazioni, comprensibili e attente a non creare disagio, o ansia al paziente, anche qualora sia sedato.

Sono tre regole banali, che qualcuno potrebbe guardare con sufficienza, ma sono tre regole che mi hanno fatto pensare a lungo. Infatti non sono tre regole che servono al paziente (che potrebbe magari essere sedato, o potrebbe non ritenerle necessarie), ma che servono al medico e all'operatore sanitario: gli ricordano che, malgrado la malattia, malgrado la condizione di fragilità del paziente, ha sempre a che fare con una persona umana e che quel corpo umano che manipola è sempre il lato visibile dell'invisibile personalità dell'uomo.

Ogni violenza fatta al corpo dell'uomo è sempre anche una violenza fatta alla sua persona, perché non c'è persona umana che non sia persona corporea. Il rispetto che si palesa nella buona educazione è il rispetto che ci rammenta che ognuno di noi ha una biografia che coincide con quello che ricordiamo di noi e una biografia che coincide con quello che noi siamo dentro il ricordo e i gesti degli altri.

Quando siamo venuti al mondo, pur essendo protagonisti, non sapevamo chi fossimo e, da adulti, del nostro passato più remoto sappiamo quello che altri ci hanno detto: così la nostra biografia è anche la biografia che altri hanno scritto per noi, riconoscendoci. In modo analogo, quando perderemo, se la perderemo, la coscienza di noi stessi, cesserà una biografia in prima persona, ma resterà quella biografia in terza persona che nasce dal riconoscimento del valore, della storia, della nostra esistenza.

Soltanto dentro questa consapevolezza potremo affrontare la sfida delle demenze senili e introdurre buone pratiche di assistenza e di cura. Nessun dibattito bioetico, nessuna direttiva anticipata, nessun consenso informato, nessuna pianificazione dei trattamenti potranno supplire alla necessità di porre le condizioni perché i tempi della malattia non diventino una condanna anticipata alla disperazione, cioè alla perdita di senso dell'esistenza umana.

Abbiamo ancora molta strada da compiere lungo il percorso che ci deve condurre a trasformare i tempi della malattia in tempi significativi dell'esistenza umana.

Questo cammino, a mio avviso, passa attraverso una cultura che è capace di ampliare l'orizzonte della comprensione della condizione umana e di porre dentro la quotidianità della vita sana e normale lo spazio per pensare ad accogliere la realtà e la possibilità della malattia.

Per questo motivo il presente volume, che affronta in sintesi, ma con grandi competenze, le diverse facce della malattia, nei suoi versanti clinici e nei suoi diversi aspetti, anche etici, della relazione medico-paziente e delle scelte di fine vita, costituisce un prezioso strumento per far conoscere a tutti, non soltanto ai malati e agli operatori del settore, le diverse dimensioni delle malattie neurologiche, che grande parte hanno nell'esperienza dell'umano.

Adriano Pessina