

Introduzione

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 spicchiole 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

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 Ilič è tutto un supplizio, e la situazione lo fa ribollire di rabbia.

«Il piú gran tormento d'Ivan Ilič, – 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 Ilič desiderava piú di tutte – per quanta vergogna potesse avere a confessarselo – 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 Ilič 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 Ilič 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 Ilič 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 piú, 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 ricostruí il corpo vertebrale con cemento acrilico. La pressione sulla colonna fu eliminata. Ma Lazaroff non si riprese piú 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 estrassi tossí un paio di volte, aprí 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 piú 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 piú 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

eravamo stati da meno. Era lí, 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 Ilič: 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.