

Arte e medicina: "Kopernikus" e il *delirium* delle ultime ore

FERDINANDO GARETTO, MONICA SEMINARA

Fondazione FARO – Presidio HUMANITAS Gradenigo, Torino.

Pervenuto e accettato il 4 febbraio 2020.

Riassunto. Humanities e cure palliative: un binomio spesso presente nelle riviste internazionali specializzate. Una narrazione originale e coinvolgente in cui Joshua Wales, palliativista canadese, descrive gli interrogativi e le sensazioni di coloro che si trovano accanto ai morenti nelle ultime fasi della vita. L'Opera "Kopernikus", dell'autore franco-canadese Claude Vivier, ne accompagna come in contrappunto musicale onirico le riflessioni. Una presentazione dell'articolo "Terminal delirium in the Opera Kopernikus" pubblicato su JAMA 2019 nella sezione "The arts and medicine".

Parole chiave. Cure palliative, humanities, delirium.

Arts and medicine: "Kopernikus" and delirium at the end of life

Summary. Humanities and palliative care: a combination often found in international specialized journals. An original and engaging narrative in which Joshua Wales, a canadian palliativist, describes the questions and feelings of those who are near the dying in the last stages of life. The Opera "Kopernikus", by the French-Canadian author Claude Vivier, accompanies his reflections as a dreamlike musical counterpoint. A presentation of the article "Terminal delirium in the Opera Kopernikus" published on JAMA 2019 in the section "The arts and medicine".

Key words. Palliative care, humanities, delirium.

Introduzione

Su JAMA di dicembre 2019, nella sezione "The arts and Medicine", è stato pubblicato un contributo molto particolare di humanities nella riflessione sul fine vita¹. Joshua Wales, medico palliativista di Toronto, riesce a descrivere in modo originale e profondo tutti quegli interrogativi che nascono nelle nostre menti ogni volta che ci troviamo di fronte al mistero del "morire".

L'autore inizia descrivendo una situazione comune e sempre "unica" per chi lavora in cure palliative: una donna sta morendo, con tutti i segni visibili del delirium (frasi sconnesse e concitate, respiro rumoroso, viso contratto, stridore laringeo...). Una fiala di midazolam è sufficiente a modificare completamente lo scenario: il respiro diventa regolare, il viso si distende. È a questo punto che le domande ci interrogano: "Ci può ancora sentire? Capisce, se ne accorge? ...È ancora presente o è già in luogo diverso?". Sono gli interrogativi quotidiani dei parenti e degli amici, nell'intimità delle stanze delle case e degli hospice, a cui Wales risponde che in effetti "non lo sappiamo. Ma è bello pensare che possa essere in luogo di sogno pieno di pace".

Poche ore dopo – continua il racconto di Wales – il medico si trova ad assistere all'Opera "Kopernikus", composta da Claude Viver a 32 anni, nel 1980. Viver era un autore franco-canadese che non ebbe modo di sperimentare il tempo del passaggio e del morire, da cui era affascinato e turbato sin dall'infanzia (abbandonato alla nascita e con una fanciullezza tormentata), perché morì di morte rapida e violenta poco tempo dopo la composizione dell'opera, all'età di 35 anni.

Kopernikus ("a ritual opera for the dead") è una ritualizzazione di questa fascinazione. Suoni cacofonici (frutto di lunghi studi in Europa e in Asia), linguaggi apparentemente incomprensibili, scene disconnesse e sovrapposte fra loro senza una narrativa lineare, rappresentano il passaggio dalla vita alla morte di Agni, una donna accompagnata attraverso questo suo viaggio metafisico da figure reali e fantastiche che appaiono e scompaiono (Merlino, Lewis, Carrol, Mozart...) fino a "dematerializzarsi" con l'aiuto di "Kopernikus" (Nicolaus Copernicus, astronomo e matematico rinascimentale) che le apre le porte del cielo ("who opens the gates of heaven for her"). Quando Agni entra lentamente nell'oscurità, viene salutata da una sorta di maestro di cerimonia che le canta "la morte arriverà gentilmente, come una madre".

All'immagine dell'arrivo di Agni in questa nuova fase, risuona fortemente il ricordo della paziente incontrata poche ore prima. Molte suggestioni dell'Opera richiamano alla memoria del medico una coorte di sensazioni non organizzate in pensieri rielaborati e strutturati. Quel linguaggio di uno dei misteriosi personaggi, fatto di fonemi indistinti ("Ka yo to ro le ka renou Re nou") presto diventa il linguaggio della stessa Agni. Così simile al delirium, e disorientante per gli spettatori almeno all'inizio, diventa significativa, e lascia infine un interrogativo: forse sono parole oscure solo per noi, come di fronte a un linguaggio straniero che non abbiamo ancora imparato a capire.

Con una narrativa immaginifica e coinvolgente, Wales prosegue con la descrizione quasi onirica dei personaggi che si affacciano sulla scena apparentemente senza un filo logico (Agni passa da parlare con Mozart a osservare l'incontro di Tristano e Isotta a in-

contrare il Mago Merlino), così simili alle allucinazioni e alle frasi sconnesse del delirium. Anche la musica, nell'alternanza di toni bassi e acuti, grida e ululati, è descritta come la musica del cervello nel suo caotico crollo finale attraverso l'accumulo di tossine infiammatorie in cui i neuroni "agonizzano nell'acidosi".

Ma il chaos si risolve infine in un unisono dal ritmo calmo. Le voci si muovono insieme in un'armonia che unisce le dissonanze e le consonanze. Anche Agni sembra essere avvolta dalla luce mentre segue il movimento della musica. Così simile alla paziente di prima...

Wales conclude interrogandosi su quanto possa insegnare Kopernikus ai clinici che accompagnano i pazienti e i loro familiari attraverso il delirium terminale verso la morte. Nessuno potrà mai dirlo con esattezza, né tantomeno saranno una TC o i livelli di creatinina serica a spiegare il processo del morire. Ma se saremo capaci di farci suggestionare dalle diverse espressioni artistiche, forse saremo più capaci di "stare" nel momento finale, trovando "un momento di bellezza nel chaos". Come in un coro funebre riscaldato dalla mano calda di un proprio caro nel momento finale della vita.

L'articolo si conclude con un'ulteriore narrazione: pochi giorni dopo aver assistito a "Kopernikus", Wales si trova di fronte a un altro paziente, entrato nelle ultime ore. Il viso era pallido, ma rilassato, il respiro calava di frequenza, il polso si faceva debole. Poeticamente l'autore descrive la possibilità di immaginare giganti visibili solo al morente che lo accoglievano,

insegnandogli un nuovo linguaggio, aiutandolo a trovare una nuova armonia seguendo voci calde provenienti dall'alto.

Conclusioni

Questo coinvolgente lavoro evoca altre narrazioni, l'ultima pagina de "La morte di Ivan Il'ich" di Tolstoj², in primis, ma anche richiama l'intuizione fondamentale di Cicely Saunders: il dolore globale, nella sua dimensione più profonda, è il dolore del morire e riflette l'intera esperienza della vita³. Curare significa almeno *cercare di capire* che cosa significhi separarsi per sempre, perché la morte rimane un mistero, ma come drammaticamente disgrega, così può profondamente unire⁴.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Wales J. Terminal delirium in the Opera Kopernikus. JAMA 2019; 322: 2058-9.
2. Tolstoj L. La morte di Ivan Il'ic (ed. originale 1886) in: Tolstoj L. Tutti i racconti. Milano: Arnoldo Mondadori, 1991.
3. Saunders C. A personal therapeutic journey. BMJ 1996; 313: 1599-601.
4. Saunders C. Templeton Prize Speech. Presented at the Guildhall in May 1981. Studi Tanatologici 2009; 5.