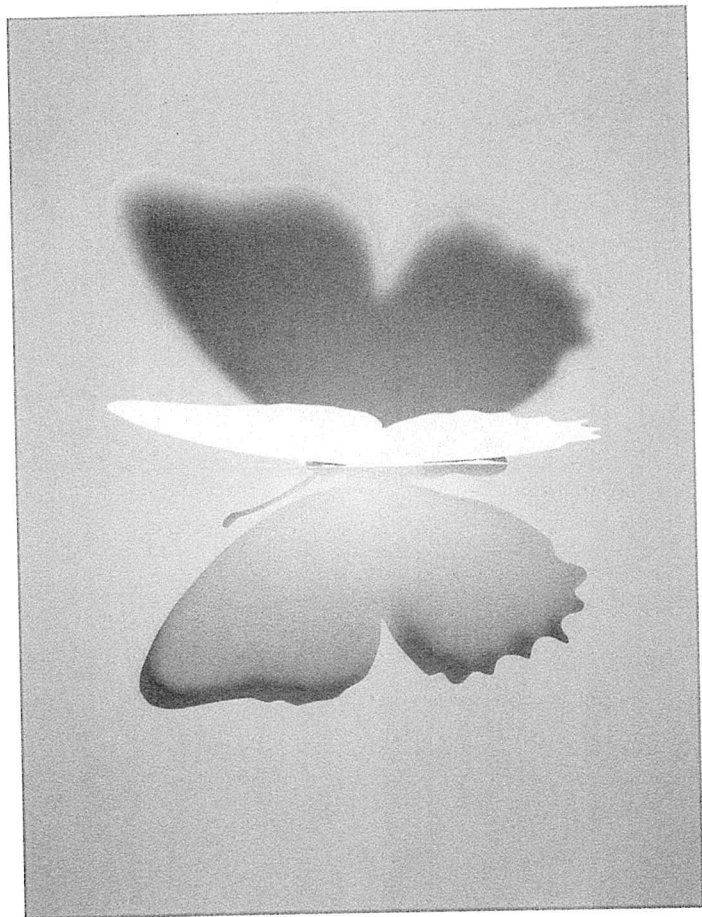


Ho dovuto studiare molte cose all'università di medicina, ma la mortalità non rientrava tra queste. Nel primo semestre mi fu consegnato un cadavere secco e coriaceo da sezionare, ma serviva solo per imparare l'anatomia umana. Nei libri di testo non c'era praticamente niente riguardo all'invecchiamento, alla fragilità, al morire. I modi in cui si svolge il processo, in cui le persone vivono la fine della propria vita e in cui tutto questo si ripercuote sui loro cari sembravano temi non pertinenti. Per come la vedevamo noi, e per come la vedevano i nostri docenti, obiettivo dell'istruzione universitaria era insegnare a salvare le vite, non a prendersi cura di come finivano.

L'unica occasione in cui ricordo che si parlò di mortalità fu in un'ora dedicata al romanzo breve di Tolstoj *Morte d'Ivan Ilič*. Si trattava di un seminario settimanale intitolato «Paziente-Dottore», una delle varie iniziative con cui la facoltà cercava di rendere più completa e umana la nostra preparazione di medici. C'erano le volte che ci esercitavamo nelle procedure degli esami obiettivi, e quelle in cui ci aggiornavamo sui rapporti tra salute e variabili etniche e socioeconomiche. E un pomeriggio riflettemmo sulle sofferenze del povero Ivan Ilič mentre giaceva infermo, colpito da un male ignoto, incurabile e sempre più grave.

Nel racconto Ivan Ilič è un uomo di quarantacinque anni, un magistrato della media borghesia di San Pietroburgo, la cui vita ruota più che altro intorno a preoccupazioni spicciole di status sociale. Un giorno cade da una scala e comincia a sentir male a un fianco. Il dolore non passa, anzi peggiora, e Ivan Ilič non riesce più a lavorare. Il funzionario «intelligente, vivace, simpatico e corretto» di un tempo diventa un uomo depresso



ATUL GAWANDE

ESSERE MORTALE

COME SCEGLIERE LA PROPRIA VITA FINO IN FONDO

e debilitato. Amici e colleghi lo evitano. La moglie chiama al capezzale del marito uno stuolo di dottori, ogni volta piú costosi. I luminari non giungono a una diagnosi condivisa e prescrivono farmaci che non servono a nulla. Per Ilić è tutto un supplizio, e la situazione lo fa ribollire di rabbia.

«Il piú gran tormento d'Ivan Ilić, - ci dice Tolstoj, - era la menzogna: quella menzogna in cui tutti, chissà perché, s'accordavano, secondo la quale lui, anziché avviato alla morte, era semplicemente malato, e non aveva da far altro che star fermo e curarsi, e allora si sarebbe ottenuto un risultato eccellente». Pur conservando sprazzi di speranza in una svolta positiva, il pover'uomo si vede sempre piú fiacco e smagrito e si rende conto di che cosa sta succedendo. Dentro di sé sente crescere l'angoscia e la paura di morire. Ma per medici, amici e familiari, la morte è qualcosa di inammissibile. È questo che lo affligge piú di ogni altra cosa.

«Non c'era nessuno che lo compatisse come lui avrebbe voluto essere compatito, - scrive Tolstoj: - in certi momenti, dopo aver a lungo sofferto, la cosa che Ivan Ilić desiderava piú di tutte - per quanta vergogna potesse avere a confessarlo - la cosa che desiderava piú di tutte era che, come un bimbo malato, qualcuno lo compatisse. Sentiva un desiderio che lo accarezzassero, che lo baciassero, che piangessero un po' su di lui, a quel modo che si vezzeggiano e si consolano i bambini. Sapeva benissimo d'essere un pezzo grosso della magistratura, e d'aver del bianco nella barba, e che perciò era una cosa impossibile: ma quel desiderio lo sentiva lo stesso».

La nostra idea di studenti era che l'incapacità di consolare Ivan Ilić o di riconoscere ciò che gli stava succedendo fosse un limite personale e culturale di chi gli stava intorno. La Russia tardo-ottocentesca della storia di Tolstoj era ai nostri occhi un mondo rude, poco piú che primitivo. Con ogni probabilità la medicina moderna avrebbe saputo guarire Ivan Ilić di qualsiasi male si fosse ammalato, e allo stesso modo davamo quindi anche per scontato che sincerità e solidarietà fossero doveri di base per un medico di oggi. Non avevamo dubbi che in una situazione del genere ci saremmo comportati in modo compassionevole.

A preoccuparci era la conoscenza. Mentre sapevamo come

ci si comporta in modo comprensivo, non eravamo affatto certi di sapere individuare la diagnosi e la terapia appropriate. Pagavamo le rette universitarie perché volevamo conoscere i processi interni del corpo, i complicati meccanismi delle patologie e l'immenso tesoro di scoperte e tecnologie che l'umanità aveva accumulato per contrastarle. Non pensavamo che ci fosse molto altro da dover considerare. Ivan Ilić finì così nel dimenticatoio.

Pochi anni dopo, però, quando affrontai la specializzazione e il tirocinio in chirurgia, incontrai pazienti costretti a misurarsi con la realtà del decadimento e della mortalità, e non ci misi molto a rendermi conto di quanto fossi impreparato ad aiutarli.

Cominciai a scrivere durante gli anni di specializzazione, e in uno dei miei primissimi articoli raccontai la storia di un uomo che avevo chiamato Joseph Lazaroff. Era un funzionario del comune che pochi anni prima aveva perso la moglie per un cancro ai polmoni. Adesso, superati i sessant'anni, si era a sua volta ammalato di un cancro incurabile, un tumore alla prostata con diffuse metastasi. Era dimagrito di oltre venti chili. L'addome, lo scroto e le gambe si erano riempiti di liquido. Un giorno, al risveglio, si accorse di non muovere la gamba destra e di non controllare gli sfinteri. Fu ricoverato in ospedale, dove feci la sua conoscenza durante il mio tirocinio nel reparto di neurochirurgia. Avevamo scoperto che il cancro si era diffuso nel segmento toracico della colonna vertebrale e stava comprimendo il midollo spinale. Il cancro non poteva essere guarito, ma speravamo di poterlo curare. La radioterapia d'urgenza si rivelò tuttavia inefficace per ridurre il tumore e il neurochirurgo, a quel punto, gli prospettò due possibilità: o le cure palliative o la rimozione dalla colonna vertebrale della massa tumorale in espansione. Lazaroff scelse l'operazione chirurgica. In qualità di tirocinante in neurochirurgia spettava a me raccogliere il consenso informato, tramite il quale avrebbe confermato di conoscere i rischi dell'intervento e di volere ugualmente procedere.

Stringendo la cartella clinica nella mano sudata, indugiai

fuori dalla sua stanza, cercando almeno di immaginare come iniziare il discorso. La speranza era che l'operazione arrestasse l'espansione del danno vertebrale. L'intervento non poteva né guarire il cancro né risolvere la paralisi, e neppure poteva restituirlo alla vita di un tempo. Qualunque cosa avessimo fatto, gli restava al massimo qualche mese, e la procedura era di per sé pericolosa. Per raggiungere la colonna vertebrale bisognava aprire il torace, rimuovere una costola e far collassare un polmone. Lazaroff avrebbe perso molto sangue. Il recupero sarebbe stato difficile. Date le condizioni di debolezza, correva seri rischi di complicazioni post-operatorie debilitanti. L'intervento rappresentava una minaccia tanto per la qualità quanto per la durata della vita. Ma il neurochirurgo aveva considerato tutti i rischi, e Lazaroff aveva espresso con chiarezza la volontà di sottoporsi all'operazione. Non dovevo fare altro che entrare ed espletare la pratica.

Disteso nel letto, Lazaroff aveva un aspetto terreo, emaciato. Gli dissi che ero un tirocinante e che avevo bisogno di registrare il suo consenso all'operazione, con il quale doveva confermare di essere al corrente dei rischi che comportava. Gli ricordai che l'operazione poteva rimuovere il tumore ma anche dar luogo a gravi complicazioni, come una paralisi o un ictus, e rivelarsi addirittura fatale. Cercai di essere chiaro evitando al tempo stesso accenti troppo crudi, ma la mia disamina lo irritò. Allo stesso modo, quando il figlio, che si trovava nella stanza, si chiese se un intervento così radicale fosse una buona idea, Lazaroff apparve molto contrariato.

«Non darmi per spacciato, - sbottò. - Lasciami sfruttare le possibilità che mi restano». Fuori dalla camera, dopo la firma del modulo, il figlio mi parlò in privato: sua madre si era spenta nel reparto di terapia intensiva, attaccata al respiratore meccanico, e in quell'occasione il papà aveva detto che mai e poi mai avrebbe voluto per sé una cosa simile. Adesso, però, era ben deciso a provare «qualsiasi cosa».

All'epoca ero convinto che il signor Lazaroff avesse preso una decisione sbagliata, e continuo a esserlo tuttora. La scelta fu un errore non per i rischi che comportava ma perché non c'era una sola probabilità che l'intervento gli desse ciò che veramente voleva: la sua continenza, la sua forza, la vita

vissuta fino ad allora. Per correre dietro a una fantasia o poco più, stava assumendosi il rischio di una lunga e straziante agonia, che fu precisamente quanto gli toccò.

Dal punto di vista tecnico l'operazione fu un successo. In otto ore e mezzo l'équipe chirurgica rimosse la massa tumorale dalla spina dorsale e ricostruì il corpo vertebrale con cemento acrilico. La pressione sulla colonna fu eliminata. Ma Lazaroff non si riprese più dall'intervento. Nel reparto di terapia intensiva sviluppò, nell'ordine, un'insufficienza respiratoria, un'infezione sistemica, trombi ematici conseguenti all'immobilizzazione e sanguinamenti dovuti agli anticoagulanti assunti per sciogliere i trombi. Giorno dopo giorno perdevamo terreno. Alla fine dovemmo ammettere che stava morendo. Due settimane dopo il figlio di Lazaroff chiese all'équipe di desistere.

Toccò a me staccare Lazaroff dal ventilatore meccanico che lo teneva in vita. Controllai che la fleboclisi di morfina fosse regolata al massimo, per evitargli le sofferenze dell'asfissia. Mi chinai su di lui per comunicargli, nel caso potesse ancora sentirmi, che stavo per sfilargli dalla bocca il tubo del respiratore. Quando lo estrarri tossì un paio di volte, aprì gli occhi un istante e li richiuse. Il respiro si fece affannoso e poi cessò. Gli posai lo stetoscopio sul petto e sentii il battito del cuore spegnersi lentamente.

Sono trascorsi più di dieci anni da quando scrissi per la prima volta la storia di Lazaroff, e oggi ciò che soprattutto mi colpisce non è la decisione sbagliata presa dal paziente, ma il modo in cui tutti noi evitammo di parlargli con franchezza della scelta giusta, di quella che doveva fare. Non incontrammo difficoltà a esporgli i rischi specifici delle varie opzioni di cura, ma non accennammo davvero mai alla realtà della sua malattia. Gli oncologi, i radioterapisti, i chirurghi e gli altri specialisti che si erano occupati di lui lo avevano curato per mesi per un problema di cui conoscevano l'incurabilità. Non avevamo mai avuto il coraggio di discutere della verità più generale delle sue condizioni o dei limiti insormontabili delle nostre capacità, per non dire di ciò che poteva premergli maggiormente man mano che si avvicinava alla fine dell'esistenza. Se Lazaroff aveva inseguito una chimera, noi non

ramente, prima di allora non avevo mai assistito alla morte di nessuno, e quando mi successe ne rimasi sconvolto. Non perché mi avesse fatto pensare alla mia mortalità. Per qualche motivo era un'idea su cui non mi capitava mai di soffermarmi, neppure quando vedevo morire persone della mia età. Io portavo il camice bianco, loro la veste da degenti. Non riuscivo a immaginare la situazione inversa. Al loro posto potevo invece figurarmi i miei familiari. Avevo visto molti parenti stretti - mia moglie, i miei genitori, mio figlio - colpiti da malattie gravi, che ne avevano messo a repentaglio la sopravvivenza. Tuttavia, anche quando la situazione era disperata, la medicina li aveva sempre rimessi in sesto. Per me, quindi, lo sconvolgente era quando la medicina *non* rimetteva i pazienti in sesto. Sul piano teorico, naturalmente, sapevo bene che i miei pazienti potevano morire, ma ogni reale evenienza di decesso mi appariva come una trasgressione, come se le regole con cui pensavo si stesse giocando non fossero state rispettate. Non saprei dire che gioco avessi in mente, ma in ogni caso era uno al quale noi vincevamo sempre.

Ogni nuovo medico, come ogni nuovo infermiere, deve confrontarsi inevitabilmente con l'agonia e con la morte. C'è chi le prime volte scoppia in lacrime, chi si chiude in se stesso, e chi quasi non vi fa caso. Io, quando vidi i primi morti, ero troppo controllato per piangere. Li sognavo, però. Avevo incubi ricorrenti in cui trovavo i cadaveri dei miei pazienti in casa, nel mio stesso letto.

«Com'è finito qui?» mi chiedevo sgomento.

Sapevo che mi sarei cacciato in grossi guai, anche di ordine penale, se non avessi riportato la salma in ospedale senza farmi beccare. Provavo a caricarla nel baule dell'auto, ma pesava troppo. Oppure ce la facevo, ma a quel punto cominciava a colare dal corpo un sangue nero e unto, che allagava il bagagliaio. O ancora, riuscivo a portare il cadavere in ospedale, lo sistemavo su una barella e lo spingevo di sala in sala cercando senza successo la stanza dove di solito il paziente veniva ricoverato. Qualcuno gridava: «Ehi, tu!» e cominciava a inseguirmi. Mi svegliavo nel buio accanto a mia moglie, maddo di sudore, con il cuore che martellava. Mi sentivo come se avessi ucciso io quelle persone. Avevo fallito.

eravamo stati da meno. Era lì, in ospedale, semiparalizzato da un cancro che gli aveva invaso le membra. Le possibilità che tornasse a qualcosa di anche lontanamente simile alla vita che conduceva qualche settimana prima erano pari a zero. Ma riconoscere questo dato di fatto e aiutarlo a farvi fronte sembrava un compito al di là della nostra portata. Non gli offrimmo nessun riconoscimento, nessuna consolazione, nessun consiglio. Soltanto un ulteriore trattamento a cui poteva sottoporsi. Chissà che non desse ottimi risultati.

Non ci eravamo comportati molto meglio dei primitivi medici ottocenteschi di Ivan Ilić: semmai, in effetti, tenendo presenti le nuove forme di tortura fisica inflitte al nostro paziente, ci eravamo comportati peggio. Peggio quanto bastava, in ogni caso, per chiedersi chi fossero i veri primitivi.

Le moderne risorse scientifiche hanno mutato profondamente il corso dell'esistenza umana. Non abbiamo mai vissuto tanto a lungo e in così buona salute. Ma i progressi scientifici hanno trasformato l'invecchiare e il morire in esperienze mediche, in situazioni che devono essere gestite da professionisti del sistema sanitario. E tutti noi che lavoriamo nel mondo della medicina ci siamo rivelati inquietantemente impreparati a questo compito.

È una realtà rimasta in gran parte nascosta, dato che la gente ha sempre meno familiarità con le fasi finali dell'esistenza. Ancora nel 1945 la maggioranza dei decessi avveniva in casa. Negli anni Ottanta la percentuale era crollata al 17 per cento. Se qualcuno moriva comunque in casa, era in genere perché la fine era sopraggiunta o troppo rapidamente per raggiungere il pronto soccorso - ad esempio in seguito a un infarto massivo, a un ictus, o a un trauma violento - o in un luogo troppo isolato per ricevere aiuto. Negli Stati Uniti, così come nel resto del mondo industrializzato, l'esperienza dell'invecchiamento avanzato e della morte ha ormai per selettive gli ospedali e le case di riposo.

Una volta diventato dottore, passai dall'altra parte delle porte dell'ospedale e, pur essendo cresciuto con due medici per genitori, quel che vidi fu per me del tutto nuovo. Sicu-

La morte, ovviamente, non è un fallimento. È un fatto normale. La morte può essere il nemico, ma è anche l'ordine naturale delle cose. In astratto conoscevo bene queste verità, in concreto molto meno: non sapevo cioè che oltre a valere per tutti, valevano anche per chi avevo davanti, per chi era affidato alla mia responsabilità.

L'ex chirurgo Sherwin Nuland, in un libro di successo intitolato *Come moriamo*, osservava con rammarico: «La necessità della vittoria finale della natura veniva prevista e accettata dalle generazioni passate; i medici erano molto più disposti a riconoscere i segni della sconfitta e molto meno arroganti in ordine al tentativo di negarli». Tuttavia, mentre rullando sulla pista di decollo del XXI secolo, addestrato alle tecniche di dispiegamento del nostro imponente arsenale tecnologico, mi chiedo che cosa voglia dire con precisione essere meno arroganti.

Si sceglie di fare il medico per quella che si immagina sia la soddisfazione di questo mestiere, che si rivela consistere nella gratificazione della competenza. È una gratificazione profonda, molto simile a quella del falegname che restaura un fragile pezzo d'antiquariato, o a quella dell'insegnante di scienze che accompagna un alunno di quinta elementare alla scoperta inattesa e sconcertante di che cosa siano gli atomi. In parte deriva dalla consapevolezza di essere di aiuto al prossimo. Ma deriva anche dall'abilità tecnica posseduta e dalla capacità di risolvere problemi complessi e complicati. La competenza conferisce un solido senso di identità. Per un clinico, quindi, non c'è niente di più minaccioso di un paziente con un problema insolubile.

Non c'è via di scampo dalla tragedia della vita, che consiste nel fatto che tutti noi invecchiamo dal giorno in cui veniamo al mondo. Si può anche arrivare a capire e ad accettare questo fatto. I pazienti morti o agonizzanti hanno smesso di assillare i miei sogni. Ma questo è altra cosa dal dire di sapere come si affrontano le cose a cui non si può porre rimedio. Appartengo a una professione che si è affermata grazie alla sua capacità riparativa. Se il problema è riparabile, sappiamo esattamente quel che occorre fare. Ma quando non lo è? Non aver trovato risposte adeguate a questa domanda è qualcosa

che disturba, e che ha generato insensibilità, crudeltà e sofferenze enormi.

Il tentativo di rendere la mortalità un'esperienza medica ha solo qualche decina di anni. È un esperimento recente. E le prove indicano che sta fallendo.

Questo libro parla dell'esperienza contemporanea della mortalità: di che cosa significa essere creature che invecchiano e muoiono, della misura in cui la medicina ha cambiato o meno questa esperienza, dei punti in cui le nostre idee su come affrontare la nostra finitudine hanno colto la realtà in modo erroneo. Ora che ho alle spalle più di dieci anni di pratica chirurgica, e che sono entrato anch'io nella mezza età, mi accorgo che né io né i miei pazienti troviamo tollerabile l'attuale stato di cose. Al tempo stesso, però, non so bene quali dovrebbero essere le risposte e neppure se possano esistere risposte adeguate. Sorretto dalla mia fede di scrittore e di scienziato, so tuttavia che se solleviamo il velo e guardiamo le cose da vicino possiamo capire anche ciò che è più fuorviante, strano o perturbante.

Non occorre passare molto tempo con anziani o malati terminali per rendersi conto di quanto spesso la medicina abbandoni le persone che sarebbe tenuta ad aiutare. Gli ultimi giorni delle nostre vite restano affidati a cure che stordiscono la mente e minano il corpo in cambio di minime probabilità di beneficio. Li passiamo in istituzioni - case di riposo e reparti di terapia intensiva - dove un sistema regolamentato di procedure anonime ci isola da tutto ciò che ci importa in questa vita. La nostra riluttanza a esaminare con onestà l'esperienza dell'invecchiare e del morire ha aumentato i danni e le sofferenze che infliggiamo alle persone, negando loro le consolazioni di base più essenziali. Non disponendo di una visione coerente di come le persone potrebbero vivere in modo soddisfacente fino alla fine, abbiamo permesso che i nostri destini fossero controllati dagli imperativi della medicina, della tecnologia e di persone estranee.

Ho scritto questo libro nella speranza di comprendere che cosa è successo. La mortalità può rivelarsi un argomento in-

fido. Alcuni proveranno un certo disagio all'idea di un medico che scrive sull'inevitabilità del declino e della morte. Per molti altri, i discorsi di questo genere, per massima che sia stata la cura nell'impostarli, evocano lo spettro di una società che si appresta a sacrificare gli anziani e gli infermi. Ma se anziani e infermi fossero *già* sacrificati, vittime del nostro rifiuto di accettare l'inesorabilità del ciclo vitale? E se ci fossero approcci migliori, proprio lì, davanti ai nostri occhi, che altro non chiedono che essere riconosciuti?

Capitolo primo Indipendenza

Da bambino non ho mai assistito in prima persona a malattie gravi o ai disagi della vecchiaia. I miei genitori, entrambi medici, erano in buona salute. Immigrati dall'India, avevano cresciuto me e mia sorella ad Athens, una piccola città universitaria dell'Ohio. I nonni perciò erano molto lontani. L'unica persona anziana che vedevo con regolarità era una signora che abitava nella nostra strada, da cui prendevo lezioni di pianoforte quando facevo le medie. Tempo dopo si ammalò e dovette trasferirsi, ma non mi chiesi dove fosse andata o che cosa ne fosse stato di lei. La realtà della vecchiaia moderna esulava completamente dalla mia percezione.

Negli anni del college, tuttavia, cominciai a uscire con una ragazza di nome Kathleen, e nel 1985, per Natale, fui ospite a casa sua in Virginia, ad Alexandria, dove conobbi sua nonna, Alice Hobson, che all'epoca aveva settantasette anni. Rimasì colpito: era una donna piena di vita, dallo spirito indipendente. Non cercava di dissimulare l'età. I capelli, bianchi e naturali, erano pettinati con cura e la riga da una parte, alla Bette Davis. Aveva le mani coperte di macchie dell'età e la pelle raggrinzita. Portava vesti e camicette semplici, perfettamente stirate, un'ombra di rossetto e scarpe coi tacchi, un genere di calzature che diverse sue coetanee avrebbero ritenuto fuori luogo da non poche primavere.

Come venni a sapere negli anni - dato che alla fine Kathleen diventò mia moglie - Alice era cresciuta in una cittadina rurale della Pennsylvania rinomata per i fiori e i funghi. Suo padre era un floricultore specializzato nella produzione di garofani, tageti e dalie, che coltivava in grandi serre di diversi ettari. Alice e i suoi fratelli furono i primi membri della loro famiglia ad andare al college. All'università del Delaware Ali-