

Bernard Lown: L'arte perduta di guarire **Parte IV**

(G Ital Cardiol 2010; 11 (1): 54-85)

Titolo originale
The Lost Art of Healing

© 1997 Garzanti
Editore SpA

Traduzione italiana di
Cristina Spinoglio
pubblicata su licenza di
Garzanti Libri SpA,
Milano.

PROBLEMI INCURABILI

16. Curare gli anziani: problemi e obiettivi

«La vita protratta è un dolore protratto», ammoniva Samuel Johnson. L'età avanzata è spesso accompagnata da sempre maggior disagio, con continue interruzioni nel benessere fisico e nelle funzioni mentali. Ai tempi di Johnson la professione medica poteva fare ben poco per attenuare il disagio dell'età o migliorare la qualità della vita. Ma anche oggi, malgrado i molti progressi scientifici, l'elisir della giovinezza rimane un sogno irrealizzabile. Molti considerano l'età anziana come un'afflizione. Secondo Winston Churchill, è «una pazza sostituzione della vita». Come medico, ho una visione più rosea della vecchiaia.

Le mie prime esperienze mediche mi hanno insegnato che gli anziani cercano disperatamente la loro identità invece di attaccarsi semplicemente alla sopravvivenza. In molte parole, riecheggia il lamento di Shylock nel *Mercante di Venezia*. Con pochi piccoli cambiamenti, l'appello è attuale: «Sono vecchio. Un vecchio non ha forse occhi? Non ha forse mani, organi, dimensioni, sensi, affetti, passioni? Non è nutrito con lo stesso cibo, ferito con le stesse armi, soggetto allo stesso disagio, curato dagli stessi mezzi, riscaldato e raggelato dalla stessa estate e dallo stesso inverno di un giovane? Se ci pungete, non sanguiniamo? Se ci fate il solletico, non ridiamo? Se ci avvelenate, non moriamo?».

Quando ero ancora in formazione, vidi un vecchio che era stato paziente esterno in tutte le cliniche di Boston senza essere soddisfatto. A novant'anni, girovagare per tutta la città non è uno scherzo. Perché continuava a cercare? Anche se appariva molto vecchio, trasmetteva una forte determinazione a comunicare il suo problema. L'uomo che lo accompagnava sembrava un fratello più giovane; in realtà, era il figlio di settant'anni.

Il disagio era impresso ovunque sul volto rugoso del vecchio signore. Ogni cosa che mangiava gli provocava fastidiosi crampi allo

stomaco. La pena immediata per inghiottire un boccone di cibo erano dolori durevoli e tormentosi che lo piegavano in due. Il digiuno esigeva il suo dazio. Era ridotto a un sacco di pelle rugosa che pendeva mollemente su un fragile scheletro. Era stata diagnosticata un'angina addominale, uno stato provocato dal restringimento delle arterie che portavano il sangue all'intestino. La digestione richiedeva un flusso sanguigno maggiore di quanto non sopportassero le sue arterie e l'intestino, privato di sangue, aveva spasmi dolorosi. Gli era stato detto che non esistevano cure né sollievo per il suo stato.

Mentre raccontava i suoi problemi, il figlio, che senza dubbio aveva sentito la storia innumerevoli volte, sembrava annoiato. Interuppe il lamentoso racconto del padre, mormorando: «Papà, cosa ti aspetti alla tua età? Dopotutto, hai novantacinque anni».

Irritato dal brusco commento del figlio, sbottai: «Che cosa c'entra l'età con la sofferenza? Naturalmente, io l'aiuterò». Le mie labbra tacquero in reazione al pallone gonfiato delle mie parole irresponsabili, che in realtà erano semplice bluff. Non avevo la minima idea di come aiutarlo.

Un grande sorriso di sollievo illuminò il volto dell'anziano signore: «Almeno, ho trovato il mio dottore. Non dobbiamo cercarne più».

Si faceva vedere spesso alla mia clinica. Il fatto di nutrirsi spesso in piccole quantità, pochi bocconi per volta, gli arrecava un modesto sollievo, il fatto di riposarsi dopo avere mangiato diminuiva il dolore, ma ciò che per lui era più utile era che qualcuno volesse ascoltarlo. Era stato fatto poco per cambiare la sua condizione cronica, ma ora camminava più eretto e non sembrava più depresso.

Parecchi decenni dopo incontrai un altro uomo della stessa età. Agricoltore del New Hampshire, dimostrava tutti i suoi novantacinque anni. Rattrappito in posizione fetale, il signor J. dormiva quasi tutto il giorno. Il suo ritmo cardiaco era di 30 battiti al minuto per un blocco del sistema di conduzione del cuore, ma decise di non applicargli un pace-maker. Non si lamentava di nulla in particolare e non

aveva bisogno di un ritmo più rapido per dormire lungo la strada dell'eternità. Molto tempo prima, avevo interiorizzato: «Se nulla è rotto, non aggiustarlo». Ogni tanto, una giovane donna che pensavo fosse sua nipote si sedeva vicino al letto. Dimostrava circa trentacinque anni ed era molto sollecita. A volte portava con lei suo figlio, che poteva avere otto anni, un ragazzino tranquillo e malinconico. Cercai di tenere sveglio il signor J. abbastanza a lungo per spiegargli che non aveva senso alla sua età l'applicazione di un pace-maker. In quel momento, entrò la nipote, ma lui stava di nuovo russando. Lo esortai: «Si svegli. È arrivata sua nipote con il suo bis-nipotino».

Si svegliò con uno scatto e mi sembrò vivace come non mai. «Non è il mio bis-nipotino, è mio figlio, Billy». Poi, con un gesto di perfetta civiltà, «Dottore, ecco mia moglie Mary».

Dovetti fare un'immediata acrobazia intellettuale per adattarmi a questa realtà completamente nuova. «Signor J., abbiamo deciso di metterle un pace-maker nuovo. L'operazione, che è di poco conto, sarà fatta alla fine del pomeriggio».

Dopo che fu applicato il pace-maker, il ritmo cardiaco del signor J. accelerò e raddoppiò i battiti al minuto. Il torpore del signor J. era finito. Diventò un anziano signore piuttosto sveglio.

Tra questi due uomini c'era l'ampio fiume dell'esperienza nel mio modo di trattare le persone anziane. Per la maggior parte di loro la morte non arriva improvvisamente; comporta invece una lunga separazione dal proprio sé e la diminuzione dell'acutezza dei cinque sensi per comprendere il mondo esterno e rapportarsi a esso. Sentire di meno, in particolare, è un invariabile accompagnamento dell'età nell'ambiente urbano. Il pesante assalto dei decibel nelle nostre orecchie pretende il suo pedaggio. Un medico può non capire che un paziente si vergogni o non voglia ammettere questa menomazione. Ricordo la mia scrupolosa spiegazione a una vecchia signora sul modo di prendere le medicine. Dopo circa dieci minuti, vedendo il suo cenno di capo che sembrava di consenso, le chiesi di ripetere quello che avevo detto. Rispose: «Quello che dice sembra interessante, se avessi messo il mio apparecchio acustico, e potrei ripeterlo. Non ne ho sentito neppure una parola».

Incontro sempre quello che Ronald Blyth Harcourt definiva «la sorprendente contraddizione tra una mente viva e il corpo senescente in cui è imprigionata». Cresciamo senza riconoscerci e imbarazzati dal nostro aspetto. La nostra semplice presenza sembra richiedere delle scuse.

La maggior parte dei miei pazienti sono nel reparto geriatrico e più del 60% è in pensione. La gente vive più a lungo e rimane in salute più a lungo. Ippocrate aveva stabilito i cinquantasei anni come età di demarcazione della senilità. Oggi anche la settima decade della vita è per molti un periodo di piena realizzazione.

Per molte persone, invecchiare è un passaggio temuto, contraddistinto dall'abbandono e dalla solitudine. Ma per coloro che sono adeguatamente preparati, può essere affrontato con l'ardore della gioventù e con una perspicacia che i giovani raramente posseggono. Ho visto non pochi anziani che, nella loro decima decade, erano ancora creativi e pieni di sogni. Come quella signora novantenne, professoressa d'arte in pensione, che mi confidò: «I sogni sono molto più vigorosi dei ricordi».

La cura delle persone anziane richiede la capacità di immaginare e il desiderio di inventare. Soprattutto, richiede meno fiducia nei farmaci e più attenzione alla riorganizzazione della vita. Richiede di essere sensibili alle avvisaglie della depressione. Manifestare interessi non è un antidoto contro la solitudine, ma ne diminuisce la sofferenza. Tenere viva la speranza che la vita continua incoraggia il paziente a perseverare. Porsi degli obiettivi, aspettare gli anniversari, le lauree dei nipoti, i matrimoni, i bar mitzvah, i battesimi, tutto aiuta il paziente a mantenersi saldamente in vita. Un medico scandaglia tutti questi avvenimenti come un pescatore di corallo si tuffa in profondità per cercare una perla.

Il medico sviluppa diverse strategie per tenere alto il morale dei pazienti anziani, come fissare il prossimo appuntamento non troppo lontano, in un futuro che può apparire irraggiungibile, né troppo vicino, il che suggerirebbe una prognosi sfavorevole. Incoraggio anche i pazienti a raccontarmi qualcosa di piacevole (una buona barzelletta). Non ci si deve vergognare di accendere una candela di allegria quando tutto sembrava nero né sentirsi in colpa nel raccontare una piccola bugia che trasmetta una verità più profonda. Non si dovrebbe esitare ad assicurare a un paziente che la sua vita ha importanza né essere imbarazzati nel dimostrare affetto. Resistendo alle banalità della medicina fatta di formule, il medico saggio non ha paura di esercitare l'arte di curare.

Il dottor D. era un medico in pensione iperteso. La sua principale ragione di vita era curare la moglie affetta dal morbo di Alzheimer, che aveva ottantotto anni e con cui aveva avuto una vita d'amore di sessantacinque anni. Non riconosceva più i suoi figli e lui era per lei infermiere e conduttore della casa. Esile, gentile e garbato, camminava sempre con un bastone e mi pareva un mistero che fosse in grado di fare la spesa, di tenere pulita la casa e di lavare la biancheria. Ma era pieno di allegria, così pieno di gratitudine, che tutti quelli della mia équipe aspettavano la sua visita semestrale.

Aveva bisogno di incoraggiamenti e di rassicurazioni, che gli davamo in abbondanza. Aveva perso peso e, come medico, si preoccupava che fosse qualcosa di maligno. Durante la visita, sembrò più teso quando si pesò.

«Ho perso peso?», chiese con ansia.

«Il suo peso è di 60 chili, invariato rispetto all'ultima visita», mentii. In realtà pesava 59 chili. Il suo volto si illuminò: «Ecco delle buone notizie. Sono molto contento».

Ora nei suoi occhi c'era un lampo luminoso e un sorriso aperto. Alla visita seguente il peso era immutato. Non avendogli detto la verità, gli avevo risparmiato sei mesi di tormenti. La verità o la bugia possono essere astrazioni senza significato. Il medico, quando è motivato da buone intenzioni e dall'amore per i pazienti, non può mentire, ma non sempre deve dire l'intera verità.

I miei pazienti più anziani mi hanno insegnato il linguaggio della circospezione e della prudenza. Non desiderano che sia loro ricordata l'età, bombardati come sono dall'evidenza senza fine del loro degrado fisico. Una paziente, poco prima di raggiungere il suo novantesimo compleanno, andò da un oculista a causa della vista sfocata. Mentre guardava nei suoi occhi con un oftalmoscopio, il medico commentò: «La sua retina è in pessimo stato!». Le chiese la sua età e quando gliela disse, rispose: «In questo caso, è normale». Mi raccontò come si era sentita a disagio.

Sulla solitudine

Molti dei miei pazienti più anziani sono sopraffatti dalla solitudine. Quando raggiungono gli ottant'anni, la maggioranza dei loro coetanei è morta. Più avanzano nell'età, più i loro parenti più giovani si ammalano e muoiono. Pochi vanno a fare una scappata da loro e uscire diviene sempre più difficile a causa dei reumatismi, dell'incontinenza o della paura, o magari dell'imbarazzo provato nel dimenticare il nome di un amico intimo. Alcuni pazienti si imprigionano nelle proprie case, ma essere soli accelera l'invecchiamento e indebolisce. L'assenza di socializzazione ottunde le facoltà, altera il linguaggio e riempie le ore della veglia di apprensioni morbide. I più anziani non hanno paura della morte quanto del lungo atto del morire, della strada accidentata verso la dissoluzione finale.

Un colpo, un attacco al cuore, un'emorragia, una caduta o una frattura sono invalidanti a ogni età, soprattutto se si è soli. I racconti e le paure di simili eventi fanno parte della conversazione quotidiana tra gli anziani. Quante volte ho udito la storia di una vecchia signora che si è ritrovata sul pavimento per giorni dopo essersi provocata una frattura che la immobilizzava. È quasi sempre una donna, perché le donne anziane cadono più spesso dei loro coetanei uomini e hanno sette volte più probabilità di procurarsi una frattura all'anca. Questa è la causa più comune di ricoveri per le donne anziane. La catastrofe è amplificata perché una vita indipendente e autosufficiente è così portata alla fine. Dal 10 al 20% delle donne con frattura all'anca muore a causa delle complicazioni e il 25% viene portato in una casa di riposo.

Una donna anziana mi ha dimostrato il significato della solitudine e la minaccia della vita solitaria. Benedetta dall'anomalia genetica di cristallini oculari colorati di rosa, la signora S. era sempre stata contenta di essere così. Anche a ottantanove anni, la vita per lei era un'avventura. Fui quindi preso alla sprovvista quando, durante una visita, apparve spaventata, piena di acciacchi e depressa. Non poteva essere la stessa donna che solo tre mesi prima era sempre ottimista e trovava tutto positivo perfino quando la giornata era spenta e senza gioia. Le chiesi se una delle sue poche amiche che rimanevano era morta o se si sentiva trascurata dai figli. Rispose negativamente.

Aveva dolori e disfunzioni dappertutto. Prima non faceva caso alla stitichezza, all'incontinenza o ai reumatismi, ora questi disagi erano diventati insopportabili. Qualcosa decisamente non andava. Ma dopo un'indagine dettagliata non riuscivo ancora a localizzare la fonte del suo scontento. Doveva essere un cambiamento della sua vita, ma quale? Alla mia domanda sui figli, rispose che tutto andava bene. Non voleva ammettere che qualcosa fosse cambiato, ma forse le mie domande erano prive di tatto. Quando la visita finì, nelle lente parole prima di congedarsi, quel commiato strascicato e senza confini tipico dei vecchi, la signora S. trasse una conclusione che non derivava dalle premesse. Disse come era fortunata la sua amica O. a poter andare in vacanza con la sua famiglia nel Michigan.

Le mie orecchie si rizzarono. Perché doveva informarmi sulla signora O.?

«Dove vive la sua amica?», chiesi innocentemente.

«Oh, vive nel mio palazzo, in una camera esattamente sotto la mia».

«Cosa intende?».

«Ha una camera esattamente sotto la mia. Abbiamo in comune un tubo che porta l'acqua calda». Poi disse, con una risata: «È il nostro sistema di telegrafo».

«Cosa vi telegrafate l'una all'altra?».

Ogni mattina, disse, chi si svegliava per prima percuoteva il tubo per far sapere che era ancora viva e stava bene. Poi aspettava la risposta dell'altra. Ma ora che la sua amica era via, chi poteva sapere se la signora S. moriva o peggio aveva un colpo o cadeva e si rompeva l'anca senza poter raggiungere il telefono? Raccontando le sue pene, era sconsolata e prossima alle lacrime. «Non posso aspettare fino al ritorno della mia amica. La vita è così incerta».

Poi la vecchia signora S. si assicurò: «Dottore, faccio un dramma per niente. Dopo tutto è soltanto andata via per due settimane». La assicurai che non sarebbe successo nulla e promisi di telefonarle ogni giorno. Il suo antico ottimismo era ritornato e quanto uscì dallo studio era molto più sicura di quando era entrata.

Sull'ipocondria

Sono convinto che la solitudine porta in incubazione l'ipocondria. Inoltre la nostra cultura medicalizza l'età, come se diventare vecchi fosse una malattia. Nessuna categoria di persone è così preoccupata delle malattie o così subissata di mali e invalidità. Questo dolore sordo dietro l'orecchio destro è segno di un tumore al cervello? Gli intestini irregolari necessitano un'immediata visita dal gastroenterologo? È difficile per tutti, ma soprattutto per i vecchi, non essere spaventati dagli allarmi senza fine trasmessi dai media. Se mangiate questo o quello, vi predisponete al tumore al colon o a un attacco cardiaco. La conversazione tra gli anziani è costantemente sintonizzata sulle malattie e piena di aneddoti di mali capitati a coloro che hanno ignorato i primi segni di sintomi banali.

I solleciti membri della famiglia aumentano la medicalizzazione dei più anziani. Il senso di colpa che nasce dal fatto di aver trascurato un genitore è tradotto nella paura della sua morte. Questo si esprime spesso sollecitando l'attenzione dei medici per i genitori anziani, aumentando la loro ansia e moltiplicano così le visite non necessarie.

Molte persone anziane si intrappolano volontariamente nel fiorente complesso medico-industriale. Le visite ai medici, come lo shopping, combattono la solitudine. Per le persone che non hanno nessun posto in cui andare e che sono stufe di guardare sempre le solite quattro mura, mettersi in rapporto con l'industria della salute è un modo per socializzare. Andare da uno specialista all'altro riempie il tempo, oltre a fornire la gratificazione di avere qualcuno che ascolta attentamente i propri problemi.

Per me è sconcertante che persone di tutte le età, ma particolarmente gli anziani, orgogliosi del loro buon senso, possano perdere la ragione quando si tratta della loro salute. Alcuni dei pazienti più intelligenti che ho incontrato sono tra i più ingenui e facili da ingannare, e si fidano dell'ultimo rimedio da ciarlatani come se fosse comunicato dal Monte Sinai a un Mosé dei nostri giorni.

Oggi quasi tutti sono ossessionati dal colesterolo. Un paziente mi telefonò d'urgenza perché il suo tasso di cole-

sterolo era salito a 220 mg, mentre un mese prima era di 210, una variazione insignificante.

«Ma perché ripete l'analisi una volta al mese?».

«Non fa male e posso permettermelo».

Un altro paziente si focalizzava continuamente sulle minime fluttuazioni del suo livello di colesterolo. «Non pensa che dovrei fare attenzione ai fattori a rischio, considerando che mio padre è morto improvvisamente per un attacco cardiaco a settantaquattro anni?».

La preoccupazione per il colesterolo è comune, ma è controproducente soprattutto tra gli anziani. La loro dieta è già compromessa dalla dentatura, dalla stitichezza, dalla mancanza di appetito e dall'intolleranza a molti cibi. La signora T., che aveva ottant'anni quando la vidi per la prima volta, era sciuipata e fragile. Le chiesi perché aveva perso 8 chili negli ultimi sei mesi, perdita che sopportava male. Rispose che non le restava niente che potesse mangiare: «Il cardiologo mi raccomanda di non prendere grassi animali per abbassare il colesterolo, il diabetologo dice di ridurre lo zucchero, l'internista mi ammonisce di fare attenzione al sale per la ritenzione dei liquidi». Le consigliai di non tenere conto dei consigli dei medici e di mangiare quello che voleva. In sei mesi ricuperò il peso perduto e il suo spirito vivace.

Un altro paziente anziano si lamentava: «Dottore, non mi ha chiesto il livello di colesterolo».

«È sopravvissuto fino a novant'anni», gli risposi. «Che differenza può fare? Ha una dieta sanissima».

Chiese allora con finta serietà: «Che dirò a cena? Mi sento imbarazzato. Il colesterolo è il principale soggetto di conversazione e io non ho niente da dire. È peggio che non sapere il nome del presidente».

Con la variazione del livello del colesterolo che cambia tra i vari laboratori o anche in uno stesso laboratorio, più l'analisi è ripetuta, maggiore è la confusione e la preoccupazione sulla sua variabilità. Non è raro che i medici facciano un losco affare sui pazienti con il colesterolo alto. Poiché molti medici misurano il livello di colesterolo nei loro laboratori privati, l'ansia dei pazienti è ottima per i loro affari. Ma i pazienti non sospettano nulla e sono riconoscenti verso i medici. Uno scienziato in pensione mi disse: «Il mio medico si preoccupa molto per me. Mi misura il colesterolo una volta al mese».

Se la cultura non esclude l'ingenuità sulla propria salute, la mancanza di istruzione non è necessariamente indice di assenza di buon senso. Una delle mie pazienti più anziane, autodidatta e molto spiritosa, esprime così il suo disgusto per la follia del colesterolo: «Resta poco di cui rallegrarsi. Mangiare non è più una festa. Ogni boccone, se ha gusto, diventa una colpa». Andò a una pompa di benzina e l'addeito le chiese: «Signora, che tipo di benzina vuole?». «Il pieno di quella con basso tasso di colesterolo».

Il fatto di indulgere nelle analisi mediche non si limita al colesterolo. Gli anziani, più inquieti sulle malattie nascoste in qualsiasi nuovo sintomo, sono più sensibili all'assalto tecnologico di quanto non lo siano i pazienti giovani. Le analisi costose sono prescritte con inimmaginabile leggerezza. La signora V. era anziana, ma in buona salute per la sua età e non aveva disturbi cardiaci. Le chiesi a che tipo di analisi era stata sottoposta all'ospedale locale di Boston.

Cercò di ricordarsi, con uno sguardo assorto sul suo volto grazioso. Poi, con aria trionfante, rispose: «L'analisi annuale sul bisbiglio».

«Un'analisi sul bisbiglio. Cos'è?».

«Sì, un'analisi sul bisbiglio».

«Lei intende un test della respirazione, della capacità vitale; si soffia in un tubo?».

«No, non è così».

«È per il cuore?».

«Sì, si guarda dentro al cuore».

«Intende un ecocardiogramma?», chiesi perplesso.

«Sì, sì, un'eco, un test del bisbiglio!».

L'ecocardiogramma è inestimabile per la diagnosi dei disturbi valvolari e delle anomalie miocardiche. Perché era stato fatto su una persona completamente sana? Perché veniva ripetuto ogni anno? Il costo è di circa 800 dollari, di cui 500 sono puro guadagno.

Anche il più astuto uomo d'affari non è immune alla stupidità dell'assalto tecnologico. Il signor N. era stato il signor Wall Street. All'apice della sua carriera, era una persona navigata e quando lo vidi per una visita nella sua elegante tenuta a Long Island parlò con orgoglio delle cure devote e meticolose del suo medico. Ogni settimana e a volte ogni giorno, il medico gli faceva personalmente un elettrocardiogramma. «Il mio medico si preoccupa davvero per me». Mi condusse in una biblioteca interamente dedicata a riporre le sue registrazioni elettrocardiografiche: ne aveva catalogate molte migliaia, dal pavimento al soffitto. Per fortuna non insistette perché io li esaminassi. Uno o due elettrocardiogrammi all'anno sarebbero stati sufficienti per il signor N.

Willard R. Espy, in *Almanac of Words at Play*, ha colto alcune delle banali litanie che sostituiscono l'informazione medica:

Lo jogging provoca attacchi cardiaci negli anziani e spostamenti dei dischi vertebrali nei giovani; il riposo a letto favorisce i coaguli... il caffè provoca la gotta; il tè induce la stitichezza; le uova ostruiscono le arterie. Se bevete vino, avrete un cancro alla laringe. Se dormite, e sognate, un sogno eccitante può provocare un'occlusione alle coronarie. Come fanno i propugnatori del controllo delle nascite, lo sperma emesso durante l'orgasmo è responsabile del cancro alla cervice... La vita può essere pericolosa alla vostra salute!¹

Sulla depressione

La depressione che ho osservato nelle persone anziane non deriva, come afferma William Styron, da «una forte tempesta nel cervello»². Le parole di Amleto la colgono meglio: «Come mi sembra tedioso, stantio, piatto e inutile tutto ciò che si può fare in questo mondo». È una forma di noia verso la vita così sottile che a volte non la si coglie subito. Il sorriso della socievolezza non è scomparso, la maschera che tutti indossano non abbassa gli angoli della bocca e la conversazione è tenuta con garbo. Non si ammette l'esistenza di nessun cambiamento nel comportamento. Soltanto quando il medico conosce bene il pazien-

¹William R. Espy, *An Almanac of Words at Play*, New York, C.N. Potter, 1975.

²William Styron, *Darkness Visible: A Memoir of Madness*, New York, Viking, 1990 (tr. it. *Un'oscurità trasparente*, Leonardo, Milano, 1980).

te percepisce dei mutamenti. Non c'è più alcun motivo di vanto né desiderio di prodezze. Un senso di indifferenza o addirittura di disfatta aleggia nello sguardo. La presenza della moglie è estremamente utile nel confermare queste osservazioni. Risponde affermativamente: «Sì, Charley è depresso», poi descrive dettagliatamente numerosi mutamenti somatici e comportamentali.

Il sonno disturbato è spesso il primo segno della depressione. Anche se a volte il paziente dorme troppo o ha difficoltà ad addormentarsi, è molto più comune prendere sonno, poi svegliarsi alle tre del mattino, sopraffatti dalla stanchezza, ma incapaci di dormire. Più si prova, meno si riesce. «La fresca benevolenza delle lenzuola, che presto levigherà il dolore»³ non viene più percepita. Ci si alza ancora più stanchi di quando ci si è coricati. Il palato è impastato, le attività solitamente piacevoli non arrecano gioia. Il sesso assorbe più energia di quanto offra piacere. I nipotini stancano troppo, le loro espressioni graziose mancano del solito fascino e il lavoro viene eseguito come una noiosa routine.

Anche se mi capita di avere pazienti anziani che continuano a godere della vita, sono delle eccezioni. Le vicissitudini dell'esistenza hanno lasciato quasi tutti invalidi nello spirito e malati nell'aspetto e coscienti che la traiettoria del futuro sta andando verso il basso. Coloro che sono stati creativi e hanno avuto vite piene non sempre sono risparmiati.

Ho sempre aspettato con piacere di vedere il signor E. Ha un'ottima salute, malgrado vent'anni di angina. A ottantacinque anni, è ancora un artista in piena attività, onorato e vezzeggiato. Anche se l'angina lo coglie mentre legge il giornale del mattino o quando sta per andare a letto, non lo prende mai mentre sta lavorando.

«Come va?», chiedo. «Prova piacere nel lavoro?».

«È più che un piacere, è la mia vita».

La sua vita è piena, è desiderato e applaudito. Una donna di più di vent'anni più giovane è innamorata di lui. Ma lui è pieno di pensieri morbosi e oppresso da un senso di inutilità. La ragione per cui l'angina compare prima di coricarsi, dice, è che teme di non risvegliarsi al mattino.

Rimbrottato, risponde che ha ereditato la malinconia dalla madre. Una volta le aveva consigliato di procurarsi degli occhiali per leggere. L'ottico, offrendogliene un paio, le chiese se vedeva bene. Rispose: «Cosa c'è nella vita di tanto bello che valga la pena vederlo?».

Prima del commiato, rassicuro il signor E. sulla stabilità delle sue condizioni cardiache e gli dico che se qualcosa non va può telefonarmi a casa. Sembra a disagio, mortificato, e capisco che è la cosa sbagliata da dire.

«Cosa si aspetta che mi succeda, dottore? C'è qualcosa che non va?».

Passai molto tempo a rassicurarlo di nuovo, ma quando varcò la porta, chiese: «Pensa che vivrò fino a stasera?».

«Sono sicuro che sopravviverà almeno fino a domani mattina», rispondo.

Con una risatina, commentò: «Mi sento già meglio».

La depressione è un problema biologico accentuato dall'età. È la conseguenza del logorio di una vita di tensio-

ni, che esaurisce gli specifici neurotrasmettitori cerebrali. Può essere determinata da un disturbo organico, come il mixedema o il morbo di Addison, che sovraccarica il corpo di ormone tiroideo o di corticosterone. La depressione altera lo stato corporeo. I ritmi dell'organismo non sono rallentati, ma sovraccitati, con effetti devastanti sul sistema cardiovascolare. Dati esaurienti indicano che dopo un attacco cardiaco i pazienti depressi recuperano male, hanno maggior rischio di ricadute e più probabilità di morire improvvisamente.

A meno che i medici non riconoscano questa condizione, la terapia per i vari disturbi diventa inutile. Per fortuna, la neurochimica e la psicofarmacologia hanno permesso di capire molte cose e di scoprire farmaci molto efficaci. Tuttavia non esistono panacee. I farmaci devono essere individualizzati e adattati nel dosaggio e comunque possono avere effetti collaterali spiacevoli. La disfunzione biochimica non è permanente e una volta guarita la depressione i farmaci devono essere interrotti. Anche se le medicine sono utili, la vita è decisamente migliore senza.

Sul lavoro

Nella società contemporanea, una delle principali cause di depressione si collega al lavoro o alla sua perdita. Nulla mette più a dura prova il sistema nervoso o assorbe le energie che sentirsi svalutati al lavoro o proprio non apprezzare il proprio lavoro. È terribilmente frustrante. La perdita del lavoro a ogni età è un fattore significativo per l'aggravarsi dei disturbi cardiaci e nella morte improvvisa. Anche essere retrocessi a causa dell'età è fisiologicamente e psicologicamente distruttivo. I casi seguenti riguardano due pazienti, che anche se in modo diverso, presentano problemi simili.

Il signor W., di settant'anni, era il vicedirettore di un'importante società che costruiva mobili. Apparentemente senza sforzo, continuava a lavorare dieci ore al giorno per sei giorni alla settimana e si vantava di non avere mai preso una vacanza in quarant'anni. Lavorava tanto non per necessità, ma perché trovava il lavoro creativo e appagante. Gli affari avevano prosperato grazie alle sue amorevoli cure e il proprietario era un amico che apprezzava la sua dedizione. Quando il proprietario morì, fu il figlio a succedergli. Anche lui era in ottimi rapporti con il signor W., che gli aveva insegnato tutti i trucchi del mestiere.

Il signor W. era venuto a consultarmi parecchi anni prima del cambiamento di proprietà a causa di un'angina pectoris, comune indicatore di disturbi alle coronarie. Il dolore al petto era stato prontamente controllato dalle pillole di nitroglicerina che avevo prescritto, che raramente si rilevarono necessarie. La sua angina si verificava solo quando faceva una rapida passeggiata dopo i pasti, soprattutto in inverno. Ogni volta che veniva da me, mi parlava del lavoro, che era tutta la sua vita, e raccontava che, dopo la morte del proprietario, la nuova amministrazione apprezzava il suo contributo. In occasione di una visita in dicembre mi disse che il nuovo presidente gli aveva offerto una vacanza di un mese in Florida, tutto pagato, come ricompensa dei suoi servizi inestimabili, come pure un regalo natalizio e un inatteso aumento di stipendio.

³Rupert Brooke, «The Great Lover», in *The Collected Poems of Rupert Brooke*, New York, Dodd, Mead, 1943.

Anche se l'appuntamento successivo era programmato in estate, alla fine di febbraio il signor W. venne da me per un peggioramento dell'angina che si manifestava giornalmente ormai da una settimana, da quando era ritornato dalla Florida. La vacanza era stata sotto tono e riposante, trascorsa a giocare a golf e a ramino. «Per essere onesti, era noioso. Per quanto tempo si può giocare a golf e a carte senza stufarsi?». L'abbronzatura lo rendeva molto più giovanile di prima, ma mancava qualcosa. Prima di partire per la Florida era pieno di brio e mi raccontava le sue nuove idee per l'azienda. Ora non c'era più entusiasmo. Qualcosa aveva sgonfiato il suo pallone. Pensava alla pensione, anche se prima delle vacanze diceva di aver progettato di lavorare fino a ottant'anni.

Ero preoccupato perché ora l'angina era provocata da piccoli sforzi. Aveva attacchi soprattutto alla mattina quando andava al garage. L'angina di solito si verifica nelle prime ore del mattino, ma la passeggiata al garage era corta e in discesa. Inoltre, quando portava pesanti sacchi di spazzatura, camminando per una distanza analoga, o quando faceva esercizio verso sera, non aveva mai avuto attacchi di angina.

«Va tutto bene al lavoro?», chiesi.

«Oh, certo», rispose troppo in fretta.

«Il suo lavoro è lo stesso?»

«Sì, certo».

«La sua autorità è diminuita?».

«Niente affatto».

Mi pareva di essere un giudice istruttore. Qualcosa era cambiato, ma cosa? Poiché parlavamo liberamente, alla fine disse che, dopo che era ritornato dalle vacanze, aveva trovato qualcun altro che occupava il suo ufficio. La sua scrivania era stata trasportata al piano dove lavoravano gli altri dirigenti. Il signor W. veniva sempre trattato con rispetto, il suo stipendio era immutato e i suoi consigli erano sempre richiesti e apprezzati. Si sentiva umiliato, abbattuto ed era profondamente ferito, confessò. Aveva perso qualsiasi interesse per il lavoro. «Dottore, lei riderà. Forse faccio una montagna per un nonnulla». Stetti zitto. «Avevano davvero bisogno del mio ufficio. Quello che fanno è bene per l'azienda». Stava razionalizzando.

Così, ogni giorno, quando andava verso la macchina, era ossessionato dall'ingiustizia della sua retrocessione. Gli dissi di licenziarsi. Raramente do simili consigli, ma ero convinto che le persone costrette a confrontarsi di continuo con un'umiliazione contro cui sono impotenti sono quelle che muoiono di punto in bianco; nel suo caso scendendo in garage la mattina per recarsi al lavoro. Non ero convinto che il mio consiglio fosse giusto e non lo forzai a seguirlo. Continuò a lavorare e poco dopo ebbe un grave attacco cardiaco che lo obbligò ad andare in pensione.

Ho incontrato un problema analogo con Y., un professore di matematica in pensione che avevo visto per circa sette anni per una leggera forma di angina. Di solito era esuberante, con un sorriso aperto, ma un giorno sembrò chiuso in se stesso. Quando gli chiesi come era trascorso l'anno, esitò e rispose: «Abbastanza bene». Quando gli chiesi perché soltanto abbastanza bene, mi rispose che aveva avuto problemi al tendine giocando a tennis. Qualcosa nella risposta suonava falso. Parlammo del suo lavoro, che gli piaceva moltissimo. Anche se il signor Y. era in

pensione, l'università gli forniva un ufficio, un aiuto di segretariato e riconoscimenti vari. Poi aggiunse: «Certo che porto via un bello spazio». Il modo in cui lo disse mi fece vibrare le antenne. Senza dubbio la mia esperienza con il signor W. mi aveva reso sensibile all'importanza di mantenere un ufficio dove portare avanti il lavoro della propria vita. Perdere questo spazio equivaleva a perdere la propria identità.

«E se il preside di facoltà ha bisogno dello spazio per qualche giovane e promettente matematico?» indagai. «Lei sa che le istituzioni hanno pochi riguardi verso il personale in pensione, qualsiasi siano i meriti».

Un'ombra di dispiacere attraversò il suo volto e disse con esitazione: «Non so cosa farei se mi togliessero il mio ufficio».

«La preoccupa?».

«Non proprio».

«Ma cosa farebbe se le chiedessero di andarsene?».

«Non ne sono sicuro. Avrei ben poco da fare. Finora sono stati ottimi con me».

Parlai allora più in generale della difficoltà di portare avanti il proprio lavoro e del bisogno di prepararsi e fare progetti in modo che la perdita di un ufficio non significhi una perdita di scopo. Gli parlai del peggioramento dell'angina del signor W. dopo che aveva perso il suo ufficio.

Con qualche esitazione, il professore confessò che era tormentato dall'incertezza. Ogni volta si aspettava che il preside di facoltà gli chiedesse di lasciare l'ufficio. Gli chiesi: «Perché aspettare? Perché non prepararsi?».

Appariva confuso, come se lo stessi incoraggiando a confrontarsi con un'inevitabile calamità naturale.

«Inizi a lavorare a casa un giorno alla settimana».

«Ma ho bisogno della biblioteca».

«Quanto dista dall'università?».

«Dieci minuti a piedi».

«Come matematico, probabilmente può lavorare e fare ricerca ovunque».

«Sì, certo. Naturalmente, è solo una breve passeggiata», mi rassicurò.

Capii lentamente che non gli stavo suggerendo di smettere il suo lavoro di matematico, ma di cambiare stile di vita. Parlammo ancora e io sottolineai che, se lavorava in casa sin da ora, il preside di facoltà avrebbe rappresentato una minaccia minore e non sarebbe più sembrato onnipotente. In realtà il signor Y. voleva essere liberato dalla minaccia e avere quindi maggiore potere su se stesso. Lo esortai a pensare al problema in questi termini.

Prese una rapida decisione. «Sembra una buona idea, la proverò», disse. Poi aggiunse: «Riprendo a giocare a tennis».

Il collegamento all'inizio mi sfuggì. Poi capii che quando qualcuno è depresso, se pensa a una retrocessione sociale e alla conseguente inutilità, non ha nessun motivo per tenersi fisicamente in forma. Nulla importa più. Con l'affermazione che poteva mantenere la propria professionalità malgrado uno spostamento istituzionale, aveva buone ragioni per affrontare nuove sfide.

Quando lo vidi l'anno dopo, il professore era di nuovo pimpante e allegro. Il suo ufficio era stato assegnato a qualcun altro, ma lui si era organizzato un ottimo studio a casa sua e andare a piedi in biblioteca gli dava ulteriore energia. Non aveva più né preoccupazioni né angina.

Sulla smemoratezza

Bruce Bliven, una volta direttore di «The New Republic», descrisse alcuni dei malanni dell'età.

Viviamo con le regole degli anziani. Se lo spazzolino è bagnato, devi lavarti i denti... Se indossi una scarpa nera e una marrone, forse ce n'è un paio simile nell'armadio. Barcollo quando cammino, e i ragazzini mi seguono, e scommettono in che modo camminerò la prossima volta. Questo mi esaspera. I bambini non devono giocare d'azzardo⁴.

Pochi aspetti dell'età sono inquietanti come la perdita della memoria. I nomi propri sono spesso i primi ad andarsene, ma nulla è sacro. Un vecchio libertino, ora avanti negli anni, quando gli chiesero in un'intervista di parlare della sua attività sessuale, rispose con una barzelletta: «Due uomini, uno vecchio, l'altro giovane, camminano per strada. Il giovane si gira ogni volta che passa una donna. Il vecchio riflette: "Ricordo che lo facevo anch'io, ma non ricordo perché"».

L'importanza della perdita della memoria mi è balzata agli occhi visitando il signor B., che era stato uno dei più prestigiosi avvocati di Boston. Una memoria favolosa, la capacità di individuare subito i particolari, un'intelligenza acuta e una grande padronanza del diritto erano i segreti del suo successo. Per un quarto di secolo quest'uomo amabile e cortese era stato mio paziente. Ora aveva circa ottantacinque anni, si era abbassato di tre pollici, l'udito era affievolito e la vista indebolita. Gli capitava spesso di cadere, anche se camminava ancora velocemente, inclinandosi appena in avanti e guardandosi intorno per non inciampare. Si era fratturato l'anca e numerose costole, ma non cambiava le proprie abitudini. Come molte persone anziane, il suo comportamento non doveva essere limitato dalle costrizioni fisiche. Ci vollero molti mesi per persuaderlo a prendere un bastone.

A un appuntamento, quando andammo nella sala visite, era preoccupato di dimenticare il bastone. Per assicurarsi che non sarebbe successo, lo appesi all'apparecchiatura elettrica. Non potevamo attraversare la stanza senza inciamparci dentro. Dopo la visita, tornammo al mio studio e chiacchierammo per dieci minuti. Quando ci salutammo, chiese: «Dov'è il mio bastone?».

Nessun problema, lo rassicurai e cercammo nel mio studio, persino sotto la scrivania. Non era neppure nella sala visite e cercammo di nuovo in ogni angolo del mio ufficio. Infine, gli chiesi di rifare il cammino con me. Lentamente percorremmo insieme la breve distanza tra le due camere.

«Sono venuto dalla sala visite allo studio», disse, con la voce tremante.

«Dove è andato ancora?».

«Da nessuna parte. Sono venuto direttamente nel suo studio».

«È andato in bagno?».

«Sì, sono andato in bagno».

Attaccato all'appendisciugamani, ecco il suo bastone.

Il signor B. sogghignò: «Adesso ha capito cosa faccio tutto il giorno: cerco questo maledetto bastone!».

Avevo imparato molto di più. Avevo capito che, senza la memoria immediata, gli esseri umani funzionano veramente male. La depressione, così comune tra gli anziani, può essere il risultato della frustrazione continua di cercare bastoni e altri oggetti quotidiani.

Sul sesso

Fino a non molto tempo fa, evitavo tutte le domande sul sesso ai pazienti di più di sessantacinque anni. Anche quando diventai un medico esperto, ero riluttante a parlare dell'argomento con le donne anziane. Lentamente la soglia dell'età si è alzata. Ora ne parlo anche con i pazienti di ottant'anni e più. Ciononostante, dopo più di quarant'anni di professione, sono ancora condizionato dai tabù della nostra società. Il sesso di solito è associato alla gioventù. La società guarda senza troppo entusiasmo al sesso tra persone anziane, considerandolo ridicolo, sporco e perfino perverso. Più la persona è anziana, più l'atto appare fuori luogo. Il concetto popolare del «vecchio sporcaccione» non aiuta il medico ad affrontare i problemi sessuali.

La sparizione della capacità sessuale nella vita ubbidisce a una legge biologica? Nell'*Enrico IV*, Shakespeare si pone la stessa domanda: «Non è strano che il desiderio resti vivo per tanti anni?». La risposta è ambigua.

Abbandonai il pregiudizio che il sesso fosse destinato alle persone giovani e valide all'inizio della mia carriera. Il paziente, il signor S., aveva ottantasei anni, era curvo e chiaramente provato dal peso degli anni. La signora S. sembrava ancora più vecchia, il suo viso era come un'antica pergamena rugosa. Aveva le fattezze di una tinozza e non si muoveva con grazia, ma ondeggiava da un lato all'altro come una matryoska russa.

Il signor S. venne a consultarmi per occasionali svenimenti, che potei constatare proprio nel mio studio. Misi lo stetoscopio sul suo petto e sentii un battito, ma il successivo seguì solo dopo un lungo intervallo. Lo guardai con ansia ed egli mi guardò fisso. Il suo ritmo cardiaco era di soli 28 battiti al minuto. Era sorprendente, poiché il suo solo disturbo erano temporanei svenimenti. Non prendeva medicine che potessero rallentare il ritmo cardiaco e io non capivo il blocco, tranne per un deterioramento indotto dall'età nel sistema di conduzione del cuore. Raccomandai l'inserimento immediato di un pace-maker ventricolare.

Malgrado le mie suppliche marito e moglie rifiutarono categoricamente. «Ho vissuto tutta la mia vita senza aggeggi e morirò senza». Certamente aveva ragione sull'ultima conclusione, ma le mie preghiere e le mie spiegazioni non ebbero alcuna utilità e fui incapace a convincere la signora S. quando le parlai in privato. Erano assolutamente contrari.

Quando stavano per andarsene, la donna diede un colpo al marito. «Chiedi al dottore, chiedi al dottore, non essere timido». Non avevo la più pallida idea di cosa volessero finché la signora S. sbottò. «Va bene per lui avere rapporti sessuali, considerando le condizioni del cuore?». Ero troppo sorpreso per rispondere, ma feci un cenno affermativo pieno di ammirazione.

L'età di un paziente non giustifica il medico a proibire il sesso o qualsiasi altra attività. È meglio definire i principi

⁴Bruce Bliven, in Lewis Thomas, *The Fragile Species*, New York, Scribner's, 1992, 74.

generali della terapia e lasciare che sia il paziente a limitare se stesso.

Alcuni anni più tardi stavo curando la signora D. per fibrillazione atriale parossistica. A ottantadue anni manteneva ampie tracce della sua antica bellezza. Viveva in Texas, ma non si fidava dei dottori di laggiù, perché non erano riusciti a mettere sotto controllo la sua aritmia. Avevo prescritto dell'amiodarone, poi un nuovo farmaco antiaritmia che era molto efficace e che l'aveva liberata dagli attacchi, anche se lo prendeva solo due volte la settimana. Quando un nuovo accesso di debolezza respiratoria le provocava un senso di soffocamento, mi telefonava.

Il senso di soffocamento era molto inquietante, perché una delle gravi complicazioni dell'amiodarone è un disturbo polmonare che può provocare mancanza di respiro. Non ero sicuro che una pillola supplementare di amiodarone e un Valium le avrebbe dato sollievo. I sintomi svanivano in pochi minuti, molto prima che il farmaco potesse venire assorbito.

Dopo parecchie settimane e molte telefonate, le dissi di venire a Boston. Durante l'anamnesi, parlò in modo oscuro, poi suggerì che gli uomini anziani come suo marito dovevano trovarsi altre donne. «Non lo sopporto più. Mio marito ha ottantotto anni. Il suo istinto sessuale diventa più vitale con il passare del tempo e io sono incapace di soddisfarlo. Anche se raggiungo l'orgasmo rapidamente, non la smette e mi soffoca. Non so cosa fare, dottore». Cominciò a piangere, poi continuò: «Poiché non riesco a soddisfarlo, diventa irascibile e dice che sono una puttana, una nevrotica e peggio».

La conversazione si rivelò rassicurante. Le dissi di andare da un esperto in problemi di coppia.

«Alla nostra età chiedere consigli sul sesso!». Scoppiò a ridere.

Questa è una nuova svolta nel dramma sessuale tragico-comico che contraddistingue la condizione umana. Ricordo alcuni versi di Thomas Campion, un musicista, poeta e medico della fine del XVI secolo:

Se sei giovane e io sono vecchio
Se sei calda e il mio cuore è freddo
Se la gioventù è fresca e l'età è secca,
La brace vive quando la fiamma muore.

Contrariamente al caso della signora D, la mia osservazione suggerisce che la sessualità di una donna spesso sembra durare più a lungo di quella di un uomo. Per sessualità, intendo la capacità di concentrarsi sulla totalità dell'atto amoroso invece che semplicemente sulla componente genitale, capacità più femminile che maschile. La sessualità tra le persone anziane è costituita più dal ricordo che dalla passione e le donne fanno tesoro dei propri ricordi.

Anche se aveva novant'anni, la signora N. amava un uomo che aveva la metà dei suoi anni e lui la amava. Non erano mai andati a letto insieme, perché pensava che avrebbe rovinato il loro amore. Ma mi disse che una cosa che le mancava con l'età era non fare più l'amore. «È più difficile vivere senza». Si svegliava spesso con un senso schiacciante di piacere alimentato dai ricordi erotici, ma la vista dei suoi seni cascanti e della sua pelle rugosa la riempiva di vergogna e di repulsione.

Il medico è testimone di un ampio panorama della condizione umana. La sessualità nella vecchiaia è invaria-

bilmente tinta di tristezza. La perdita è profondamente sentita e raramente espressa sinceramente. I medici evitano l'argomento, sentendosi impotenti su una situazione che attribuiscono all'inesorabilità dell'età. Ma un ascolto empatico può ancora rivelarsi terapeutico. Se gli dei fossero stati più caritatevoli, avrebbero permesso una rinnovata attività ormonale alla fine della vita. Avrebbero reso possibile non solo di accarezzare i ricordi di amore con parole poetiche, ma di abbracciare il proprio partner con passione ancora fremente. In assenza di questa ristrutturazione divina della biologia della vecchiaia, si cercano dei sostituti.

Sulle storie d'amore

I miei pazienti mi sollevano il morale con il modo in cui affrontano le involuzioni della vecchiaia. La signora E.G., ottantacinque anni, aveva sottili capelli bianchi che, come nuvole in corsa, esponevano uno scalpo luminescente. I suoi occhi azzurri luminosi e vivaci erano incastonati in vortici di rughe finissime. Era rapida e simile a un uccellino, ciarliera ma piena di grazia. Da dietro poteva ancora essere scambiata per quella che era un tempo, una giovane donna civettuola che va all'appuntamento con il suo ragazzo. Quando parlava di Peter, suo marito di sessantatré anni, diventava effervescente come un'adolescente che racconta le meraviglie del primo amore. Non stava più bene, era afflitto da un grave enfisema e da flebiti, aveva un'andatura malferma ed era relegato a casa per tutti i mesi invernali perché la minima esposizione al freddo gli provocava una polmonite.

Quando la visitai, disse che quello che deplorava dell'età era il lento decadimento. Si affrettò ad aggiungere che bisognava accettarlo con spirito. Era fiera del suo peso, che era esattamente quello del giorno del suo matrimonio. Aveva richiesto l'aderenza a una rigida dieta per un anno durante il quale aveva perso 12 chili. Tuttavia aveva raggiunto questa snella figura a prezzo di una pelle floscia e rilasciata.

La signora G. ricordava: «Mia madre diceva sempre: "Hai i tuoi bambini cara, ma alla fine lasceranno il nido e troveranno il loro. Allora avrai solo tuo marito. Con lui hai tutta una vita. Se lo perdi, rimani con niente, cara. Anche lui ha bisogno di te. È un ruolo molto appagante"». Non rimpiangeva affatto il suo ruolo e teneva il moderno femminismo in poco conto. Le chiesi della sua vita sociale. Rispose. «Naturalmente ho molti amici. Ma mi faccio uno scrupolo di essere sempre a casa alle 2 del pomeriggio in caso Peter desiderasse tornare prima dal lavoro. Sarebbe triste per lui non trovarmi a casa. Non me lo perdonerei mai».

Quando andai a visitare il marito, la prima domanda fu: «Come sta la mia ragazza? L'ha già visitata? Sta bene?». Quando lo rassicurai che stava bene, mi disse che la sua salute lo preoccupava più della propria. «Qualsiasi altra cosa è banale». Quando ritornarono insieme nel mio studio dopo la visita, si abbracciarono come se avessero dovuto sopportare una lunga separazione. «Oh, amore, siamo stati lontani troppo tempo», si dissero l'un l'altra, tubando come giovani amanti e guardandosi con un'intensità che sfidava l'età. Questo gesto si ripeteva a ogni visita annuale per il quarto di secolo in cui sono stato il loro medico.

Durante la sua visita, il signor G. aveva commentato: «Sa, dottore, anche se siamo stati sposati per più di sessant'anni, mi piace ancora guardare Edith e la guardo per ore, è così bella». Quando se ne andarono alla fine del pomeriggio, mi sentivo rincuorato e pronto ad affrontare un altro duro giorno di lavoro. Anch'io camminavo sulle nuvole.

Ma questo tipo di rapporto è raro. L'età di solito attenua il romanticismo. Troppo spesso con un paziente anziano il medico affronta una sofferenza incurabile e un problema insolubile. Secondo me, nel curare le persone anziane, bisogna porre rimedio a una condizione che non può essere curata e educare i pazienti a vivere pienamente malgrado le limitazioni imposte dall'età e dalla malattia.

Sul senso dell'umorismo

Nella nostra cultura ossessionata dalla giovinezza, la vecchiaia è considerata come il triste epilogo della vita. I vecchi, quando non sono ignorati, sono oggetto di ironia e di banalizzazioni. Hanno poco da insegnare che si adatti ai nostri tempi frenetici. Io ho imparato il contrario. Le persone che hanno raggiunto un'età veneranda con facoltà intatte sono di solito fonte di conoscenze e di insegnamenti profondi. Aspetto con impazienza le visite di molti miei vecchi pazienti e sto a lungo al loro capezzale quando sono in ospedale. Quello che mi colpisce è che, a differenza dei pazienti giovani che sono ancora coinvolti nella lotta della vita, i vecchi prendono più tempo per riflettere. Fanno osservazioni acute e ottimamente mirate e contemplano la caducità della vita con distacco e ironia.

Il senso dell'umorismo è fondamentale per rendere più appagante l'avanzare dell'età. Un uomo di affari in pensione di ottantasei anni riepilogava divertito il suo stato: «Le mie figlie sono molto sollecite, ma mi sfiniscono con le loro preoccupazioni: "Papà, non devi mangiare salato, non devi uscire perché puoi scivolare sul ghiaccio e romperti l'anca o prendere freddo e ammalarti di polmonite". Il cibo è insipido senza sale. Non posso giocare a golf per l'artrosi all'anca. Il mio intestino non funziona senza Metamucil, Colace e l'aiuto di una supposta. Niente alcol o carne rossa a causa della gotta. Nessuno con cui socializzare perché i miei amici sono tutti morti. Il sesso è troppo pericoloso a causa dell'AIDS. Cosa mi resta? Potrei pure essere morto».

Avevo seguito la signora C. per più di dieci anni. Sapevo che aveva ottantasei anni, ma quando le chiesi l'età insistette di averne cinquantanove. Mi ricordò un aneddoto riportato dall'impresario teatrale Harold Clurman. «Un giornalista intervista Sarah Adler, la decana del teatro ebraico, che ha quasi novant'anni. "Signora Adler", iniziò, "non intendo imbarazzarla, ma vuole dirmi la sua età?". Senza batter ciglio, rispose: "Sessantotto". "Ma signora Adler", riprese il giornalista, "come può essere? Ho chiesto a suo figlio Jack quanti anni avesse e mi ha detto di averne sessanta". "Bene", rispose lei senza esitazione. "Lui vive la sua vita e io vivo la mia"»⁵.

Convalescente per molti malanni, tra cui polmonite, insufficienza cardiaca congestiva, angina pectoris, aritmia e una dolorosa infezione a un ginocchio, il signor M., di novantadue anni, stava in ospedale come un piccolo cherubino avvizzito con capelli di seta bianca, guance rosee, una bianca barba trascurata, una papalina sulla testa pelata, basette ricciute. Senza dentiera, biascicava le parole in un sibilo acuto. Dopo un po' mi abituai alla sua voce e cominciai a capire quello che diceva. Il mio sguardo era fisso sui suoi vivaci e profondi occhi marroni.

«I medici dicono che i risultati sono negativi, ma il paziente è positivo», disse assaporando le proprie parole come testimonianza che tutto funzionava perfettamente. Continuò: «L'altro giorno, nell'atrio del palazzo in cui vivo, una giovane donna mi ha buttato le braccia al collo e ha tentato di baciarmi. Le ho detto: "Signora, lasci perdere, sono allergico ai tulipani"».

Si vantava che molte donne lo corteggiavano. «Il portinaio continua a chiedermi: "Perché vive solo con tutte queste donne che lo corteggiano?" Gli dico che una donna che vuole sposare un rudere come me sta diventando pazza. Vuole che io mi accolli una moglie pazza? Questo lo zittisce fino al giorno dopo».

Quando stavo per lasciare il suo capezzale, chiese:

«Dottore, vivrò un mese?».

«Perché solo un mese?».

«Voglio essere vivo per andare al matrimonio della mia bisnipotina. E dopo, troverò un'altra ragione». Non aveva affatto paura di morire, ma gli premevano ancora troppe cose per andarsene proprio allora. Ricordava il significato di un vecchio proverbio ebraico: «Un uomo vuole vivere se solo soddisfa la sua curiosità».

Il giorno dopo, durante le visite, raccontò che un cardiologo gli aveva detto che il suo cuore si era allargato. «Perché è sorprendente, dottore? Per più di cinquant'anni mi hanno detto che avevo un grande cuore».

Un altro paziente che ammiravo per il suo senso dell'umorismo era il signor T.N. Poco prima del suo novantatreesimo compleanno, sedeva immobile su una sedia a rotelle, con gli occhi chiusi come se fosse immerso in pensieri profondi o in un leggero torpore. Aveva avuto una congestione polmonare e c'era liquido alla base del polmone destro. Gli dissi che aveva bisogno del diuretico Lasix per asciugare l'eccesso di liquido. La risposta istantanea fu: «Preferisco semi di pissss-tacchio», con le prime sillabe sottolineate in un soffio sibilante.

A novantadue anni, il signor N. andava ancora a lavorare e trovava spunti ironici nella commedia umana di ogni giorno. Aveva smesso di guidare pochi mesi prima, dopo avere tamponato quattro automobili mentre tentava di parcheggiare la macchina di sua moglie. Si lamentava che quando prendeva diuretici perdeva il controllo e gocciolava talmente che inzuppava mutande e pantaloni, formando una pozza ai suoi piedi. Scherzai suggerendogli di indossare pantaloncini corti, e rispose: «Soltanto la mia ombra entra nei pantaloncini corti».

Un giorno arrivò senza essersi rasato spiegando che l'appuntamento con me l'aveva obbligato a disdire il barbiere, che vedeva due volte la settimana, il mercoledì e il sabato. Quando prescrissi il Lasix, suggerii di prenderlo il martedì, il giovedì e la domenica.

⁵Harold Clurman, *All People Are Famous*, New York, Harcourt Brace Jovanovich, 1974, 197.

Sua moglie obiettò: «È più facile ricordare lunedì, mercoledì e sabato». Poi soprappensiero, aggiunse che Tom spesso rifiutava di prendere il Lasix.

Insistetti sul mio programma.

«Ma perché?», chiese incredula.

Risposi: «Perché deve andare sulla sedia del barbiere».

Tom sbottò in un riso aperto. «D'ora in poi prenderò questo dannato Lasix».

Il suo senso dell'umorismo non lo lasciò neppure alla fine. Gli chiesi se poteva ancora fare esercizi di ginnastica. Rispose di sì. Quando gli chiesi quali, rispose: «Girare le palle dei miei occhi».

«Com'è il suo udito?».

«Molto rovinato».

«A che livello?».

«Non riesco a sentire quando cade una banconota da un dollaro, ma non ho problemi se è un biglietto da dieci».

Quando lo rassicurai che avremmo alleviato i dolori insopportabili del suo cancro alle ossa, si rizzò a sedere; gli occhi non erano più semichiusi e divenne più vivo e allegro. «Dottore, devo farle una domanda importante». I suoi occhi erano pieni di malizia. «Ora che sono stazionario, posso riprendere ad andare a cavallo?».

Anche se cerco di essere obiettivo, sono attratto dai pazienti anziani che non si lamentano sempre, che muoiono vivendo piuttosto di vivere morendo. Il signor X., quando lo incontrai per la prima volta, aveva quasi ottant'anni. Era solido e ben piantato e una grossa testa di riccioli bianchi gli dava l'aria di un ragazzo. Questo aspetto giovanile era accentuato dagli occhi blu-verdi ridenti, che emanavano fascino e gentilezza. Parlava come un bostoniano autentico, era straordinariamente colto e un osservatore perspicace delle debolezze umane. Commerciava mobili all'ingrosso più come mezzo per incontrare gente che per guadagnarsi da vivere. Rideva gioiosamente quando raccontava una barzelletta e ne aveva una per ogni stagione e anche fuori stagione.

«Conosce questa? Un vecchio signore va da un otorinolaringoiatra lamentandosi per il mal d'orecchi. Lo specialista dice: "Non c'è da stupirsi, ha una supposta nell'orecchio". "Grazie al cielo", risponde il paziente, "adesso so dove ho messo l'apparecchio acustico"».

Alcuni anni dopo il signor X., a ottantacinque anni, fu portato in ospedale in ambulanza. Aveva un'anca fratturata e mormorava tra sé: «Questa è la fine, è davvero la fine!».

«La fine di cosa?», chiesi.

«Della mia vita sessuale».

«Cosa intende dire?».

«Definitivamente, per sempre».

«Cosa è successo?».

«Stavamo facendo l'amore e sono caduto dal letto. Ecco. Un uomo deve capire quando finisce una relazione».

I vecchi imparano come barcamenarsi e come circoscrivere le limitazioni che l'età e la società impongono loro. Betty S. aveva la vista molto deteriorata, ma desiderava guidare la sua BMW intorno all'isolato: le dava l'impressione di mantenere il controllo. Avrebbe presto compiuto novant'anni e aveva paura di andare alla motorizzazione per rinnovare la patente, sapendo che le avrebbero fatto un esame della vista, che era certa di non passare. Poteva a mala pena vedere il segnale di stop all'incrocio.

Decise comunque di rischiare. Quando venne il momento dell'esame della vista, ascoltò attentamente una donna davanti a lei e memorizzò la serie di numeri che leggeva all'esaminatore. Quando fu il suo turno, mise il mento nell'apposito appoggio, guardò attraverso un apparecchio binoculare e non vide nient'altro che un'immagine confusa. Aspettò un minuto, cercando di mettere a fuoco, ma senza risultati. Bisbigliò la sequenza che aveva appena sentito. L'esaminatore disse: «Più forte, per piacere» e la signora Betty ripeté le lettere più forte. L'esaminatore sorrise: «La sua vista è buona al novanta per cento». E la signora Betty ebbe la sua nuova patente. Scoppiò a ridere quando mi raccontò come aveva ingannato un sistema che secondo lei penalizzava le persone anziane. Non guidò più, poiché capiva bene il pericolo che rappresentava per gli altri, ma quel gesto di sfida le aveva permesso di non perdere il suo senso di indipendenza.

Sulla guarigione

La signora K. mi assaliva sempre con una serie infinita di lamentele, talmente numerose che spesso non le annotavo nemmeno. Arrivava truccata come una bambola e, quando le esaminavo gli occhi, le mie dita di macchiavano di ombretto azzurro. Mi preoccupavo dei suoi tacchi a spillo, perché inciampava spesso e di recente aveva avuto una tripla frattura al braccio. Il suo aspetto era ancora seducente e attirava gli sguardi maschili.

Per anni aveva sofferto di aritmie invalidanti, ora controllate dai farmaci. Di natura, era una donna allegra, un po' volubile, ma negli ultimi anni si era sempre più scoraggiata e rasentava la depressione. Non riuscivo a capire perché fosse sempre così malinconica. Fisicamente, la situazione era immutata, anzi sosteneva che venire al Lown Cardiovascular Group le dava una sferzata di ottimismo.

Durante una visita in particolare, tutto la infastidiva più del solito. La rassicurai di nuovo. «È molto strano», disse. «Lei non trova niente che non va e il mio medico trova che non va bene nulla». Secondo quest'ultimo, con la sua grave forma di osteoporosi qualsiasi caduta avrebbe potuto provocare una frattura invalidante. Le aveva inoltre diagnosticato una grave diverticolite, che prima o poi avrebbe causato una perforazione o un'occlusione. Inoltre le aveva chiesto: «Come può pretendere di stare bene se la sua tiroide non funziona, la cistifellea è in pessimo stato e ci sono calcoli renali, per non parlare dell'artrite generalizzata?».

Dopodiché, qualsiasi cosa io dicessi per sottolineare che stava bene, rispondeva: «Ma lei è il solo medico che dice così. Quando vado dagli altri, dicono che sono malata o addirittura moribonda. Forse sto così bene perché mi hanno guarita prima che vedessi lei».

Poi, durante una visita, non si lamentò di nulla tranne che di stitichezza cronica.

«Come mai?», chiesi.

«Perché quest'anno non ho visto nessun medico», mi disse.

I pazienti anziani portano con sé un ricco bagaglio storico. In una breve visita, possono essere colti soltanto i contorni essenziali e gli elementi di collegamento e anche questo prende più tempo di quello che di solito è disponi-

bile. La prima visita è fondamentale e personalmente passo un'ora o più con un paziente, finché non riesco a intravedere l'essere umano dietro i sintomi medici. Anche in questo caso la mia immaginazione deve vegliare e interpretare gli eventi di tutta una vita per ottenere una storia coerente. Lavoro per lo più sulle ipotesi. La mente cerca le ragioni valide che motivano un comportamento umano, ma in realtà un neo sul mento può avere più influenza su una vita di tutti i traumi infantili. Un medico mosso dal desiderio di guarire deve ricercare i particolari che anche i più intimi amici del paziente ignorano. Una comprensione empatica delle zone d'ombra non cancella le ferite del passato, ma le rende più tollerabili.

La paziente, a ottantaquattro anni, era così pallida che sembrava imbalsamata. Pensai a un mixedema, lo stato patologico caratterizzato da un'espressione assente, sintomo di un funzionamento inadeguato della tiroide. L'ipotesi del mixedema fu rapidamente scartata quando mi guardò. Sembrava un cerbiatto abbagliato dai fari di una macchina. Non c'era possibilità di sfuggire a questo sguardo sgranato.

«Che cosa c'è?», mi informai.

«Angina pectoris, claudicazione intermittente, disturbi cardiovascolari, ulcera peptica, enfisema, insufficienza renale, gotta, e potrei anche continuare», muggì.

Era ancora attraente, molto vivace e mi chiesi perché non si era mai sposata e aveva trascorso la vita a prendersi cura del fratello ora novantenne.

Quando glielo chiesi direttamente, disse soltanto: «Non era possibile altrimenti».

Durante la visita, fui sorpreso dai molti peli ispidi sulle braccia e quando mi informai sulle sue abitudini di rasarsi, sfogò un dolore così amaramente insensato e indicibilmente tormentoso che rimpiansi di averlo fatto.

«Sin da quando ero ragazzina, avevo questi brutti peli. Erano un incubo continuo. Non potevo mai mettere camicette con le maniche corte, nessun costume da bagno, nessuna esposizione al sole. Era una fonte di costante vergogna. Mi chiedeva perché non mi sono sposata?».

Aveva chiesto soltanto una visita, ma dopo che le diedi consigli sull'angina, chiese: «Quando vuole vedermi ancora?».

«E il dottor X, che l'ha vista per quasi trent'anni?».

«È tempo di cambiare. Lei mi capisce meglio».

Nelle visite seguenti, venni a sapere che questo fatto singolare che aveva rovinato la sua vita non era mai stato affrontato e che l'irsutismo non era neppure stato notato dai numerosi medici che l'avevano avuta in cura.

A volte, quando ascolto il problema di un paziente anziano, sono costernato perché mi sembra insolubile. Poi lo divido nei suoi minimi aspetti, separo il nucleo essenziale e converso con me stesso: «Non puoi risolverlo, ma almeno puoi migliorare questo o quest'altro aspetto». Dopodiché, emergono tante soluzioni parziali.

Aveva i capelli bianchi, con guance rosso mela, bei lineamenti, occhi verde acqua che piangevano molto. I capelli avevano la scriminatura in mezzo, come una nonna vittoriana, la testa era così rigida che sembrava cementata al corpo. Il minimo movimento le provocava una forte vertigine, risultato di un passato incidente stradale. All'inizio venne da me perché le avevano diagnosticato erroneamente un'angina e la cura farmacologica inadeguata l'a-

veva ulteriormente debilitata. La vista era gravemente compromessa dalla cataratta. Incapace di muoversi rapidamente, doveva dormire in posizione seduta perché altrimenti sveniva o cadeva quando si rialzava. Aveva consultato numerosi medici senza risultato.

Poiché non soffriva di angina, le feci smettere tutte le medicine cardiologiche. Tutti i sintomi, compresi l'eccessiva fatica, scomparvero, ma la vertigine rimase incurabile. Non sapendo cosa altro fare, le chiesi: «Cosa le piace più di ogni altra cosa?».

«Oh, caro dottore, vorrei riprendere il pianoforte, il mio unico piacere nella vita». Poiché era caduta dallo sgabello, aveva smesso. Ora sedeva quasi al buio per la forte cataratta, che temeva di operare. Non faceva niente per tutto il giorno, ma aveva un sorriso felice e rideva prontamente. Prima della cataratta era stata una lettrice accanita, e ora aveva ancora una ricca vita interiore. La sua dotatissima figlia, che aveva raggiunto un grande successo professionale, era per lei fonte di grande e giustificato orgoglio.

Quando la esortai a riprendere a suonare il pianoforte, disse: «Ma non posso. La volta in cui ho cominciato a suonare rapidamente sui tasti e ho mosso la testa, ero così stordita che sono caduta».

«Se non fosse caduta, suonerebbe?».

«Certo».

«Allora, il problema è facile da risolvere».

Sembrò sorpresa e sospettosa.

«Perché non si procura una poltrona girevole con i braccioli in modo da non cadere?».

Circa sei mesi dopo, alla successiva visita, ero impaziente di sapere se aveva ripreso il pianoforte.

«Certo».

«Ha ancora paura di cadere dallo sgabello?».

«No. Mi sono subito procurata la poltrona girevole che mi ha suggerito e ora non posso cadere».

Non si trattava di far ritornare la luce nel regno delle tenebre, ma semplicemente di accendere una piccola candela. Un medico deve insegnare ad accettare l'età senza accettare le conseguenze di pensare in modo sclerotizzato. Il grande scrittore francese Paul Claudel scrisse al suo ottantesimo compleanno: «Ottant'anni. Non più occhi. Non orecchie, non denti, non gambe, non fiato, ma quando tutto è stato detto e fatto, se ne può fare a meno».

Sul medico che invecchia

Ora che ho passato la pietra miliare del mio settantesimo compleanno, l'argomento dei medici anziani mi riempie di trepidazione. Secondo lo scrittore ceco Milan Kundera: «C'è una certa parte di noi tutti che vive fuori dal tempo. Forse diventiamo consapevoli della nostra età solo in momenti eccezionali, e per la maggioranza del tempo siamo senza età».

Ma i segnali ci sono tutti. Devo ammettere che sono molto più lento nel ricordarmi dei fatti. È più difficile utilizzare il computer e non riesco più a fare una citazione con la stessa prontezza. Non sempre ricordo subito i nomi di amici anche intimi. Comincio a sentirmi a disagio quando devo affrontare dati scientifici essenziali o complesse relazioni e leggo più lentamente. I testi che prima capivo con un'occhiata ora devono essere letti parecchie volte. I

complimenti pieni di buone intenzioni ora non mi lusingano più e li accetto sempre con cautela. «Dottor Lown, ha trovato l'elisir della giovinezza? Perché non lo divide con me?». «È rimasto lo stesso di dieci anni fa, o di quindici, o di venti, o di venticinque». Si accende una luce rossa quando il paziente implora: «Dottor Lown, non pensa mica di andare in pensione?». E naturalmente, anche se la pensione è un pensiero lontano, una volta che il problema è sollevato ci penso per tutto il riposo pomeridiano.

Ma a volte sono ancora convinto che ho appena raggiunto l'apogeo della perizia medica. Malgrado le molte manchevolezze, il mio modo di essere medico è migliorato e sono molto più utile ai miei pazienti. Il mio giudizio è più profondo, ho maggiore chiarezza nell'anticipare un esito, ho un'accresciuta sensibilità ai problemi inespressi, una maggiore facoltà empatica. Sono meno propenso a immaginare chissà quale rara diagnosi dietro ogni anomalia clinica e sono meno entusiasta di fronte all'ultima diavoleria tecnologica. La paura di essere portato in tribunale per negligenza, che non mi ha mai particolarmente assillato, è quasi inesistente. Più divento vecchio, meno i miei giudizi sono affrettati e più i miei pazienti diventano vecchi.

Sono convinto che invecchiando perdiamo in conoscenza ma acquistiamo in saggezza. Come può essere? La conoscenza non è forse il fondamento della saggezza? Sì e no. Posso illustrare meglio alcune di queste qualità con un esempio.

U.Q. mi ha telefonato alle 10 di sera. Poche ore prima sua moglie Olivia aveva avuto un forte dolore al petto. Era in preda al panico e io chiesi di parlare con Olivia. Disse che mentre stava chiacchierando aveva avuto un forte dolore sotto il seno sinistro e che non poteva respirare profondamente. Non era preoccupata, ma di solito non si preoccupava mai. Diagnostica una pleurite, consiglia una buona notte di sonno e le assicurai che sarebbe stata meglio il mattino dopo. Il giorno dopo non aveva più dolore e si meravigliò della mia certezza.

Olivia era una donna di sessant'anni, tozza, obesa e ipertesa, con una storia familiare di disturbi cardiovascolari. La maggior parte dei medici, sospettando un attacco cardiaco o un'embolia polmonare, avrebbero perseguito l'ovvia trafila; cioè mandarla al pronto soccorso per elettrocardiogramma, radiografia polmonare e analisi del sangue. Avrebbe aspettato gran parte della notte in un pronto soccorso rumoroso, sarebbe stata ricoverata in una unità coronarica con una diagnosi di infarto del miocardio o embolia polmonare. Il soggiorno ospedaliero sarebbe costato più di 5.000 dollari e alla paziente ci sarebbe voluta più di una settimana per ristabilirsi dall'avventura.

La mia fiducia non era né espressione di indifferenza insensibile né di arroganza prepotente. Il dolore era nel posto sbagliato e non era caratteristico di un attacco di cuore. Olivia non aveva le gambe gonfie, dolori al polpaccio o respiro corto. Quando le avevo preso il polso era solo di 72. Tutti questi fatti non suffragavano la diagnosi di embolia polmonare. Mentre parlavo con Olivia, avevo fatto un gioco di parole e lei aveva riso. Questo mi aveva ulteriormente convinto che non si trattava di qualcosa di tanto grave da rendere necessario un ricovero. La mia sicurezza era una conseguenza dell'esperienza che offre solo l'età.

Fare una diagnosi significa vagliare esperienze complesse. Il cervello forma un algoritmo, individua casi analo-

ghi e seleziona una Gestalt emergente. Il fatto che questo processo complesso non si attenui con l'età, come molte altre cose, mi sconcerta molto.

Con il trascorrere del tempo divido le mie incertezze con i pazienti e, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare, ottengo fiducia e confidenza maggiori. Infatti l'arroganza che trasmettono i medici nasconde palesemente l'incertezza: l'umiltà non è garantita ai giovani, ma donata ai vecchi. L'organismo umano è un sistema di caos meravigliosamente organizzato, con infinite variabili, che necessitano anni di esperienza per essere comprese a fondo. A un medico ci vuole quasi l'intera vita per liberarsi dalla tendenza, acquisita durante gli anni di studio, a focalizzarsi sugli elementi strani o rari, a rinunciare al proprio io e non avere paura di sbagliare.

Con l'età impariamo a capire che di solito incontriamo ciò che è più comune. Quasi tutti i mali degli esseri umani sono limitati, ma vengono aggravati dal fatto che i pazienti si immaginano il peggio e vengono invece migliorati o curati dalla generosa e inequivocabile assicurazione del medico. Ora che sono vecchio, ascolto in modo diverso e capisco meglio il testo inespresso. I fatti e i dati scivolano così rapidamente, quindi comincio a chiedermi: «Perché devo passare il tempo a occuparmi solo di queste inezie?».

Che cos'è la saggezza del medico? È la capacità di capire un problema clinico alla sua origine, non in un organo, ma in un essere umano. L'intuizione e l'esperienza sono necessarie per capire e integrare ciò che è subliminale, facoltà fondamentale per l'arte di guarire. La saggezza di integrare i fatti e le intuizioni subliminali per sintetizzare un'immagine clinica olistica si acquista solo con l'età. Il cervello giovane fa una diagnosi specifica, ben definita, rapida. Si pensa che quello che fa soffrire il paziente possa essere individuato con la tecnologia. Ma riflettendo su quello che già i greci avevano capito della personalità, mi chiedo se abbiamo davvero progredito nella nostra conoscenza sulla condizione umana. Certamente abbiamo aggiunto un sacco di dettagli.

17. La morte e il morire

Riflessioni sulla morte

In gioventù credevo che la morte fosse irrilevante, addirittura irreal: soltanto la vita doveva essere presa sul serio. Ora, avvicinandomi al limite estremo della vita, le mie idee sono cambiate completamente. Un vecchio detto chassidico coglie quello che io penso sia l'essenza autentica dell'esistenza: «Alle due estremità c'è il destino, in mezzo c'è solo la vita». Mezzo secolo di professione medica mi ha convinto che la vita è avvolta dal destino. Questa possibilità turba la parte più segreta di noi tutti.

I progressi dell'evoluzione, contraddistinta dall'acquisizione della coscienza, hanno portato con sé la morte come ombra inseparabile del sé. Invece di confrontarsi con la propria fine, il sé tenta di dissimularla e mistificarla. I complessi rituali dei diversi culti e delle diverse religioni si ispirano al timore della fine inesorabile della vita. La potente cacofonia di negazioni e rifiuti non può interrompere il metronomo che batte e porta ogni giorno la morte inevitabilmente più vicina. Ogni ticchettio ritmico scandisce i

momenti dell'orologio. La fine è sospesa. Il tempo cessa. La vita è risucchiata nel buco nero del nulla. Non siamo capaci di concettualizzare il nulla, l'infinito, l'eternità. Il nostro cervello programmato concepisce l'inizio e la fine, ma la loro estensione illimitata esula dalla nostra comprensione. Non si teme che la vita sia troppo corta, ma che la morte sia troppo lunga. Siamo soffocati dal carattere eterno della nostra assenza.

All'inizio della mia carriera credevo che le persone veramente religiose avessero raggiunto una tranquillità spirituale che mettesse a tacere il tormento del dubbio. Ma diverse esperienze con rabbini ultra-ortodossi che sono stati e sono ancora miei pazienti mi hanno convinto del contrario. Anche loro sono tormentati dal cronometro diabolico, inquieto permanente negli anfratti della loro mente. Questi rabbini, pieni di pietà, esaltano la fine come realizzazione del destino della vita e aspettano con impazienza il giorno finale per la propria benedetta comunione con il Dio Onnipotente, ma le loro azioni smentiscono la profondità delle loro convinzioni. La vernice di certezza si sgretola quando consultano i medici, proprio come fanno coloro che mancano di certezza nell'aldilà e lottano invano per rimandare il gioioso ritorno a casa.

Molto è stato scritto sulla malattia e la morte. Da adolescente, ho letto due opere che mi hanno permesso di affrontare l'essenza della morte, *La morte di Ivan Il'ič* di Tolstoj e *La montagna incantata* di Thomas Mann. Queste opere mi hanno lasciato un'impressione durevole di tristezza, una malinconia collegata non al vuoto della morte, ma alla solitudine del morente. Gli ultimi passi sono compiuti amaramente da soli, con l'unica testimonianza di un sé nudo, sempre più debole.

Gli esseri umani socializzati tollerano male il pensiero di viaggiare da soli. Cerchiamo di convincerci che la vita è un dono accordato per sempre. La morte succede agli altri. Nonostante la logica, siamo maestri nella negazione. Albert Camus diceva: «Se c'è una colpa contro la vita, consiste non tanto nel disperare della vita quanto nello sperare in un'altra ed eludere l'implacabile grandezza di questa». Paradossalmente la preoccupazione della morte o la sua negoziazione in definitiva ci preparano male alla sua inevitabilità. Per ritornare a Camus: «C'è solo una libertà, venire a patti con la morte. Dopodiché, tutto è possibile».

Anche se il pubblico si aspetta che i medici affrontino con saggezza la questione della morte, essi non sono più profondi o più preparati sull'argomento di qualsiasi altro essere umano. L'esperienza della morte non dà ai medici più saggezza che agli altri. Per esplorare il significato della vita o i misteri della morte, impariamo di più da poeti, filosofi e teologi. I medici, tuttavia, hanno esperienza nell'osservare il processo del morire e spesso possono plasmarne il passaggio finale, come organizzatori dell'oscenità tecnologica oppure come guide di una fine serena.

Tutta la mia vita professionale si è incentrata sulle cure a cardiopatici gravi. Troppo spesso, dovendo affrontare la morte, ho imparato a conoscere le apprensioni dei pazienti più malati e degli anziani, non tanto associate alla morte, quanto al tormento di morire. Sono persuaso che la professione medica ha un potere ineguagliabile nel diminuire la miseria e la paura di morire. Si può umanizzare e restituire una dignità che è per lo più assente in quest'ultimo stadio della vita.

Molti fattori forgiavano l'atto del morire. Di solito, non è né immediato né troppo dilazionato nel tempo. La morte istantanea non presenta problemi alle sue vittime. Quasi due terzi dei pazienti con disturbi alle coronarie muoiono improvvisamente, a volte nel sonno, spesso senza sintomi preliminari. Questo tipo di passaggio finale è auspicato da molti, ma io non sono convinto che sia il miglior modo di morire. La morte integra troppo strettamente la vita per essere tolta con tanta cavalleria. La morte improvvisa non prepara coloro che sopravvivono all'inesorabilità di questa perdita. Il cadavere privo di significato non è l'attore chiave del dramma della morte, sono coloro che rimangono, i sopravvissuti, che vivono la ferita della morte e sono costretti a continuare il sentiero della vita. Come aveva capito il filosofo tedesco Ludwig Feuerbach: «La morte è morte soltanto per i vivi». La morte è forse il prezzo pagato per tutte le dolcezze che abbiamo apprezzato in vita. Come diceva con distacco uno dei miei pazienti, che aveva un tumore al fegato: «Paghiamo agli dei la morte come debito per la vita».

La morte improvvisa, che sembra un passaggio così facile, lascia il terreno disseminato di mine emotive non esplose che non possono essere disinnescate. Durano a lungo e ogni tanto lasciano esplodere frammenti di proiettili, che provocano dolore e rimorso. La morte improvvisa di un coniuge, di un genitore, di un fratello o di un amico è una destinazione che non è stata anticipata da un viaggio preparatorio. Questo tipo di morte lascia la vita incompiuta, un fantasma che si attarda senza essere esorcizzato e ossessiona i vivi. Non sono sicuro che la morte improvvisa sia per tutti il male minore.

Gli esseri umani sono estremamente adattabili dal punto di vista psicologico, ma l'adattamento non è possibile quando la morte è immediata e improvvisa. Adattarsi richiede il balsamo del tempo, mentre la morte improvvisa toglie lo spazio emotivo necessario per venire a patti con la perdita. Le questioni finanziarie, le ultime volontà, i lasciti non sono stati preparati e, quello che più conta, non si è dato ordine ai rapporti umani. Non si può albergare l'illusione che gli ultimi pochi giorni possano miracolosamente porre rimedio agli aspri problemi e alle profonde ferite accumulate in una vita. La morte non ha questo potere magico. Ma ogni colloquio, anche frammentario e inadeguato, lenisce. La semplice dimostrazione di affetto è l'inizio dell'assoluzione e diminuisce il peso di un senso di colpa opprimente. L'ultimo saluto è emblematico di una comunione, di un ultimo ricongiungersi che ha un significato durevole per i vivi.

Certo, la morte improvvisa è da preferire a quella lenta e dolorosa, che costituisce la realtà per la maggioranza di coloro che sono ricoverati. Almeno l'80% degli americani muore in isolamento, lontano da casa, dal suo letto e dai suoi cari. Il morente lotta soprattutto per rimanere attaccato alla propria identità, ma è una lotta perdente. Anche il migliore degli ospedali è un ambiente organizzato per spersonalizzare, infantilizzare e togliere potere. Il paziente è distaccato da tutto quello che è intimo, familiare e affettuoso. Oltre all'immagine di sé deteriorata c'è l'usurpazione da parte di altre persone, anonime ed estranee a decisioni sugli ultimi atti fondamentali della vita. L'essenza della vita è ulteriormente annientata quando le funzioni basilari come la respirazione e l'alimentazione sono dele-

gate ad apparecchi meccanici. In tali circostanze, si è separati dalla vita.

Morire a piccoli passi quando si è ancora coscienti e vivaci alimenta una rabbia fremente, ma inespressa. Negli ospedali moderni passano troppi specialisti; il paziente raramente sa chi ha la responsabilità della sua cura e chi conosce la sua storia. Anche i nostri medici curanti sono spesso estranei, non ci conoscono, non sanno chi siamo, dove viviamo e come desideriamo morire. Possiamo anche avere la sensazione che sollevare problemi o esprimere proteste potrebbe compromettere la cura. Non sapere a chi rivolgersi, sentirsi impotenti contro una eccessiva burocrazia, incoraggia la rabbia rivolta a se stessi. Il risultato è che ogni disagio associato alla malattia è amplificato e gli antidolorifici intontiscono invece di alleviare. Questa situazione innesca il terribile processo della morte spirituale e psicologica. Per alcuni gli ultimi giorni possono solo essere descritti come un periodo di continui tormenti, una vera discesa agli inferi.

Morire

Troppo spesso ci si accosta alla morte non con sensibilità e delicatezza ma con un misto schizofrenico di negazione e di preoccupazione morbosa. Una donna francese mi ha detto: «Gli americani sono il solo popolo che pensa che morire sia un'opzione». Questo deriva in parte dal modo in cui gli americani glorificano la gioventù. Ma, secondo me, il fattore principale è il ricovero dei morenti con l'idea assai diffusa che la morte sia qualcosa di indecente e debba essere evitata a tutti i costi. Questo è un precetto a cui i medici contribuiscono enormemente. La facoltà di medicina e la formazione ospedaliera preparano i medici a diventare mercenari della scienza e manager di tecnobiologie complesse. Ben poco dell'arte di curare viene trasmesso e ai medici non si insegna a trattare con il paziente moribondo. Sin dall'inizio il giovane medico è condizionato a considerare la morte come un segno di fallimento, l'ultimo sacrilegio nel tempio della scienza. Il medico, che crede di dover risolvere i problemi a tutti i costi, è spinto a credere che questa sia la base del suo operato e la fonte delle più importanti soddisfazioni professionali. L'idea che tutti i problemi siano risolvibili è destinata a fallire di fronte all'immutabile legge della natura della morte. Ogni tanto, quando chiedo a un giovane medico perché vengano prese misure tanto eccezionali per un moribondo, la risposta è un gesto di sfida: «E se questo nuovo antibiotico o questo nuovo rimedio portasse alla guarigione? Abbiamo il diritto morale di negare a qualcuno una possibilità su cento di sopravvivere?». E naturalmente anche i medici più giovani avranno immagazzinato nella loro memoria, per ora solo di letture, tutta una serie di casi di malati terminali, di moribondi la cui morte è stata dilazionata. La fede nei miracoli è il puntello di convinzioni religiose indiscutibili. Il risultato è che i medici sono sempre meno preparati al più impegnativo dei loro compiti, alleviare la disperazione, il dolore e la tensione psicologiche della morte, sia per la vittima che per la sua famiglia.

Ma un medico non può fare ciò che vuole. Anche quando è consapevole che può essere scorretto infliggere dolore per rimandare l'inevitabile, il medico è ostacolato dalle

proprie limitazioni culturali e sociali. Una tradizione medica consacrata incarica il medico di una singolare missione, curare la malattia e quindi prolungare la vita. Per riempire questa missione, devono essere utilizzati tutti i mezzi possibili. Anche se questa impresa è nobile e indiscutibile in astratto, si scosta dalla realtà attuale. La realtà più essenziale è la rivoluzione biotecnologica che permette di prolungare l'atto di morire in modo interminabile. Questo potenziale quasi divino è fonte di orgoglio per il medico e comunica ai pazienti aspettative irrealistiche e irrealizzabili. Il fatto di pubblicizzare questa o quella cura miracolosa nasconde l'illusione che i medici siano in grado di offrire un rinvio dalla sentenza di morte. Norman Cousins ne parla in *The Healing Heart*:

Il medico non prescrive soltanto le medicine, ma è un simbolo di tutto ciò che può essere comunicato da un essere umano a un altro eccetto l'immortalità. Non siamo in grado di vivere per sempre, ma perseveriamo nell'idea che il medico possiede la scienza e l'arte che ci daranno rinvii senza fine. Sembra che egli conosca i rifugi dove sono nascosti i segreti della vita¹.

Prima di utilizzare la nuova tecnologia che sfida la morte, bisogna rispondere a molti interrogativi. Se la morte può venire rinviata, quanto dura il rinvio? Il tempo supplementare sarà una semplice estensione delle condizioni di sagiate in cui si trova il paziente? La vita manterrà un significato? A quale prezzo individuale, sociale ed economico si raggiungerà questo tempo supplementare? Nell'atto quotidiano di prendere decisioni terapeutiche, lo specialista delega il problema ai filosofi o ai gestori dell'economia sanitaria. I medici trattano con i semplici fatti prendendo decisioni terapeutiche, considerando solo raramente cosa interessa davvero ai pazienti. Inoltre ogni caso è individuale e il medico non può prevedere i risultati di una particolare scelta terapeutica. Anche se sono noti i dati statistici per un dato disturbo, la distribuzione è invariabilmente gaussiana, cioè alcuni traggono vantaggio dall'intervento, altri rimangono stazionari e altri peggiorano. In base alle mie osservazioni, i medici hanno la tendenza a sottolineare i successi e minimizzano i possibili aggravamenti che possono rendere ogni giorno rimanente un vero e proprio inferno. Nell'eventualità di un possibile rinvio, il paziente si attacca al minimo calcolo statistico. Di solito ciò che è offerto non è una cura, ma una breve remissione, a volte così corta da essere priva di significato.

Nella mia esperienza, gli oncologi sono i più convinti propugnatori dell'intervento a ogni costo. Non hanno mai rifiutato di curare nessuno dei miei pazienti. Sono sinceri nel definire infime le possibilità di remissione, ma lo sono molto meno nel descrivere tutte le deprecabili conseguenze nell'affrontare una battaglia diseguale contro la morte. La morte arriva in ogni caso, ma il suo arrivo è permeato di indicibile dolore. Quando è il risultato inevitabile di una malattia cronica e incurabile, è spesso meglio non impedirlo con misure eroiche, ma preparare il suo arrivo con buon senso e compassione.

Le biotecnologie hanno fatto progressi così miracolosi che è diventato difficile riconoscere i limiti tra la presenza

¹Norman Cousins, *The Healing Heart: Antidotes to Pain and Helplessness*, New York, Norton, 1983.

e l'assenza della vita. Il ronzare dei respiratori, le pulsazioni silenziose del pace-maker, il pompaggio e gli apparecchi di sostegno per il cuore e il groviglio di fili che somministrano sostanze nutritive o eliminano secrezioni o escrementi può rendere invisibile questa demarcazione finché questi apparecchi sono silenziosi. Nelle unità di cura intensiva, vedo corpi intubati privi di quelle qualità che definiscono una presenza vivente. Questo «oggetto» che sopravvive è soltanto l'ombra di una vita che è già svanita.

Mantenere la vita contro la sua volontà è nello stesso tempo enormemente costoso e straordinariamente vantaggioso. Una percentuale sostanziale dei guadagni ospedalieri deriva dal fatto di prolungare l'atto del morire. Paradossalmente, la morte costituisce la parte più lucrativa del sistema sanitario e le spese per il periodo terminale sono sproporzionatamente alte. Per esempio circa un terzo dei rimborsi dell'assistenza sanitaria statale vanno al 6% dei beneficiari di chi è morto quell'anno. I pagamenti per i pazienti moribondi aumentano in modo esponenziale quando si avvicina la morte. Negli Stati Uniti l'ultimo mese di vita assorbe il 40% dei costi complessivi per un paziente medio nell'ultimo anno di vita. Il sistema sanitario è strutturato per tormentare gli anziani, non per un'intrinseca malevolenza ma perché è un programma basato sul rimborso, non sulla qualità della vita².

La pornografia della morte deriva in gran parte da un insieme di cinque fattori: una tecnologia che rende possibile prolungare la vita quasi indefinitamente, una categoria medica che ha dichiarato guerra alla morte, un ospedale che ha un legittimo interesse a estendere questa battaglia solitamente inutile, un paziente che non conosce i suoi diritti ed è condizionato a soffrire e un pubblico che si aspetta solo vittorie dai medici.

Per coloro che sottoscrivono le teorie della cospirazione, questa è un'immensa cospirazione all'interno della società in favore della morte lenta. La medicina scientifica ha innegabilmente allungato e migliorato la vita, ma per la stessa ragione ha peggiorato la morte.

L'aspetto terribile della morte è in gran parte causa nostra. Il mio primo incontro con essa è stato tremendo, ero quasi persuaso di mancare del sangue freddo necessario per fare il medico. Avvenne durante la mia prima settimana alla Johns Hopkins Medical School, mentre stavamo provando le attrezzature didattiche. Era una giornata afosa e calda di mezza estate, prima dell'introduzione dell'aria condizionata, e ci trovavamo nel dipartimento di patologia. Andando a zonzo senza scopo, vidi spuntare da una camera annessa un paio di gambe dalla forma giovanile, con le unghie laccate di rosso brillante.

Incuriosito, mi avvicinai e lanciai un'occhiata, senza immaginare che avrei visto un ciuffo di peli pubici scuri e ricciuti. Ero imbarazzato di violare l'intimità di una giovane donna nuda, ma poi i miei occhi furono attratti verso l'alto, al ventre, che era stato aperto e riempito di segatura. Le braccia della donna pendevano ai lati della stretta barriera, gli occhi erano immobili in uno sguardo fisso, la lingua gonfia usciva da una bocca semiaperta. Trattenendo

un grido e colto dalla nausea, corsi via, ma la puzza della formaldeide sarebbe rimasta parecchi giorni nelle mie narici. Ogni volta che sentivo quell'odore, l'orribile scena mi si ripresentava di nuovo davanti agli occhi.

Non c'era mistero nella morte, soltanto un orrore spettrale. Ero andato all'università di medicina per imparare qualcosa sulla vita, come far vivere meglio, non per confrontarmi con gli orrori della morte. Con il trascorrere del tempo, riuscii a capire che un corpo morto ha soltanto un lontano rapporto con la persona viva. Il corpo è semplicemente un involucro per la mente umana, la sede miracolosa di un cervello vivente. Quando il cervello smette di vivere, il miracolo finisce, lasciandosi dietro un oggetto inanimato che non provoca né paura né terrore.

La morte inanimata ha poco significato. Non sento come John Donne che «ogni morte di uomo mi diminuisce, perché sono coinvolto con l'intera umanità; e quindi non chiedere mai per chi suona la campana; perché suona per te». La morte di un estraneo non è nulla nella marcia della vita. Nel processo di formazione medica, si è continuamente confrontati a morti anonime molto lontane come quelle del Ruanda o della Bosnia. Il fatto di affrontare la morte così spesso tende a banalizzarla e non prepara il medico a trattare con l'atto complesso del morire.

Il mio primo coinvolgimento con la morte che «importava» venne parecchi anni dopo l'università, quando ero ancora interno in ospedale. Piansi quando quella paziente morì e provai rabbia, frustrazione e impotenza. Avevo incontrato la signora D. quando lavoravo al Montefiore Hospital nel Bronx come interno. Era gravemente malata e lottai da solo per tutta la notte, con l'aiuto occasionale di una sola infermiera, per ridurre la sua congestione fulminante. La signora D. aveva una grave stenosi mitralica che ostruiva l'entrata del sangue al ventricolo sinistro, provocando un ritorno del sangue che inondava i polmoni di liquido e impediva il ricambio di ossigeno. Il termine medico della sua condizione era edema polmonare, letale a meno di non essere fermato immediatamente. Il liquido in eccesso usciva a bolle dalla bocca in una schiuma arancione. Ciò avveniva parecchi anni prima della diffusione degli interventi alla valvola mitralica per correggere questo stato e io tentai inutilmente l'ossigeno, il laccio emostatico, la digitale, l'aminofillina e i diuretici al mercurio.

Rivedo ancora i suoi grandi occhi verde scuro di irlandese mentre mi guardava come un folletto spaventato. Aveva circa trentacinque anni ed era madre di tre bambini piccoli. «Dottore, non voglio morire», implorava tra i rantoli per prendere aria. «I miei bambini hanno disperatamente bisogno di me». Poi diventò silenziosa, e la calma era ancora più opprimente dei suoi lamenti angosciati.

Non c'erano apparecchi per flebotomia, né bacinelle, né secchi. Era una di quelle notti in cui un pronto soccorso strapieno aveva riversato nel nostro reparto già affollato numerosi malati gravissimi. In uno sforzo disperato applicai il laccio emostatico sull'avambraccio, tagliai le vene del gomito e la lasciai sanguinare nel letto. Il salasso diminuì l'ingorgo nei polmoni e quando il letto fu pieno di sangue, la paziente respirava meglio. Reagì alla morfina e il suo pallido volto grazioso diventò tranquillo, le rughe intorno

²J.D. e G.F. Lubit, *Trends in Medicare Payment in the Last Years of Life*, «New England Journal of Medicine», 383, 1993, 1092.

alla bocca si distesero appena si riposò. Cambiai le lenzuola, la sollevai in posizione seduta, tolsi la fodera piena di sudore e la sistemai comodamente. Quando comparve l'alba, dormiva nella tenda a ossigeno, con il quieto riposo di un angelo.

Con la vista appannata dalla stanchezza, stavo annotando gli eventi della notte e scrivendo le ordinazioni, quando fui interrotto da un prete irlandese, tarchiato e quasi calvo, che entrò sbottando. Aveva saputo che la sua parrocchiana signora D. era gravemente malata e voleva vederla immediatamente. Gli dissi che si era appena addormentata, il suo primo riposo in ventiquattro ore, e gli spiegai le sue precarie condizioni mediche «Ragione in più per me per vederla», replicò. Lo supplicai di desistere. Ero pronto ad andare in chiesa in ginocchio, a offrire contributi a una beneficenza cattolica di sua scelta. Ma lui era sempre più furibondo. Disse che non mi sarebbe dovuto essere permesso praticare su pazienti cattolici perché non conoscevo la loro cultura e la loro psicologia. I cattolici sono spiritualmente sollevati quando incontrano il loro pastore e, indicando la sua tasca pettorale, annunciò con enfasi: «Porto con me il passaporto per il cielo».

Con queste parole, mi oltrepassò precipitandosi al suo capezzale e io lo seguii. La donna dormiva, ancora tranquilla, con il respiro regolare. La presenza del prete la svegliò bruscamente. Aprì gli occhi, impaurita, senza capire. Egli cominciò a intonare in latino e mise un crocifisso sul suo corpo. Emise un singhiozzo doloroso e il liquido pieno di sangue riprese a spillare dalle sue labbra, accompagnato da un rantolo sibilante. Venti minuti dopo era morta.

Il prete mi rimproverò con veemenza di avere cercato di interferire con la sua sacra missione, affermando che al momento giusto era in grado di facilitare il viaggio finale in paradiso di ogni pecorella del suo gregge. Fece rapporto all'amministrazione dell'ospedale perché avevo cercato di impedire a un prete di compiere le sue essenziali funzioni religiose e l'amministrazione di questo ospedale ebraico cortesemente biasimò il mio comportamento.

Riflettendo su questa esperienza, riconobbi una certa arroganza da parte mia. La signora D. era gravemente ammalata e nulla di quanto era disponibile avrebbe prolungato la sua vita neppure per alcune settimane. Più verosimilmente sarebbe morta nelle ventiquattro ore seguenti. Per la famiglia, sapere che aveva ricevuto gli ultimi sacramenti avrebbe alleviato l'enormità della perdita. La tragedia della sua morte fu ai miei occhi ancora più amara quando, meno di un anno dopo, a Filadelfia il dottor Dwight Harkin e il dottor Charles Bailey introdussero l'operazione di valvotomia per aprire una valvola con stenosi. Avrebbe potuto salvarle la vita.

In quei primi anni, tutte le mie esperienze con la morte furono quasi una calamità. Avevo appena cominciato a specializzarmi in cardiologia clinica e aspettavo inutilmente che i pazienti bussassero alla mia porta. Poiché ne venivano pochi, li visitavo in qualsiasi momento e ovunque, come successe nel mio studio, senza aria condizionata, in un caldo venerdì pomeriggio. Era la vigilia di un lungo week-end e la mia segretaria era assai dispiaciuta di dovere rimandare il lungo week-end, ma un paziente aveva telefonato poco prima per un problema che sembrava grave.

Alle tre quel pomeriggio incontrai un uomo alto, distinto, con i capelli bianchi, che poteva avere settantacinque anni. Era il mio primo paziente nero, ed era un medico in pensione che mi disse con orgoglio di essere uno dei primi della sua razza a essersi laureato alla Harvard Medical School. La storia che narrò era un caso classico di angina pectoris di recente inizio. Il rapido progresso dei sintomi e il fatto che il dolore al petto avveniva ora a riposo e al risveglio da un sonno profondo suggeriva l'imminenza di un attacco cardiaco. Mentre parlava, la mia inquietudine gli comunicava una preoccupazione crescente. Mi rassicurò con queste parole: «Sono un uomo profondamente religioso e non ho nessuna paura di morire».

Gli indicai la sala visite e gli dissi di spogliarsi. Lo lasciai solo per un momento per scrivere alcune annotazioni e per organizzare il suo ricovero in ospedale, quando rientrò bruscamente. Guardandomi dritto negli occhi, parlò con tono profondo: «Dottor Lown, voglio che lei sappia che sono pronto a incontrare il mio signore. Oh, Signore, sono pronto ad andare!».

Pochi minuti dopo ci fu un colpo sordo. Accorsi e trovai il dottore, completamente nudo, che giaceva sul pavimento, con il corpo contorto, lo sguardo fisso al soffitto, un rantolo che usciva dalle labbra. Poiché non individuai il polso, tentai di fare una respirazione bocca a bocca e cominciai a spingere sistematicamente sulla parte bassa dello sterno. Nello stesso tempo, gridai con tutti i miei polmoni per chiamare la segretaria. Accorse, diede un'occhiata e uscì dallo studio. La richiamai spiegandole che l'uomo era morto. Rassicurata sul fatto che non era testimone di un'aggressione omosessuale, ritornò timidamente e chiamò la polizia.

Un elettrocardiogramma mostrò la linea piatta dell'arresto cardiaco. Il dottor J. non poteva più essere rianimato. Inesperto, lo dichiarai morto e quando la polizia arrivò mi rimproverarono di essere stato così stupido. Il cadavere non poteva essere rimosso finché il coroner non lo avesse esaminato. Era venerdì, lunedì era vacanza e il coroner non sarebbe venuto per almeno quattro giorni. Nel frattempo in un ufficio surriscaldato il cadavere sarebbe andato rapidamente in decomposizione.

La mia segretaria se ne andò e rimasi solo con il corpo di un assoluto estraneo. Allora ricordai di aver fatto un favore al giudice istruttore di Boston. Lo trovai quella sera nel New Hampshire: fece rilasciare il corpo con l'ammonizione di non dichiarare mai più nessuno morto: «Sostenga che sono alla fine, che devono essere portati d'urgenza in ospedale e lasci che sia l'ospedale a dichiararli morti».

Queste tre esperienze all'inizio della mia carriera mi lasciarono con il sentimento che la morte fosse una cosa da evitare a tutti i costi. Ma la traiettoria del mio lavoro professionale entrava continuamente nell'orbita della morte. Il lavoro all'unità coronarica, la defibrillazione e la cardioversione mi portavano a continui contatti con malati gravissimi e con morenti. Sono stato testimone della morte di molte centinaia di pazienti.

Nei pazienti che muoiono di malattia, il male soggiacente plasma il corso del morire. L'atto finale è meno difficile nel caso di disturbo cardiaco e il momento preciso della morte è imprevedibile se paragonato, per esempio, all'inesorabile progredire del cancro. Anche se ogni malattia

ha la sua specifica progressione e una serie definitiva di sintomi, si possono fare alcune generalizzazioni. La verità fondamentale è che il modo in cui moriamo è plasmato dal modo in cui siamo vissuti. La morte è affrontata con meno angoscia quando si è consapevoli di aver vissuto pienamente. Come scrisse James M. Barrie in *Peter Pan*, «La vita di ogni uomo è un diario in cui egli intende scrivere una storia e ne scrive un'altra; e la sua umile ora è quando egli paragona il libro così com'è e quello che avrebbe voluto fare»³. L'ora più umile spesso viene alla fine della vita. La persona che non ha paura di morire è quella che si guarda indietro senza grossi rimpianti, che ha mantenuto il rispetto di sé, che ha portato al massimo delle possibilità il potenziale dei doni naturali. Anche se queste caratteristiche non possono svuotare la morte del suo bagaglio di dolore, la rendono sopportabile e non sminuiscono il nostro senso di dignità. Infatti il più piccolo disagio può apparire intollerabile se associato al senso di colpa e all'ansia. Il dolore più tormentoso può essere sopportato se non è carico di emozioni negative.

Non c'è bisogno di vivere con il pensiero della morte. Né l'atto della morte deve essere considerato con orrore, dolore e infelicità, come è il caso per molti. Non ci sono netti limiti biologici che demarcano il processo di morire da quello del vivere. In realtà, come tutti i fenomeni biologici, la morte è un processo in corso che comincia alla nascita e procede con tempi diversi fino alla fine. Per la maggioranza dei pazienti la morte è preceduta da una lunga malattia cronica. Molti ne sono afflitti per decenni: sarebbe improprio considerarli persone morenti. Soprattutto in cardiologia, la prognosi di un medico sulla sopravvivenza è più precisa come generalizzazione statistica che applicata al singolo paziente. Ho visto spesso pazienti che sono sopravvissuti per decenni dopo che era stato detto loro che avevano pochi mesi di vita. Se mi si chiede di fare una prognosi, cerco sempre di essere ottimista, perché l'ottimismo è gratificante.

Quello che ho imparato durante i miei anni di cure ai morenti è che la qualità della vita aiuta a dare un'impronta al passaggio finale. Ciò che più conta sono i rapporti affettivi stretti con gli altri, soprattutto i membri della propria famiglia. Avere molti bei ricordi e una famiglia presente nelle ultime ore facilita la difficoltà di morire. Avere avuto successo nel lavoro, qualsiasi sia stato, è un solido pilastro come sostegno della fine. Una vita di preoccupazioni lascia svuotati del capitale emotivo necessario per navigare nei fondi sabbiosi dell'ultimo viaggio. Coloro che hanno dato molto agli altri di solito hanno maggiore facilità a morire. Come ha insegnato il Talmud: «Una persona possiede quello che ha dato».

La natura del morire

La gente desidera sempre di più mantenere il controllo delle decisioni sulla fine della vita e su una morte dignitosa. Tuttavia, il dottor Shervin B. Nuland, in *Come moriamo*, sostiene che la morte non può avere dignità perché la natura intrinseca del morire costituisce una disintegrazione

fisica e psicologica che annulla la dignità. La classica immagine del morire con dignità, secondo Nuland, non esiste.

Per Nuland, la morte è priva di dignità perché morire è un evento brutto, che non può essere abbellito. La sfida della medicina è migliorare la qualità della vita per le persone più anziane e per le persone con malattie terminali, «non prolungarne la durata». Poiché non c'è dignità nella morte, il pubblico per essere preparato dev'essere informato meglio. Il testo di Nuland lascia poco all'immaginazione poiché tocca la maggior parte delle miserie che accompagnano il passaggio finale della vita. L'unico modo per raggiungere una morte ragionevole, secondo Nuland, è molto antecedente all'atto del morire. «La dignità che cerchiamo morendo deve essere trovata nella dignità con cui abbiamo vissuto le nostre vite»⁴.

L'argomentazione soggiacente di Nuland è un atteggiamento filosofico profondamente ancorato dal punto di vista biologico e umano. La morte è intrinseca alla vita, egli sostiene, e necessaria a liberare la specie da coloro che sono oppressi da infermità biologicamente imposte dall'età. Lunghi dall'essere insostituibili, dobbiamo essere sostituiti. «Meglio sapere che cosa è morire», scrive Nuland. «Possiamo così essere preparati meglio a riconoscere i momenti in cui chiedere sollievo o cominciare ad aspettarsi che sia la fine del viaggio». Ma nella mia esperienza, una conoscenza dei dettagli morbosi del morire non prepara meglio a confrontarsi con la morte con imparzialità, anche se può diminuire le aspettative del paziente e la sua convinzione che il medico possa compiere il miracolo. Inoltre, anche se il paziente conosce la natura della morte, il modo in cui muore non gli appartiene. Nelle parole della cantante Joan Baez, «Non scegli come morirai. O quando. Puoi solo decidere come vivere». La medicina moderna plasma il modo di morire contemporaneo, in cui i medici trasformano i pazienti in campo di battaglia per la loro incessante lotta contro la morte.

Credo che l'immagine del medico sia stata offuscata dal modo in cui i medici di oggi si avvicinano alla morte. È stato messo in atto un complesso apparato al servizio della morte invece che della vita. La biotecnologia definisce le regole, determinando ciò che è necessario e i medici seguono queste regole assurde invece di concentrarsi sul benessere dei pazienti. La follia di questo sistema è illustrata dalla morte di mia madre.

Mia madre aveva novantasei anni. Anche se era intellettualmente lucida e aveva molti ricordi, spesso esprimeva rincrescimento per il suo visibile deterioramento fisico. Poiché l'amore dei libri era una delle sue maggiori gioie, la perdita della vista fu la privazione più difficile da sopportare. Anche l'udito era diminuito, ma era troppo orgogliosa per servirsi di un apparecchio acustico. Quando indagai a fondo sul suo malessere, mi accorsi che nessuna articolazione era risparmiata da dolori tormentosi. Era diminuita di statura, aveva rughe dappertutto, denti finti, capelli che si spezzavano e numerosi altri handicap. Per quanto raggrinzita, era contenta quando le facevano i complimenti per il suo aspetto giovanile: la gente di solito pensava che non avesse neppure ottant'anni.

³J.M. Barrie, *Peter Pan*, New York, Scribner's, 1929.

⁴Shervin B. Nuland, *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*, New York, Knopf, 1994 tr. it.

Parlava correntemente almeno cinque lingue ed era di cultura cattolica. Seppure agnostica nella pratica, era appassionata di tradizioni e liturgie e alla fine si legò alla cultura yiddish. Poiché aveva avuto una vita di povertà e di privazioni nel suo paese di origine, si era forgiata un carattere forte e non aveva illusioni sulla vita. Amava la compagnia e si rallegrava quando qualcuno andava a trovarla, soprattutto i nipoti. Mia madre si faceva un dovere di telefonare ogni settimana ai suoi tredici nipoti e mia moglie Louise e io l'andavamo a trovare ogni giorno e spesso anche di più. Non poteva quindi lamentarsi di vedere poco la famiglia. Gradiva il fatto di essere la matriarca e il fulcro della vita familiare e la sua longevità era ampiamente alimentata dall'affetto reciproco di una famiglia affettuosa. Era decisa a vivere finché non avesse ultimato e pubblicato la sua autobiografia e tenne fede al suo proposito.

Poiché mia madre era sempre più debole, Louise e io speravamo che si trasferisse da noi, ma era inflessibile nel non volere essere di alcun peso ai suoi figli. Ma quando le fu chiesto che cosa la tormentasse di più, confessò che era la solitudine, a cui la vista e l'udito indeboliti contribuivano grandemente. Era l'ultima sopravvissuta di un'ampia cerchia di amici intimi. Il filosofo romano Lucio Seneca commentava: «La morte è a volte una punizione, spesso un dono e per molti un favore». Mia madre, negli ultimi anni, cominciò ad aspettare la morte come un favore. Considerava la semplice sopravvivenza come un esercizio senza valore. Era ansiosa di morire. Non temeva la morte, ma il lungo processo del morire.

Trent'anni prima aveva avuto un grave attacco di cuore da cui era guarita completamente. Durante gli ultimi cinque anni della sua vita a volte aveva avuto crisi di angina, curate con nitroglicerina. Se la famiglia dava a mia madre il sostegno necessario, era nondimeno seguita da un gruppo di medici sensibili e molto competenti che la curavano scrupolosamente. Erano per lo più geriatri, scientificamente preparati e padroni dell'arte della loro professione. Le telefonavano spesso a casa, come se fosse la loro madre. Nessuno cercò di ricoverarla, neanche per l'attacco cardiaco, soprattutto perché sapevano che avrebbe rifiutato.

Durante i suoi ultimi due mesi, cominciò a deteriorarsi visibilmente e mi resi conto che non sarebbe vissuta a lungo. Il problema principale era un'aritmia incurabile: il polso non si abbassava mai a meno di 120 battiti al minuto e non reagiva alle terapie. Pienamente consapevole che la fine era vicina, andava a letto con la speranza di non risvegliarsi al mattino. Ma nelle occasioni di festa, come il suo novantaseiesimo compleanno, scherzava che ci avrebbe sorpresi tutti a festeggiare il suo centesimo anno. Diceva sempre più spesso che avrebbe desiderato andarsene, anche se le dispiaceva non sapere quello che sarebbe successo nel mondo e soprattutto nelle vite dei suoi familiari.

Nelle ultime settimane era chiaro che la morte era imminente. I polmoni congestionati erano insensibili ai forti diuretici e rendevano la respirazione affannosa. L'ossigeno dava sollievo alla fame d'aria e la sua lucidità era inalterata, ma per quanto non avesse gravi disagi, era impaziente di affrontare l'impresa del distacco. Nel suo ultimissimo giorno, mia madre si svegliò alle 3 del mattino e chiamò l'infermiera che stava nell'appartamento perché l'aiutasse a fare la doccia. Quando mia moglie e io arrivammo qualche ora dopo, era completamente vestita, con i capelli ben pettinati e un'ombra di trucco che le ravvivava il viso gra-

zioso. Era priva di conoscenza e dicemmo all'infermiera di non chiamare i servizi di emergenza. A mezzogiorno, mia moglie e io uscimmo per pranzo. Ritornammo dopo quarantacinque minuti e vedemmo l'ambulanza fuori dal palazzo. Con trepidazione ci precipitammo dentro e fummo accolti da un brusio di voci nel suo piccolo appartamento.

Quello che vidi era spaventoso. Mia madre era distesa sul pavimento completamente nuda, con un tubo tracheale nella bocca, il mento coperto di una stoffa bianca, il viso chiazzato di rosso, le mani gonfie per le flebo, la pelle già sottoposta al biancore della morte. Uomini robusti le comprimevano il petto e scaricavano un defibrillatore sul suo cuore morto. Era uno spettacolo osceno, un incubo kafkiano. Urlai e cercai di mandare via tutti, ma mi fecero uscire dalla stanza ignorando le mie urla. «È mia madre. Non vedete che è morta? Sono un medico». Invocavo tra i singhiozzi: «Sono suo figlio».

Ritrovato un certo contegno, chiesi chi era di guardia e mi fu dato il nome di un medico di uno dei principali ospedali di Boston. Quando telefonai e mi presentai, il medico si profuse in scuse e mise immediatamente fine a quell'orribile spettacolo.

Quella mattina era di guardia una nuova infermiera e quando aveva visto che la paziente stava per morire era stata colta dal panico e aveva chiamato il 911, malgrado le nostre istruzioni. Senza dubbio i membri della squadra di emergenza e il medico di guardia erano persone corrette, raziocinanti, ma si erano comportate come i membri di un reparto d'assalto. I nostri progetti studiati attentamente per permettere a mia madre una fine umana dopo una vita ben spesa furono spazzati via da un sistema malato, robotizzato, che combatteva battaglie senza senso contro la morte. Mia madre non sentiva più dolore, la sua morte era stata tranquilla e dignitosa. Anche se le era stata risparmiata la sofferenza, la mancanza di dignità era stata inflitta ai viventi. Il ricordo della sua morte mi evoca dolore e lacrime, ma soffro ancora di più perché episodi di questo genere gettano un'ombra sulla mia professione.

Anche lo spiacevole spettacolo che circondava la morte di mia madre poteva essere il risultato di cure di emergenza prestate a uno sconosciuto, incidenti simili succedono in ospedale dove la stessa giustificazione non ha senso. Incatenati ai monitor e ai dati di laboratorio, i medici spesso dimenticano la sofferente realtà umana. I medici del pronto soccorso sono giovani, spesso inesperti, non confortati dall'esperienza che consentirebbe loro di distinguere quando la lotta contro la morte ha senso o quando è un esercizio completamente inutile.

Ricordo un confronto con l'équipe medica che dimostra quanto abbiamo bisogno di cambiare atteggiamento verso la morte. Il signor I., un uomo di affari in pensione di settantaquattro anni, arrivò in ospedale con un attacco cardiaco, il sesto. Negli anni passati aveva sofferto di un'insufficienza cardiaca congestiva e aveva avuto parecchi gravissimi episodi di tachicardia ventricolare. I suoi polmoni erano soffocati da rantoli, la pressione a mala pena misurabile. Aveva un enorme aneurisma ventricolare, una porzione immobile di muscolo cardiaco morto. Quando il dolore e l'ansia furono controllati con morfina e ossigeno, l'équipe cominciò a mobilitare tutte le risorse tecnologiche. Il monitor aveva cominciato a intonare un ritmo distaccato, e sugli schermi si susseguivano segnali elettrici illuminati al

neon. Il respiratore e l'intubazione erano pronti, il defibrillatore era attaccato. La stanza era affollata di membri dell'équipe e di assistenti, che lasciavano poco spazio ai familiari. Si percepiva l'eccitazione della sfida medica, non il rispetto per un destino umano che si compiva. Un attento esame indicò chiaramente che il malato era colpito in modo irreversibile.

La signora I. ci chiese di fare tutto il possibile per salvarlo, mentre suo figlio maggiore, un uomo sulla quarantina, cercava invano di calmarla. Presi il figlio da parte e gli esposi le alternative, dicendogli che potevamo prolungare la morte di suo padre, ma non la vita. Il figlio ascoltò attentamente e poi rispose: «Cosa farebbe per suo padre in circostanze analoghe?».

«Cosa ne pensa sua madre?», chiesi.

«Si arrenderà al buon senso e sarà d'accordo a fare l'interesse di papà».

Diedi istruzioni all'équipe di dare al signor I. solo ossigeno, morfina e le cose necessarie al suo benessere. La stanza si svuotò rapidamente. Prevalse un terribile silenzio. La tensione, come pure l'eccitazione, erano svaniti improvvisamente. La moglie e il figlio sedevano in un vigile silenzio, là dove prima erano stati esclusi. Nessuno entrava nella stanza, né un'infermiera né un medico, anche se il paziente era in isolamento. Pensai tristemente a come è solitario l'ultimo viaggio quando si è ricoverati. Sedetti vicino al suo letto e gli presi la mano. Era in pieno possesso delle sue facoltà. Parlammo del più e del meno e ricordammo il nostro lungo rapporto. Ebbi una fitta di rimorsi e sensi di colpa quando commentò: «Ci sono vantaggi nel morire. Ho passato un bel momento con il mio dottore». Si addormentò e trapassò tranquillamente un'ora dopo.

Subito dopo riunii l'intera équipe e chiesi perché nessuno aveva offerto conforto a quest'uomo moribondo. «Se avessimo deciso di fare un pompaggio cardiaco o di chiamare l'équipe per lo shock o di considerarlo un candidato per il by-pass, vi sareste precipitati al suo capezzale». Dieci persone, giovani medici e infermiere, chiaramente addolorati, stavano a capo chino. Cominciai a declamare, come un prete in una chiesa silenziosa, che la vita viene privata del suo significato quando gli esseri umani evitano di affrontare l'inesorabile certezza della morte. Per quelli di noi che esercitano la medicina, l'incapacità di accettare la morte come ultima destinazione della vita sminuisce l'impegno umanitario magnificato da tutti. Aggrediamo continuamente pazienti a cui si potrebbe permettere di morire in pace perché consideriamo la morte come un fallimento professionale. Mettiamo la tecnologia tra noi e i pazienti per risparmiarci il dolore di fallire nell'affrontare la nostra propria mortalità. Parlavo senza rancore, quasi implorando. Parecchie settimane dopo ricevetti una lettera della vedova del signor I. che ci ringraziava di avere reso possibile a suo marito una morte dignitosa e come culmine di una vita ben vissuta.

La medicina è stata programmata per rifiutare il ritorno dei fantasmi. È concepibile riprogrammarla? Sono persuaso che l'atto del morire può essere umanizzato e che la sofferenza può essere attenuata. Il mio ottimismo nasce dal numero di «buone» morti a cui ho assistito. Il paziente che sto per descrivere mi ha insegnato molto su come morire.

Una buona morte

Il signor Y., noto scrittore, aveva una criniera di capelli bianchi, un viso rotondo, liscio e infantile illuminato da occhi azzurri, un sorriso timido e un modo vigoroso di parlare. Lo incontrai la prima volta quando fu trasferito nel mio reparto al Peter Bent Brigham Hospital perché gli era stata diagnosticata un'insufficienza cardiaca congestiva incurabile. Continuò a essere mio paziente per dieci anni e visse una vita produttiva, portando a termine molti libri importanti anche se afflitto da una cardiomiopatia terminale. Quando fu ricoverato per l'ultima volta, il pompaggio del sangue era troppo basso per rifornire una porzione di ossigeno sufficiente ai tessuti che soffocavano. Respirava rapidamente e con fatica. Il suo corpo era passato da circa 150 libbre a 80. I tessuti sottocutanei e il grasso erano da tempo scomparsi e la sua pelle rugosa era simile a una pergamena mummificata giallastra che sosteneva lo scheletro. Anche se era in grado di parlare, ogni parola era un bisbiglio smorzato. Tuttavia la sua mente rimaneva lucida come il cristallo.

Lo rimandammo a casa a Cape Cod alla fine di luglio e io non mi aspettavo che visse fino a ottobre. Mentre davo le ultime istruzioni sui farmaci e sulla dieta, improvvisamente si animò e chiese se mi avrebbe visto ancora. «Naturalmente. Le farò una visita a casa». Mi fece un debole sorriso quando gli autisti dell'ambulanza portarono la barella fuori dalla camera.

A novembre ricevetti una telefonata dalla signora Y., che mi diceva che suo marito chiedeva quando avrei fatto la visita a casa promessa. Il week-end del Giorno del Ringraziamento presi un piccolo aereo per il Cape. Il signor Y. era all'ultimo stadio di un'insufficienza generalizzata. Il suo respiro stentoroso era interrotto da pause che sembravano definitive, ma poi emetteva profondi rantoli o respiri rapidissimi. La patina di ghiaccio dell'uremia, bianca, fredda e leggera cospargeva le sue labbra, come se fossero macchiate di crema da barba. Un fine reticolato di vene rosse aggiungeva una sfumatura di colore al suo pallore mortale.

Per festeggiare la mia presenza, il signor Y. si sedette a tavola per il pranzo, senza peraltro assaggiare neppure un boccone. Sua moglie, Augustine, pareva esausta, l'incarnazione stessa dell'esaurimento dopo notti e notti al suo capezzale attenta a cogliere ogni suo desiderio. La presi da parte e le dissi di concedersi un week-end per riprendere le risorse perdute. «Mai, mai», esclamò «È del tutto impensabile!».

«Pensa che possa morire mentre lei non c'è?», le chiesi. Non rispose, ma i suoi occhi spaventati espressero questa possibilità. «Non succederà», la rassicurai con più convinzione di quanta non ne sentissi in realtà.

Andai in camera da letto per parlare con il signor Y., dicendogli che volevo convincere Augustine a prendere alcuni giorni di riposo. Per la prima volta dal mio arrivo sorrise. Potevo di nuovo vedere i suoi occhi ridenti che ricordavo tanto bene, con il blu profondo non ancora appannato dalla progressiva dissoluzione.

«Dottore, sono preoccupato perché Augustine fa troppo per me e trascura se stessa», rispose. «Non va bene. Mi renderebbe molto felice se andasse via per alcuni giorni».

Quando convincemmo Augustine a prendersi un week-end per fare visita a un figlio a New York, il signor Y. fu rag-

giant. Augustine si persuase infine che l'uomo che aveva sposato sessant'anni prima non sarebbe morto in sua assenza. Ritornò rinvigorita. Dopo una settimana, all'inizio di dicembre, una neve leggera impolverava gli alberi spogli. La signora Y. vestì il marito con abiti caldi e spinse la sedia a rotelle nella veranda. Guardandola con profondo affetto, il signor Y. disse: «Gli alberi sono così belli, mi portano il ricordo della mia infanzia nello New Hampshire». La sua testa si abbassò bruscamente e morì.

Fu una morte degna di una vita piena. Norman Cousins ha scritto: «Quello che ho imparato è che la tragedia della vita non è la morte, ma quello che muore dentro di noi mentre viviamo»⁵. Nulla dello spirito del signor Y. era morto durante la sua lotta con la grave insufficienza cardiaca congestiva. Passò dieci anni alle porte della morte, ma non si arrese mai alla disperazione né permise alla malattia di sminuire la sua umanità.

Il mio ruolo come medico del signor Y. fu quello di diminuire i sintomi, di migliorare la funzione cardiaca nei limiti che la scienza e la tecnologia permettevano, di trovare continuamente modi per accrescere il suo confort e di infondere ottimismo a coloro che si occupavano di lui. Forse il compito più difficile fu quello di stimolare la sua prodigiosa creatività quando sembrava che non potesse vivere abbastanza per completare il suo compito. Quando la fine fu vicina, la strategia medica fu di smettere di sostenere la sua esistenza fisica, che era diventata moneta falsa. Ora, quando mi guardo indietro, sono orgoglioso di avere saputo unire l'arte e la scienza. Il medico ha il dovere di rendere possibile una morte dignitosa.

Ognuno di noi resiste all'idea di diventare una massa inanimata di carne dolorante. Non senza ragione, e per il tempo più lungo possibile, aspiriamo a mantenerci aggrappati a quel puntino di unicità che dota ciascuno di noi della propria immagine di sé. Una buona morte dovrebbe essere un nostro inalienabile diritto. La maggior parte di noi non chiede altro se non una breve malattia senza dolore insopportabile, la presenza della famiglia e degli amici, abbastanza tempo ed energia per sistemare gli ultimi affari e soprattutto non essere sottoposti a un'umiliante perdita del controllo, in breve non svuotare gli ultimi anni dal senso di dignità del sé che ci è voluta una vita a coltivare. Vogliamo essere ricordati con affetto, un desiderio molto modesto che potrebbe essere alla portata di tutti. Anche se una buona morte non può essere garantita a tutti, è certo che a quasi tutti può essere risparmiata una fine tormentosa. La medicina possiede già i mezzi per assicurare un passaggio quieto.

Una morte dignitosa

Non tutti possono avere una buona morte, ma la maggior parte dei pazienti desidera molto di meno. Desiderano ricevere cure che calmino il dolore e non essere abbandonati. Ora che il processo del morire può essere esteso in modo interminabile, è soprattutto importante che i medici sappiano come curare i pazienti morenti. I pazienti desiderano benessere fisico, sollievo da sintomi e la sensazione

che le loro qualità spirituali e psicologiche uniche siano riconosciute e rispettate. L'ansia di essere lasciati soli può aggravare i sintomi e rendere tormentoso un dolore sopportabile, quindi l'elemento essenziale delle cure ai moribondi è assicurare loro una continua disponibilità.

Questo, come molti altri aspetti del curare, mi è stato dimostrato dal dottor S.A. Levine. Quando stava morendo di tumore allo stomaco, mi chiese di essere il suo medico. Lo andavo a trovare di notte dopo il lavoro e trovavo queste visite emotivamente estenuanti, perché non era solo il mio maestro, ma mi era vicino come un genitore. Dopo ogni visita, dovevo fare un commento allegro, che era la parte più difficile della visita. Dall'inizio della nostra lunga associazione, sapevo che Sal non tollerava le ipocrisie e abborriva gli inganni, ma desiderava follemente un messaggio ottimistico. Mi chiese se doveva abbandonare la clientela privata, e sembrò contento quando gli dissi che non c'era fretta.

Alla fine divenne un'impresa per lui anche solo semplicemente andare a letto. Era ridotto a un ammasso di ossa e a uno strano mosaico di sottili venuzze che si incrociavano sulla sua pelle tesa, giallastra, simile a una pergamena. Lo potevo già immaginare disteso nella bara, ma i suoi occhi non persero mai quell'inconfondibile guizzo vitale.

Una sera decisi di non gravarlo con il peso della visita. Mentre lo lasciavo, sussurrò: «Bernie, hai un minuto? Mi sono ricordato una storia che può interessarti. Quando Sir Clifford Albutt stava morendo, era assistito da Sir William Osler. Un giorno, mentre il dottor Osler stava lasciando la camera del malato, Sir Clifford chiamò: "Sir William, cosa devo fare con le piaghe da decubito?". Osler non ricordava nessuna ferita da sfregamento. Con costernazione si rivolse all'infermiera vicino a lui e mormorò: "Cosa dire sul decubito?". Rispose: "Non ce n'è traccia!". Sir Williams, che era alla porta, ritornò, esaminò Sir Clifford e lo rassicurò che la pelle era sana».

Naturalmente, trovai immediatamente una ragione per visitare il dottor Levine più approfonditamente di quanto avevo fatto prima. Avevo imparato la lezione: da allora, fino alla morte di Sal, lo visitai attentamente ogni volta. Nessuno accetta di essere trascurato.

Alcuni rimedi

Riflettendo su una vita passata ad affrontare la vita e la morte, sono convinto che il tormento della morte è, in misura non piccola, creato dall'uomo. È un prodotto della cultura occidentale che nega che la morte ci è dovuta e stanza in modo insensato risorse mastodontiche per prolungare il tormentoso atto del morire. È un fenomeno contemporaneo e quindi non è immutabile. Ma è difficile prevedere un cambiamento nella struttura ospedaliera o nel pensiero medico che umanizzi la morte istituzionale. Le spese per le cure ai morenti sono troppo alte e i medici troppo ostinatamente fissati a provare il loro potere sulla morte perché si trovi il sistema di fare quello che sarebbe socialmente auspicabile. Inoltre il romanticismo di salvare una vita, anche quando si tratta di un esercizio inutile, non è facilmente abbandonato da un'équipe di giovani medici, ultimi guardiani del paziente ricoverato.

L'ospedale dei giorni nostri funziona in modo più efficiente quando i pazienti sono infantilizzati e privati di po-

⁵Cousins, op. cit.

tere. La morte con dignità non ha significato quando si è stati privati della vita. Cambiare l'approccio culturale richiede la deistituzionalizzazione del morire: come requisito preliminare l'ospedale non dovrebbe più essere il luogo dove morire. La vuota dichiarazione sul «rendere la dignità alla morte» non sarà realizzata finché gli ospedali saranno associati dall'atto del morire.

Ognuno morirà nel suo modo unico e peculiare, che riflette la vita che ha vissuto. Ma morire può significare andarsene dalla propria casa, dove si è compiuta tutta la propria storia umana degli ultimi decenni. Per molti, affinché la famiglia possa affrontare la situazione, una casa di riposo può rappresentare un'alternativa all'ospedale e alla casa.

Il crescente movimento per le case di riposo dà un filo di speranza. Si valuta che nel 1992, l'ultimo anno per cui le cifre sono disponibili, 246.000 persone hanno scelto le cure della casa di riposo⁶. Nella filosofia della casa di riposo, la morte non è considerata come un evento che deve essere rimandato a tutti i costi. La persona è sostenuta sia psicologicamente sia fisicamente, mentre la famiglia è coinvolta nelle cure. Poiché il fatto di morire non è più nascosto, la morte è considerata nella sua vera essenza. Aiutare il morente ad affrontare l'inevitabilità della fine diventa un atto terapeutico. Lo scopo del movimento delle case di riposo è quello di dare una dignità alla morte.

Le ricerche sulla morte in casa di riposo contraddicono la concezione che la morte debba essere una fine dolorosa e miserabile della vita. Il dottor Loring Conant, direttore sanitario delle Case di Riposo di Cambridge, ha valutato che «più del 60% delle persone ha una buona morte dopo essere stato curato adeguatamente». Secondo Conant, la buona morte è costituita da tre elementi. Il primo è il sollievo dei sintomi e l'alleviamento delle sofferenze, che è diventato possibile con la comprensione scientifica della patogenesi del dolore, con l'introduzione di nuovi potenti analgesici e con il sistema innovativo di somministrazione dei farmaci. Il secondo consiste nell'aiutare le famiglie a venire a patti con la morte del proprio caro. Infine, bisogna imparare a parlare degli argomenti imbarazzanti per portare in superficie problemi nascosti, che forse fino ad allora non sono mai venuti alla luce. Anche se tali conversazioni rimangono incomplete, il semplice inizio è di per sé terapeutico. Diminuire il peso di questi problemi irrisolti spesso permette di controllare un dolore sino ad allora insopportabile.

Una buona morte è lo specchio di una vita vissuta bene. Nel luglio 1776 James Boswell fece visita al morente David Hume, filosofo inglese e sommo umanista. Ora che Hume era prossimo alla fine (morì per l'esattezza sette settimane dopo) Boswell era curioso di scoprire se il noto non credente si fosse ricreduto. Boswell gli chiese se il pensiero del nulla gli creava disagio. Nessun maggior disagio, rispose Hume, che il pensiero di non esser esistito prima della nascita. Hume guardava avanti senza paura a una rapida dissoluzione. La serenità delle sue ultime ore di vita turbò Boswell e lasciò una profonda impressione nell'Inghilterra contemporanea⁷.

⁶J. Foreman, «Boston Globe», 7 marzo 1994.

⁷Michael Ignatieff, *The Needs of Strangers*, New York, Viking, 1985.

Dodici giorni prima della sua morte, il medico e brillante saggista Lewis Thomas fu intervistato dal corrispondente del «New York Times», Roger Rosenblatt:

Quando la morte era considerata come un evento metafisico, richiedeva una sorta di rispetto. Oggi, poiché il processo si protrae a lungo, sembra la dimostrazione di un fallimento. Un paziente moribondo è una sorta di mostro. È la più inaccettabile di tutte le anomalie, un'offesa contro la stessa natura... In un senso relativamente nuovo per la nostra cultura, ci vergogniamo della morte e cerchiamo di nascondere. Nel nostro modo di pensare, è un fallimento... Ma l'agonia del morente non è nulla di tutto ciò. Sono sicuro che il dolore cessa al momento della morte... Succede qualcosa quando il corpo sta per espirare. Sono rilasciati ormoni peptidi dalle cellule dell'ipotalamo e dalla ghiandola pituitaria. Endorfine. Aggrediscono le cellule responsabili della sensazione del dolore. Nel complesso... credo nella benevolenza della natura nel momento della morte⁸.

Quando gli fu chiesto cosa gli sembrava morire, Thomas rispose: «Debolezza. Questa debolezza. Sto cominciando a perdere rispetto per il mio corpo».

«C'è un'arte di morire?», gli chiese Rosenblatt.

«C'è un'arte di vivere», rispose Thomas.

LE RICOMPENSE DEL MEDICO

18. Una moderna storia chassidica

Malgrado i miei quarantacinque anni e più in medicina, mi sento sempre uno studente alle prese con un'università troppo esigente. I professori non sono augusti studiosi, bensì i pazienti che incontro quotidianamente. Molti mi insegnano le manifestazioni o il progredire di una malattia. Alcuni mi fanno capire gli alti e bassi della sorte e la cattiva ventura di un fato indifferente. Altri mi informano sulle tragedie ineluttabili che colpiscono quasi tutti nella vita. Pochi altri, come comete che sono passate straordinariamente vicino, hanno modificato in modo permanente la traiettoria della mia vita, poiché il potente campo gravitazionale delle loro personalità che ha percorso il mio proprio, mi ha portato in un'orbita nuova.

I miei ricordi più tenaci riguardano le malattie che mi hanno imposto sfide impossibili e i rapporti umani intensi e durevoli fioriti in queste occasioni. Queste esperienze mi hanno portato ai limiti estremi e mi hanno insegnato che la condizione umana non deriva dai libri, ma dall'intimo impegno con gli altri esseri umani. Nessuna conoscenza libresco equivale a quello che si può raccogliere dai pazienti che hanno permesso a un medico di guardare profondamente nei loro occhi.

Rileggendo i primi capitoli di questo libro, mi rimane una dolorosa frustrazione per la mia inadeguatezza a comunicare la complessità del processo di cura. Vorrei quindi scrivere ora dettagliatamente di un paziente che mi ha colpito molto, mi ha educato su problemi complessi della medicina, mi ha permesso intuizioni psicologiche straordinarie e ha affinato la mia arte della cura. Molto tempo fa, ho capito che l'insegnamento che dura è quello che narra storie che rimangono nel tempo. Dalla nebbia dei lontani ri-

⁸Roger Rosenblatt, «New York Times», 21 novembre 1993.

cordi dell'università, pochi fatti resistono, ma molte delle storie degli uomini persistono con la lucentezza di un diamante.

C'è una ragione più pressante nel mio desiderio di condividere con i lettori la storia del paziente S.V. È stata la sua storia a indurmi a scrivere questo libro. Riflettendo sul mio rapporto con lui, mi rendo conto che è emblematico del processo di cura. Ma, come ogni buona caricatura, trasmette una verità più profonda: l'apparente esagerazione e la prospettiva che sembra distorta mettono a fuoco l'essenziale. S.V. era apparentemente un uomo comune, ma mi fece la più profonda delle impressioni, mi lasciò terribilmente sconcertato e mi fece soffrire a lungo dopo la sua morte. Sembrava confuso e perplesso quando gli parlai del mio desiderio di scrivere su di lui, un giorno.

«Perché su di me? Mi trova così interessante? Dovrei sentirmi onorato. Senza dubbio sarò in una compagnia molto distinta. Ma non sono sicuro che dirà l'intera verità, perché ha così poca simpatia per il mio pericoloso stato di salute». Tuttavia dopo questa conversazione mi spronò spesso a raccontare la sua storia.

Tutto cominciò nel dicembre 1974, quando mia moglie Louise e io facemmo un viaggio in Sicilia con una breve sosta a Londra per andare a teatro e visitare musei. Avevo promesso a Louise una vera vacanza priva di impegni medici, ma durante il nostro breve soggiorno a Londra mi fu richiesto un consulto su un problema medico complicato e insolito al National Heart Hospital che non potei rifiutare.

Il paziente, S.V., aveva avuto le valvole mitralica e aortica sostituite l'anno precedente da un eminente chirurgo londinese; da allora soffriva di palpitazioni cardiache incurabili conseguenti a un'insufficienza cardiaca. Aveva consultato il massimo cardiologo inglese, ed era stata applicata ogni possibile misura senza alcun successo.

All'ospedale incontrai il paziente: un uomo di mezza età, poco attraente, di bassa statura, con spalle larghe e lineamenti marcati. Un paio di occhi leggermente sporgenti, grandi e azzurri, si guardavano intorno attoniti, da una testa che sembrava troppo grossa per il suo corpo. La sua andatura trasmetteva una certa innocenza infantile, ma la voce, con un marcato accento inglese, era contrassegnata da un cinismo tutto adulto. Sembrava singolarmente integro, malgrado le vicissitudini di un anno di continui ricoveri, un'operazione assai complessa con numerose complicazioni, inclusi molti piccoli attacchi. Aveva in tutta evidenza un'insufficienza cardiaca destra e sinistra, con vene giugulari gonfie e larghe come cordicelle e crepitii respiratori alla base dei polmoni. La spiegazione immediata delle sue difficoltà non era difficile da trovare: il suo cuore era continuamente in tachiartria, batteva tre volte il ritmo normale con punte di 180-200 battiti al minuto senza tregua, anche durante il sonno.

Esaminai attentamente la spessa cartella clinica in cerca di qualche indizio che spiegasse la fibrillazione cardiaca a questo ritmo straordinario, ma ogni possibilità era stata presa in considerazione ed erano state escluse le diagnosi più strane. Continuai con la tattica del consultante: «Se soltanto il signor V. fosse nella mia clinica al Peter Bent Brigham Hospital a Boston, risolveremmo il problema». Dopo aver pronunciato queste parole, mi vergognai di essermi abbassato a una simile insulsaggine. Con tutta evidenza il cardiologo inglese con cui facevo la visita mi vide in tutta

la mia arroganza, ma era un gentiluomo inglese e non mi chiese precisamente cosa intendessi. Anche l'indagine più modesta avrebbe rivelato che queste pretese erano pure illusioni. S.V. non era affatto impressionato e aveva una sola richiesta, quella che io incontrassi il suo mentore, il noto rabbino londinese F.G. Con una certa riluttanza acconsentii, anche se speravo che questa fosse la prima e ultima volta che volgevo lo sguardo su S.V., i cui problemi mi parevano insolubili.

Il giorno seguente incontrai il rabbino G., un uomo di settant'anni dall'aspetto distinto, con la barba, impeccabilmente vestito di un lungo caffettano nero, cortese e sollecito. Parlava con dolcezza e con un leggero accento straniero. Chiesi al rabbino che rapporti avesse con S.V., sperando di avere una breve spiegazione. Affrontò la cosa con ardore. «Poiché lei è l'uomo che salverà la vita del mio pupillo, comincerò dall'inizio», articolò il rabbino con enfasi. «Comincerò proprio dall'inizio».

«A dodici anni aveva già previsto l'Olocausto e lo sterminio degli ebrei. Il giovane S. tentava di convincere i suoi genitori a lasciare la Germania mentre erano ancora in tempo. Non gli davano retta, ma lui li supplicò senza tregua. A metà del 1939, i genitori si convinsero. La notte dei Cristalli e le sempre maggiori vessazioni naziste contro gli ebrei rivelarono che il figlio aveva ragione. La famiglia acconsentì a lasciare la Germania dopo le vacanze estive. S. non voleva sentir parola, convinto che sarebbe stato troppo tardi. Il 1° settembre, prendendo con sé una piccola valigia di averi, questo fragile ragazzo viaggiò da solo verso l'Inghilterra, arrivando a Londra il giorno in cui fu dichiarata la guerra. La sua famiglia perì senza lasciare traccia».

Poiché era lontanamente imparentato con S.V., il rabbino se ne prese carico e lo sistemò in un orfanotrofio vicino a Londra. Alla fine del 1944, S.V. ebbe un'endocardite batterica che si annidò sulla valvola mitralica precedentemente indebolita da una febbre reumatica.

Poiché non si conoscevano cure per questa malattia, i medici non si aspettavano che sopravvivesse, ma il rabbino non accettò il loro verdetto. «Che senso può avere?», chiese. «Il Signore non è capriccioso nelle sue azioni», un'osservazione non diversa da quella di Einstein, che Dio non gioca a dadi con l'universo. «Dopotutto», continuò il rabbino, «il Signore è intervenuto direttamente per risparmiare la vita di questo ragazzo. Non è volontà di Dio che egli muoia senza ragione in questa meravigliosa libera terra dell'Inghilterra».

Il rabbino tormentò instancabilmente i medici con la stessa domanda. «Siete sicuri che non c'è cura per questa infezione?». Un medico gli disse che c'era un nuovo farmaco miracoloso, la penicillina, efficace contro le endocarditi, ma il farmaco era fortemente razzionato, perché era riservato al personale militare. Il rabbino si informò sul modo in cui era distribuita la penicillina. Quando venne a sapere che arrivava confezionata in polvere che era versata in un grosso contenitore di soluzione salina e poi somministrata per via endovenosa, ebbe un'ispirazione. Il rabbino suggerì che l'ospedale mandasse telegrammi, a sue spese, a tutte le installazioni militari inglesi, chiedendo le fiale vuote di penicillina. «Cosa faremo con le fiale vuote?», chiese stupito il dottore. «Tutto quello che dovete fare», rispose il rabbino, «è risciacquarle con pochi millilitri di soluzione salina e iniettare la soluzione nel mio pupillo». Aveva pen-

sato che alcuni cristalli avrebbero aderito al vetro e la risciacquatura di migliaia di questi contenitori avrebbe fornito abbastanza penicillina per salvare la vita del ragazzo. I medici fecero esattamente quello che aveva prescritto il rabbino e S.V. inaspettatamente guarì.

S.V. stette bene sino al 1970, quando le sue valvole cardiache cominciarono a deteriorarsi, portandolo a una crescente invalidità. Il cardiologo riteneva urgente una sostituzione della valvola, ma il paziente esitava. Un giorno, il cardiologo annunciò che l'eminente chirurgo londinese Sir Donald Ross era pronto per l'operazione. S.V. non fu impressionato e disse che voleva scegliere da solo il chirurgo. Mandò quindi lettere chiedendo informazioni ai maggiori cardiocirurghi del mondo intero: Michael De Bakey e Denton Cooley a Houston, Norman Shumway a Stanford, Christian Barnard a Capetown, John Kirklin a Birmingham, R. Barrat-Boyes a Auckland e Gerald Austen a Boston.

Il cardiologo inglese di S.V. sosteneva che nessuno di questi medici eminenti avrebbe risposto alla sua lettera arrogante e incompetente, ma S.V. ricevette risposte dettagliate da quasi tutti. Nessuna lo soddisfò, tuttavia, e dopo avere molto riflettuto, decise di fare l'operazione a Londra e scelse un giovane e abilissimo chirurgo egiziano. Un anno dopo, mi mostrò le risposte dei migliori nomi della cardiocirurgia mondiale. La cosa più notevole era che ognuno aveva risposto non solo con dettagli sostanziali, ma cercando di convincere S.V. a diventare suo paziente.

Dopo qualche tempo, quando interrogai S.V. sulla sua scelta del cardiologo, spiegò che aveva rifiutato di accettare valvole di plastica nel suo cuore e che solo pochissimi chirurghi avevano esperienza in valvole di tessuto. Il più competente era Barrat-Boyes in Nuova Zelanda, che era troppo lontano. S.V. era davvero lungimirante: se avesse avuto una valvola di plastica, non avrebbe tollerato l'aritmia perché le protesi di plastica non potevano sopportare i ritmi cardiaci ultrarapidi e molto probabilmente sarebbe morto. S.V. aveva pensato che un chirurgo egiziano a Londra avrebbe fatto di tutto perché un paziente ebreo sopravvivesse, soprattutto dopo essere stato scelto in preferenza all'eminente Sir Donald Ross. Di nuovo, S.V. ragionava bene. Il suo decorso ospedaliero fu tempestoso, le complicazioni si susseguirono e il cardiocirurgo gli salvò la sua vita numerose volte, arrivando al punto di mettere una branda nella camera di S.V., dove dormì per parecchie notti subito dopo l'operazione.

«Ma perché si è rivolto a me?», chiesi al rabbino. Mi spiegò che S.V. aveva esaminato attentamente anche questa questione e aveva concluso che c'era solo un medico al mondo che avrebbe potuto correggere il suo ritmo rapido, cioè io. Continuai: «Su che cosa ha basato questa conclusione?». Il rabbino si fece misterioso e mi chiese quale brano della Torah fosse stato letto quella settimana. Non ne avevo alcuna idea. Ragionò: «Si racconta di Giuseppe, che non aveva visto suo padre Giacobbe per ventidue anni. Alla fine lo incontrò. E la Torah dice che Giuseppe pianse, ma Giacobbe era eccitato. La prego di spiegarmi, dottore, queste diverse reazioni del padre e del figlio durante questo gioioso incontro».

Mi strinsi nelle spalle, perplesso.

Il rabbino continuò trionfante. «Il Talmud fornisce una profonda spiegazione psicologica. Quando Giuseppe incontrò Giacobbe, capi immediatamente la grande saggez-

za di suo padre, e pianse per gli anni di opportunità perdute per studiare e crescere spiritualmente al suo contatto. Ma Giacobbe, che aveva pianto ogni giorno per tutti quegli anni per l'assenza del figlio, poteva ora indulgere nella gioia di un ritrovarsi a lungo sperato».

Ancora sconcertato, chiesi: «Cosa c'entra questo con me?».

«Come Giuseppe, ha incontrato Giacobbe», rispose il rabbino.

«Chi è allora S.V.? Una sorta di *Lamedvovnik*?»¹, chiesi.

«Può essere, può essere», rispose il rabbino in un susurro misterioso, «ma non lo sapremo; non possiamo saperlo. S.V. stesso non lo sa. Solo il Signore lo sa. Gli esseri umani mortali non possono mai penetrare questi segreti nascosti nella Zohar (il libro più importante del movimento cabalistico) che sostiene l'universo».

Passarono molti mesi e dimenticai S.V. Avevo concluso che era troppo ammalato per un viaggio oltre Atlantico, ma non avevo valutato appieno la sua determinazione. Il 13 aprile 1975 un cardiologo di Londra volò a Boston con S.V., che fu ricevuto all'aeroporto da un rabbino di New York che lo fece ricoverare al Peter Bent Brigham. L'esperienza delle settimane seguenti fu molto difficile, perché non avevo ancora la soluzione del problema. S.V. stava seduto nel letto giorno dopo giorno, aspettando che io compissi il miracolo.

Non conosceva anima viva a Boston, non riceveva visite e in quanto vegetariano non godeva neppure del magro vitto ospedaliero. Pensavo che le restrizioni della sua dieta fossero dovute all'applicazione delle regole kasher. La sua unica distrazione era studiare il Talmud. Poiché S.V. indossava una papalina, pensai che potesse apprezzare qualche consolazione spirituale e informai un rabbino ortodosso del suo calvario. Il giorno seguente, S.V. era furibondo perché avevo violato la sua privacy. «Perché dovrei avere bisogno di questi religiosi fanatici?», chiese rabbiosamente. Rifiutò molti inviti dai chassidici e anche se lo incoraggiai a lasciare l'ospedale per qualche ora ogni tanto, fu irremovibile. Ero incerto su cosa fare con lui.

Durante il lungo soggiorno in ospedale di S.V. cominciai a capire qualcosa del suo strano carattere. Le sue conversazioni spesso erano così strane che pensavo facesse dell'ironia, ma S.V. scherzava raramente. Al contrario, c'era in lui una serietà meditabonda e grave, anche se non era depresso. Rideva prontamente, ma con imbarazzo, come se fosse una colpa. Era un ipocondriaco con molti malesseri e rispondere alle sue domande era un compito inutile quanto tagliare la testa dell'Idra. Aveva un sorriso aperto che sembrava angelico, ma anche quando sorrideva continuava a parlare dei suoi mali. Morbosamente affascinato dalla professione medica, ottenne il certificato di nascita di tutti i medici che lo curavano e venne a sapere dettagli intimi, a volte sconcertanti, delle loro vite. Ostentava queste ghiotte informazioni al momento opportuno.

A causa del ritmo rapido persistente in fibrillazione atriale, sospettai che S.V. non avesse preso il farmaco alla

¹Nella Cabala si sostiene che la terra è retta da trentasei saggi scelti da Dio, i *Lamedvovnik*. Le lettere nell'alfabeto ebraico, hanno equivalenti numerici: «lamed» corrisponde a «trenta» e «vov» a «sei».

digitale che lo avrebbe rallentato. Gli feci molte domande, ma rispose in modo evasivo. Raccontò che al National Heart Hospital a Londra aveva così poca fiducia nei medici che non prendeva le medicine prescritte. Quando infine si decise di prenderne alcune, prima si affrettò di fare un test di controllo per sapere se erano sicure. Molti piccioni facevano il nido sulla cornice esterna della sua finestra. Ridusse in polvere una pillola di quinidina, la mescolò con briciole di pane e la mise sul bordo della finestra. Dopo che un piccione la beccò e cadde morto stecchito, S.V. non prese mai più quel farmaco. Mi assicurai che ci fosse sempre un'infermiera quando doveva prendere le medicine.

Mentre le settimane passavano, ero sempre più incerto sulla possibilità di trovare una risposta al problema di S.V. Una sera tardi telefonai al famoso rabbino di Boston Joseph Soloveitchik. Non lo conoscevo, ma il grande rabbino ascoltò attentamente la presentazione dei dati clinici e commentò: «Dottore, questo è un problema medico, non teologico».

S.V. era presente nel mio spirito dal mattino alla sera. Prendevo in considerazione ogni possibile mutamento. Cominciai a detestarlo. Il sonno non mi dava riposo. Ma una volta mi svegliai di botto alle tre del mattino e la risposta era chiara davanti a me. Potevo a mala pena aspettare l'alba. Quando l'ipotesi fu verificata, funzionò. Eravamo in grado di abbassare drasticamente il ritmo del suo cuore, fino a 70 battiti al minuto, con una combinazione di farmaci somministrati per endovenosa. Sarebbe funzionato oralmente? Funzionò. Il ritmo del cuore di S.V. rimase basso per ventiquattro ore.

Il mattino dopo entrai trionfante nella stanza del mio paziente, aspettandomi osanna di ringraziamenti e gratitudine. Nulla. Invece, con il volto arcigno che mi riservava ogni giorno, dichiarò: «Devo ammettere che non mi sento troppo bene».

«Perché?», chiesi rigidamente.

«Per il prurito all'ano che avete ignorato per mesi», fu l'inattesa risposta.

Ebbi la tentazione di picchiarlo, ma mi limitai a uscire dalla stanza. Dopo parecchie ore, ritornai con uno stuolo di medici e annunciai a S.V. che era una delle persone più ingrato che avevo avuto la sfortuna di incontrare. «Da tempo ho imparato che nessuno può curare un paziente che soffre di un prurito di cui non ha mai parlato», continuai. «Inoltre, molti anni di malattia l'hanno talmente condizionato ad avere benefici secondari che adesso teme di stare bene. Non riuscirà più per molto a sfruttare con le sue richieste tutti i ben intenzionati che le stanno intorno. La sua ingratitudine è smisurata». Era il discorso più cattivo che avessi mai rivolto a un paziente. Lasciai la stanza senza aspettare le sue scuse. I medici che mi accompagnavano furono esterrefatti dalla mia piazzata. Sapevano che ero diplomatico anche con il paziente più difficile e provocatorio. Dov'erano il mio tatto, la mia equanimità, la mia carità? Erano davvero stupiti.

Il giorno dopo, S.V. faceva le fusa come un gattino. Si scusò, ricordandosi di una reazione simile da parte di un medico inglese parecchi anni prima. Il medico gli disse che non avrebbe più avuto nessun interesse a essere ulteriormente coinvolto nella cura di S.V. finché non avesse ricevuto una spiegazione scritta sul perché egli desiderasse stare bene.

Anche se ora era completamente asintomatico, S.V. rifiutava di lasciare l'ospedale. Riprese a insistere in modo teatrale dicendo che era un uomo moribondo. Alla fine, mandai un giovane collega in cardiologia a prendere gli averi di S.V. e li mandai a un albergo vicino, il Children's Inn. S.V. seguì come un automa, protestando che questo non era il modo di trattare un paziente gravemente malato.

Il suo soggiorno a Boston sembrava interminabile. S.V. insisteva perché voleva avere visite frequenti, se non quotidiane, e gran parte della mia équipe sembrava adibita a questo scopo. Offriva cioccolatini, fiori e profumi alle segretarie per i compleanni e come anticipazioni dei compleanni. Le invitava al Ritz, dove cenavano sontuosamente, e le copriva di regali molto costosi. Conosceva tutti i miei progetti e si vantava di conoscere intimamente gli episodi della mia vita di famiglia. Era diventato una noia e una grossa seccatura.

Quando gli chiesi dei suoi progetti di ritornare a Londra, S.V. rispose che dipendeva dalla mia disponibilità ad accompagnarlo. Gli dissi categoricamente che non avevo nessuna intenzione di farlo. Rispose filosoficamente che era pronto ad aspettare indefinitamente e presto fu chiaro che parlava seriamente. Quando venne a sapere che dovevo dirigere una delegazione di cardiologi a Mosca, mi chiese di prenotare un volo con scalo a Londra. Ma il viaggio era già stato organizzato passando da Copenaghen, che era il luogo di raduno per la delegazione sponsorizzata dagli Istituti Nazionali di Sanità. S.V. continuò a dire con voce monotona che Londra era sulla strada per Copenaghen e per quasi tutte le altre destinazioni.

Alla fine cedetti alle sue richieste, soprattutto per il pensiero intollerabile che egli altrimenti potesse diventare un ospite fisso della mia clinica. Il cambiamento dei piani di volo era un problema imbarazzante da spiegare all'agenzia organizzatrice che pagava il conto. S.V. partì di nuovo all'attacco. Una volta che fu certa la decisione di passare da Londra, fece la sua prossima richiesta sotto forma di domanda. «Cosa sarò dunque in grado di fare per ventiquattr'ore all'aeroporto di Heathrow, a meno che il suo intento sia quello di profanare il sacro Sabbath?».

«Cosa intende dire?», chiesi con l'irritazione che trasudava da ogni sillaba.

Rispose che poiché aveva prenotato un volo di giorno, saremmo arrivati venerdì sera dopo il tramonto. Agli ebrei ortodossi non è permesso viaggiare o impegnarsi in qualsiasi attività per le ventiquattr'ore che seguono il tramonto di venerdì e lui non voleva profanare il sacro Shabbat. Disse che non poteva lasciare l'aeroporto, non poteva acquistare del cibo, non era sicuro di poter andare in bagno perché le porte dei gabinetti funzionavano a monete, quindi sarebbe stato obbligato a stare tranquillamente seduto, digiunando per tutto il tempo. S.V. aveva trasformato il mio nobile gesto in un sacrilegio ignobile. Poiché avevo già ceduto sul fatto fondamentale di fare scalo a Londra, cedetti ancora e riprenotai un volo di notte che partiva da Boston un giorno prima.

La vigilia della partenza, S.V. fu portato al Logan Airport di Boston dallo stesso rabbino che lo aveva accompagnato al Brigham parecchi mesi prima. Il rabbino arrivò senza fiato: S.V. gli aveva chiesto di visitare tutti i monumenti di Boston che non aveva ancora visto. Andarono al nuovo acquario, dove S.V. insistette per arrampicarsi a

pie di proprio fino in cima invece di prendere l'ascensore. Ma il rabbino era pieno di gratitudine per il privilegio di fare da guida turistica a quello che prima era un grave invalido!

All'aeroporto, Louise, mia moglie, prese S.V. da parte e gli disse che era importante che io dormissi perché ero stato sveglio parecchie notti di fila con pazienti gravi ed ero stanco morto. Le disse che aveva pensato di tenermi sveglio per tutta la notte. «Dunque», suggerì nel suo impeccabile inglese reale, «al professor Lown sarà offerta l'opportunità di riscattare la sua negligenza rispondendo a molte domande urgenti sulla mia sopravvivenza troppo a lungo ignorate». Quindi tirò fuori uno spesso taccuino a tre anelli e a fogli mobili «pieno di domande per il professore». Quando ci stavamo imbarcando, Louise mi informò dei progetti di S.V. per la traversata atlantica.

Appena seduti sull'aereo, mi tolsi con gesto drammatico l'orologio da polso e glielo misi davanti agli occhi. «Questo orologio è fermo», dissi calcando su ogni sillaba. «Lo carico ora. Ha esattamente un'ora di tempo. Se durante quest'ora ripete anche una sola domanda, la sua indagine verrà interrotta subito».

S.V. era fuori di sé. «Non può farmi questo. Ho aspettato per settimane questa occasione. Una delle ragioni principali del nostro volo insieme per me era ottenere risposte vitali per la mia sopravvivenza. Mi dia almeno due ore per riorganizzare le domande». Acconsentii. Bighellonò per due ore e quando disse che era pronto, caricò l'orologio. Le sue domande erano quelle a cui avevo già risposto molte volte. Quando l'ora fu terminata, gli voltai la schiena, pronto almeno a farmi un pisolino. S.V., che soffriva di insonnia, non era disposto a rimanere senza compagnia. Mi batté sulle spalle e mi chiese se ero pronto a vendicare l'onore della professione medica. «Non ha bisogno di essere vendicato», risposi.

S.V. insistette: «Oh, sì!».

«Come mai?».

«Nessun medico mi ha mai battuto a scacchi», dichiarò S.V.

«Ma io sì», mi infuriai. Non giocavo a scacchi da decenni e il mio gioco, mai veramente buono, era arrugginito. Tirò fuori un set da scacchi e iniziammo. In tredici mosse lo avevo battuto. Pretendendo che era un colpo di fortuna, chiese una rivincita. Accettai e lo battei in undici mosse. Quando insistette per fare un'altra partita, gli dissi che avrei assaporato questa vittoria per il resto della mia vita e non gli avrei mai dato la soddisfazione di un'altra partita. Rispose: «È bene che la mia sconfitta abbia rivelato un aspetto brutale della sua personalità. Lei è una tigre travestita da medico».

Non c'era più tempo per dormire, perché il sole appariva all'orizzonte, inondando la cabina di volo della brillante luce mattutina. Il pilota annunciò che saremmo arrivati a Heathrow in un'ora. S.V. era completamente sveglio ed energico come se si fosse appena alzato dopo un sonno ristoratore. Mi avvertì di un nuovo sviluppo della situazione: era stato organizzato un pranzo per me con alcuni medici londinesi al Carlton Towers verso le 12,30 il giorno stesso. Non potevo dire a questo malatissimo paziente che ero troppo stanco per unirmi a lui per il pranzo! Quindi insistetti soltanto di rimandare di un'ora e accettò con magnanimità. Aveva il comando totale della situazione.

Alle 13,30 S.V. aspettava in una Bentley guidata da un autista, noleggiata per portarci al ristorante. La tavola era imbandita come un banchetto con montagne di cibo: caviale, storione, uccellagione, carne di tutti i tipi e altro ben di Dio e vini che comprendevano Chateau Mouton Rothschild e eccellenti Borgogna. Con mio disappunto, nessuno dei medici londinesi di S.V. si informò delle modalità della sua straordinaria guarigione. Ci fu tuttavia un grande interesse per alcuni progressi tecnologici introdotti all'epoca al Brigham Hospital. Alla fine del pranzo, S.V. ebbe bisogno di una passeggiata digestiva. Aveva appena toccato il cibo.

Ebbi l'impressione di camminare per ore. Mi sembrava di essere drogato. Quando arrivammo ai grandi magazzini Harrod's, il posto preferito di S.V. a Londra, impiegati e commessi lo salutarono con calore. Sapevano che era appena tornato dagli Stati Uniti e si complimentarono per il suo bell'aspetto. Rispose che le apparenze ingannavano, declamando, come in un ritornello di Gilbert e Sullivan, «Ma sono un uomo molto malato». Mentre passeggiavamo nell'immenso negozio, S.V. diceva a tutti quelli che incontravamo: «Questo è il mio medico americano, il professor Lown di Harvard». Alla fine del pomeriggio ero finalmente libero. Ero stato con S.V. quasi ininterrottamente per ventiquattr'ore. Mi sarebbe occorsa più di una settimana per rimettermi.

Il 10 agosto del 1975, S.V. mi scrisse:

Boston mi ha aperto gli occhi ed è stata tonificante. Avere avuto l'occasione di osservarla in azione in ambiente ristretto, avere visto un approccio molto più scientifico alla cardiologia di quello a cui ero avvezzo, mi ha lasciato pieno di riverenza e rispetto per le sue meravigliose imprese.

Ho avuto l'opportunità di osservare molti cardiologi nella mia vita, ma non ho mai avuto esperienza dell'interesse personale, dell'umanità e del calore che ho ricevuto da lei e, sotto la sua influenza, dalla sua équipe. La mia gratitudine è più grande di quanto non possa esprimere.

Prima, a giugno, aveva scritto alla mia segretaria:

Viaggiare con il dottor Lown è stata una bella e interessante esperienza... Nessuno di noi ha dormito... Pover'uomo, è passato davvero da un interrogatorio tipo Gestapo e senza possibilità di fuga. L'ho interrogato sulla sua famiglia, sui genitori, gli zii, i fratelli, la moglie, i figli e poi sulle sue idee religiose, o sulla mancanza di esse, sulla politica, in cui egli ha solide convinzioni ecc... e poi ho fatto un grosso errore a chiedergli di giocare a scacchi. È stato interessante vedere quest'uomo cortese e gentile trasformarsi improvvisamente... Faceva un tipo di gioco rapido, forte, duro, azzardato, spietato... Devo ammettere che mi ha annientato.

S.V. fece numerosi viaggi a Boston per tredici anni. Aveva bisogno di numerose revisioni nel dosaggio e nelle combinazioni dei farmaci, ma forse la ragione principale di queste costose visite era ricevere consigli sui suoi problemi personali. Si comportava come un adolescente ubbidiente che cercava il consiglio dei genitori. Soprattutto, cercava di essere rassicurato sul fatto che avrebbe continuato a vivere. I miei incoraggiamenti, senza esitazione la certezza delle mie parole dissipavano le sue paure per molti mesi. Conversavamo spesso al telefono e quando cercavo di scoraggiare una sua visita, egli cominciava a parlare del mio desiderio di liberarmi di lui, perché la prognosi non era così favorevole. Continuava in modo sempre più energico finché non cedeva e alla fine acconsentiva a vederlo.

Evitavo di informare S.V. delle mie visite a Londra, ma ogni volta lui veniva a saperlo. Quando sapeva del mio arrivo con sufficiente anticipo, organizzava sontuosi intrattenimenti. Una volta mi invitò alla prima dell'Opera, un evento splendido e formale. Avevamo un palco nel piano reale vicino alla Regina Madre accompagnata dal Principe Carlo. Più tardi venni a sapere che era uno spettacolo di beneficenza in cui i posti meno cari andavano da 100 a 80 sterline. S.V. aveva riservato un palco con dieci posti. Dove trovasse i soldi, era un segreto mantenuto con cura.

Tentai parecchie volte di tenere le mie segretarie all'oscuro dei miei viaggi o del mio indirizzo londinese. Serviva poco: mi trovava sempre. Ricordo una sera che arrivai a Londra e presi l'hotel all'ultimo momento, sperando di seminare S.V. Appena entrato nella stanza, con un vago presentimento, vidi un vaso con bellissime rose con un bigliettino di saluti di S.V. impresso in rilievo. Come visitato dai fantasmi, passai una notte sveglio con la luce accesa, con la sensazione che S.V. fosse nella stanza che mi osservava.

Tredici anni dopo il mio primo incontro con S.V., continuava a stare bene, contro qualsiasi previsione medica. La sua sopravvivenza non era un fatto di poco conto ed ero sconcertato da lui e da tutto quello che lo riguardava. Chi era S.V.? Da dove provenivano le sue abbondanti risorse senza che avesse mai lavorato? Da che cosa era costituito il suo ascendente sugli altri? Perché così tanta gente lo rispettava e lo adorava? Era davvero un *Lamedvovnik*, uno dei Trentasei saggi sacri a cui nulla era impossibile?

Una volta, alla fine del gennaio 1987, mentre mi preparavo febbrilmente a un importante viaggio a Mosca per febbraio, mi sentii come obbligato a scrivere la storia di S.V. Non appena l'ebbi finita, ricevetti una telefonata dal cardiologo londinese di S.V. Il 1° febbraio S.V. si era sentito male e aveva avuto la febbre durante la notte. Lo aveva visitato immediatamente, nulla suggeriva un'endocardite batterica, ma le colture di sangue pochi giorni dopo evidenziarono la presenza di stafilococchi. Venne ricoverato e fu iniziata subito una cura endovenosa di antibiotici. Il giorno dopo, tuttavia, ebbe uno shock settico e un'insufficienza renale e la circolazione dovette essere sostenuta artificialmente. In un'operazione al cuore d'urgenza, il suo chirurgo egiziano trovò un grave danno alla valvola a causa dell'endocardite. Le valvole mitralica e aortica furono sostituite da protesi appropriate. S.V. ebbe poi una rapida fibrillazione ventricolare, l'aritmia che era stata il motivo del mio primo consulto. Con l'innescarsi di questa grave anomalia cardiaca, le sue precarie condizioni cliniche peggiorarono rapidamente. Gli fu data una forte dose di farmaci antiaritmia per endovenosa, ma morì quasi subito dopo.

La morte di S.V. mi lasciò con un dolore vivo e una sensazione di vuoto, la mancanza di qualcosa che mi aveva ossessionato, ma che sostanzialmente mi mancava. Avevo perso un punto di riferimento particolare che aveva scandito la mia vita con coincidenze inspiegabili, infondendomi uno strano senso di fiducia. Perché, anche se a fine gennaio ero così occupato, mi ero sentito obbligato a scrivere la storia di S.V.? Perché in quel momento? Perché non potevo aspettare? Scrivevo perché «sapevo» che S.V. era malato, ancora prima che si rivolgesse a un medico? Scrivendo la sua storia posi fine alla vita di S.V., perché un *Lamedvovnik* non può mai esporsi?

La sua vita in Inghilterra era finita nel modo in cui era iniziata, con un'endocardite batterica. La causa immediata della morte era stata una fibrillazione atriale non controllata, la stessa aritmia che avevamo combattuto insieme per tredici anni. Il numero 13 è sacro e carico di significato cabalistico per gli ebrei ortodossi.

La mia segretaria, che lo conosceva bene, aveva tenuto S.V. informato dei miei progetti. Quando cercai di parlare con lei di S.V., rispose soltanto: «Era un uomo molto misterioso».

Ancora oggi continuo a chiedermi spiegazioni sull'effetto sconvolgente che ebbe su di me e sugli altri. È frutto di un'interazione complessa che si situa in una ragione in cui la scienza ha ben scarso potere. La sua storia è un esempio del rapporto straordinario che un medico intesse con il paziente e del modo in cui trasforma profondamente la sua vita.

L'ARTE DI ESSERE UN PAZIENTE

19. Farsi ascoltare dal medico

Un medico, per potenziare le certezze che gli derivano dalla scienza, deve padroneggiare l'arte di conoscere gli uomini. Anche il paziente deve coltivare un'arte speciale, quella di trattare con il medico. La transazione medica si basa sulla cura della malattia e sul fatto che il paziente desideri guarire. L'oggetto dell'arte del paziente è quello di indurre il medico a incorporare la guarigione nel processo di cura.

Guarire richiede un rapporto basato sull'eguaglianza (un elemento chiave nel profondo rapporto medico-paziente) e sul rispetto reciproco. Questo non è garantito automaticamente né dall'uno né dall'altro: bisogna conquistarselo. Senza rispetto, un medico non può ottenere la fiducia del paziente e comunque il rispetto non è comunicato solo dal linguaggio. Così parlò del suo medico il saggista Anatole Broyard, morto di cancro: «Non ho nessuna fiducia in qualcuno che mi dice di amarmi quando non mi conosce neppure». Il paziente desidera essere conosciuto come essere umano, non semplicemente come il ricettacolo di una malattia. Soltanto il paziente è capace di stimolare l'attenzione del medico perché possa conoscere un campo più vasto, quello della persona che soffre. In questo risiede la sua arte.

Anche se i medici sono diversi l'uno dall'altro, come del resto tutti gli esseri umani, ci sono comunque alcuni principi che possono applicarsi all'arte di essere pazienti. In primo luogo, secondo me, bisogna ridurre le aspettative sulla scienza senza diminuire il rispetto per il medico. Anche se sembra non avere limiti, la scienza medica sarà sempre costretta ad avere a che fare con la condizione umana. Malgrado i progressi della conoscenza medica, le immense lacune dell'ignoranza non saranno mai colmate. La medicina non sarà mai in grado di impedire la morte o il deterioramento dovuto all'età, o di riparare completamente le conseguenze di incidenti gravemente traumatici o di correggere alcune anomalie congenite. Molte altre malattie non troveranno ancora per lungo tempo una cura definitiva.

Oggi la medicina scientifica, anche nel suo senso più stretto, manca di soluzioni precise per la maggioranza dei

disturbi cronici come le artriti, i disturbi cardiaci, i disturbi neurodegenerativi, la sindrome autoimmune, e molti tumori. Anche se il ritmo del progresso scientifico è rapido, dobbiamo fare una lunga strada prima che questi disturbi siano compresi pienamente. In assenza di una cura, richiedono attenzioni e organizzazione, spesso per l'intera vita. L'unico approccio medico disponibile è alleviare i sintomi, rallentare e se possibile fermare il corso della malattia, aiutare il paziente a mantenere uno stato d'animo positivo e impedire che la malattia prenda il sopravvento sulla sua vita. Questi obiettivi possono essere realizzati solo quando le aspettative del paziente si attengono strettamente al campo del possibile.

Un atteggiamento irrealistico nei confronti delle potenzialità della medicina si rivela fallimentare. In questa nostra epoca, i pazienti tendono ad aspettarsi l'impossibile. Non sono subito soddisfatti della semplice scomparsa dei sintomi e spesso richiedono cure che non esistono. Le pretese dell'industria della salute e l'atteggiamento di onnipotenza di alcuni medici contribuiscono a queste aspettative irragionevoli. Questa malsana dinamica provocata dalle dichiarazioni iperboliche dei medici e dalle conseguenti immense speranze del pubblico prepara la strada a cocenti delusioni.

Le aspettative irrealistiche aumentano l'insoddisfazione di coloro che pensano che la loro situazione non possa venire diagnosticata ma, nella mia esperienza, è la grande maggioranza dei sintomi che manca di una spiegazione esatta. La comunità medica ha risolto parzialmente questo problema creando una quantità di definizioni diagnostiche prive di significato che mascherano l'ignoranza invece di capire la causa sottostante.

In *The Doctor's Dilemma*, George Bernard Shaw generalizza che «tutta la professione cospira contro i profani». Queste simulazioni non sono dovute a inganni deliberati. La negazione è la difesa del genere umano contro l'abisso dell'ignoranza. Per esempio, quando un medico definisce «ipertensione sostanziale» un disturbo che affligge 50 milioni di americani, il paziente presuppone che si tratti di un disturbo specifico, ben definito, pienamente compreso. Purtroppo, la parola «sostanziale» nel linguaggio medico corrente, significa: «Non ho la più pallida idea della causa». I medici spesso brancolano nel buio, non perché mancano di conoscenze, ma perché la scienza non li sostiene.

Più debole è la scienza, più creativa diventa la definizione diagnostica. Ci sono mode nella medicina come nell'abbigliamento. Per esempio, la gente soffre da tempo memorabile di una costellazione di sintomi che si presentano come debolezza, continuo esaurimento, febbre, gola infiammata, dolori artrici, vuoti di memoria e disturbi del sonno. Oggi un paziente con questi sintomi viene diagnosticato con «sindrome da fatica cronica». Ma la sindrome da fatica cronica è semplicemente una definizione arbitraria e non un'entità ben definita. I sintomi probabilmente nascono da molti disturbi diversi, comprese malattie virali e immunologiche, disturbi endocrini, psicologici e psichiatrici. Mettere sotto una stessa etichetta questi sintomi eterogenei che derivano da diverse condizioni senza rapporto tra loro non fa progredire la comprensione della patofisiologia della malattia. Al contrario, questa definizione genera confusione e ritarda la possibilità della cura. Peggio ancora, la persona malata viene abbandonata in

una sorta di limbo. In assenza di malattie identificate dal punto di vista organico, i medici tendono a trasmettere l'impressione che il paziente abbia un disturbo caratteriale invece di una malattia debilitante e fastidiosa.

La cardiologia, la disciplina che ho praticato per tutta la vita, pullula di queste definizioni diagnostiche piene di fantasia. Quando un paziente ha un innocuo soffio al cuore, palpitazioni, dolore al petto e varie espressioni di ansia, la moda corrente è quella di diagnosticare una sindrome da prolasso della valvola mitralica. Centosessant'anni fa, un medico di Nottingham, John Calthrop Williams, descrisse la stessa condizione con il termine «palpitazioni nervose e simpatiche del cuore». Durante la Guerra Civile americana, fu identificato con l'eponimo «sindrome di Da Costa». Nei decenni successivi, un complesso di sintomi simile fu definito con successo «cuore irritabile», «cuore del soldato», «astenia neurocircolatoria», «sindrome da iperventilazione» e «cuore ipercinetico».

Con l'avvento dell'efficacissima tecnica dell'ultrasuonografia, si osservò che in alcuni di questi pazienti la valvola mitralica ondeggiava durante la contrazione del cuore e questa definizione scomparve. Poi fu lanciata la nuova diagnosi, «prolasso della valvola mitralica»: si pensò che questa deviazione fisiologica fosse un'anomalia e fu subito trasformata in un disturbo. Svariati tipi di esiti nefasti furono attribuiti al prolasso della valvola mitralica, che quindi giustificava un intervento medico. Il fatto che il 99,8% dei pazienti con prolasso della valvola mitralica visse vite lunghe e normali era ignorato, anche se questa cosiddetta patologia non era più pericolosa per la salute delle lentiggini.

Ma questo è solo uno degli innumerevoli esempi di una moda effimera, dovuta in parte al fatto che la mente umana non tollera l'incomprensione delle cause e inventa falsità per evitare il vuoto. Una spiegazione insufficiente è considerata preferibile a un'ignoranza confessata. In realtà una definizione di prolasso della valvola mitralica, come quella di sindrome di Da Costa più di un secolo fa, è una assurda diagnosi priva di significato.

La stessa coazione a dare una spiegazione è responsabile della pratica medica prevalente di attribuire qualsiasi sintomo strano all'ardita diagnosi di una malattia virale o retrovirale. È incontestabile, non subito confutabile, benigna e spesso prima o poi i sintomi scompaiono senza lasciare traccia. Questa astuzia, anche se non dannosa (come sarebbe nel caso dell'ipertensione sostanziale che, se non viene curata, ha come conseguenza tutta una serie di complicazioni cardiovascolari gravi), non è priva di un qualche valore sociale di riscatto. In realtà, sia il paziente sia il medico guadagnano qualcosa dal gioco delle definizioni diagnostiche. Per il paziente che riceve una simile diagnosi senza senso, può esserci la speranza che l'essere classificato sia un primo passo per venir curato. Giova anche al medico che, con una simile diagnosi, genera rispetto e tiene la situazione sotto controllo. Naturalmente, se lo stato continua a persistere, l'insoddisfazione del paziente si focalizza sul medico. Quando analisi interminabili e tecnologie costose si rivelano inutili e non offrono una cura immediata, il fallimento è dovuto al medico più che a una lacuna scientifica.

Il paziente deve capire che molti disagi derivano non dal disturbo, ma dalle vicissitudini della vita. Nella nostra

cultura che nega la morte, gli individui sono pervicacemente determinati a perseguire la felicità a ogni costo. Prima i pazienti capiranno che i medici non possono promuovere la felicità, più verosimilmente avranno bisogno del loro aiuto. Lo psichiatra Viktor Frankel, deportato ad Auschwitz, l'ha definita felicità negativa. C'è una libertà nella sofferenza. I medici competenti sono nel loro elemento quando alleviano la sofferenza poiché non possono aiutare a perseguire la felicità.

Ci rivolgiamo alla medicina per riparare quelle che essenzialmente sono lacerazioni del tessuto sociale provocate dalla violenza, dall'oppressione economica, dall'ostracismo di classe, dal razzismo, dal sessismo e da molti altri fattori. In una cultura consumistica, in cui quasi ogni cosa viene trattata come articolo da consumare, la medicalizzazione è la risposta alla crescente frustrazione sociale. L'insoddisfazione per il proprio lavoro o per il matrimonio o per i figli, o per la propria sorte nella vita, non di rado vengono somatizzate. La maggior parte dei medici non ha il tempo, la pazienza, la formazione o gli incentivi per farsi coinvolgere in queste questioni sociali e la loro disattenzione spinge i pazienti a guardarsi intorno a cercare una soluzione rapida. A meno che non incontrino un medico che li aiuti ad alleviare i sintomi, si concentrano sulla fonte potenziale del problema e insegnano loro come sopportare le costrizioni della vita, queste persone sofferenti si rivolgeranno alla medicina alternativa e molti cadranno preda dei ciarlatani.

I pazienti più colti, che non sono presi nell'ingranaggio né soccombono alle mode mediche, possono, io credo, padroneggiare l'arte di navigare lontano dal sistema sanitario. I pazienti malati cronici devono interrogare il medico, non con l'intento di padroneggiare i rudimenti della fisiologia o della biochimica di una malattia, ma per ottenere chiarezza nell'affrontare un problema cronico che richiede risposte molto personalizzate. Il medico deve essere in grado di rispondere alle seguenti sei domande in modo chiaro per dare al paziente le informazioni essenziali su come convivere con la malattia:

1. I sintomi derivano da un'entità clinica compresa in modo preciso per cui esiste una cura definitiva?
2. Se il disturbo non è curabile, i sintomi possono comunque venire alleviati?
3. Se il disturbo è pericoloso per la sopravvivenza, qual è approssimativamente la durata della vita?
4. Se non è pericoloso, rimarrà a uno stato di remissione o progredirà? In questo caso, in quanto tempo?
5. Ci sono complicazioni che possono essere previste e come possono essere affrontate, o meglio, prevenute? In questo caso, quale sarà il compromesso nello stile di vita?
6. Un cambiamento nello stile di vita costituirà una differenza sostanziale in rapporto al benessere e alla sopravvivenza?

Il medico può non essere in grado di fornire le risposte esatte, ma anche le approssimazioni sono valide. Mentre la conoscenza di un medico può essere straordinariamente precisa per predire quello che succederà statisticamente a migliaia di pazienti, quando il denominatore diventa più piccolo la precisione della previsione diminuisce in modo esponenziale. Scompare quasi del tutto quando la dimensione del campione si riduce all'unità, cioè quando il medico è chiamato a fare previsioni per un singolo individuo. È

difficile applicare la statistica a un unico paziente. La sola possibilità dell'arte medica è quella di determinare dove, semmai, un certo paziente si adatta alla curva di distribuzione gaussiana derivata da una popolazione più ampia. Il fattore decisivo è la vastità dell'esperienza clinica del medico. Se il problema di un paziente rimane irrisolto per molti mesi, è bene vedere un medico che abbia più esperienza in quel particolare campo.

Con una buona dose di esperienza medica, il medico sviluppa una Gestalt complessa nei centri superiori del cervello. Paragonando ogni paziente a questa Gestalt, in gran parte inconscia, il medico attiva un processo di scoperta, a volte straordinariamente creativo, che può permettere risultati inattesi e apparentemente miracolosi.

Il mio ragionamento torna ora al punto di partenza. Con il modo tipico degli esseri umani, sembro contraddire quello che ho detto all'inizio. Anche se ho cominciato con il sottolineare la necessità di diminuire le aspettative mediche, arrivo a ipotizzare la possibilità dei miracoli. La contraddizione è più apparente che reale. Anche quando la cura è impossibile, guarire non è necessariamente impossibile. Anche se la scienza medica ha dei limiti, la speranza non ne ha. Credo alla massima proposta dal dottor Edward Trudeau circa un secolo fa: «Curare a volte, alleviare spesso, confortare sempre». I miracoli stanno nella capacità di dare conforto e di guarire.

Questo mi è stato dimostrato dalla signora J., una donna lucida e serena di settantacinque anni. Da cinque anni soffriva di parossismi di fibrillazione atriale che comparivano quasi ogni settimana, anche se tutti gli esami avevano rivelato un cuore strutturalmente sano. I numerosi farmaci, assunti singolarmente o in combinazione, erano inefficaci e molti di essi provocavano fastidiose complicazioni. Gli episodi di aritmia la lasciavano esausta per giorni e la paura di ricorrenze imprevedibili limitava le sue attività e la teneva confinata a casa. Quando ascoltai il suo problema, capii che nulla era stato lasciato intentato. Non riuscivo a pensare a nessuna facile cura e fui quindi stupito da me stesso quando espressi la certezza di risolvere il problema. Mi lasciai la scappatoia di dire che avrebbe preso tempo.

Quando la signora J. ritornò, vari mesi dopo, la situazione era migliorata. Fui colpito da questo cambiamento, anche se c'era un motivo preciso. L'avevo rassicurata dicendole che l'aritmia, per quanto fastidiosa, non era grave e avevo interrotto la somministrazione di molti farmaci. La paziente ora dormiva senza problemi e il sonno aveva ridotto l'aritmia. Avevo prescritto una forte dose di digitale in caso di parossismo, in modo da diminuire il ritmo cardiaco e da rendere l'aritmia più tollerabile. Anche se il problema fondamentale rimaneva irrisolto, la signora J. era in grado di riprendere una vita normale.

Ma non posso dare a me stesso il merito di questo risultato: era stata la paziente a effettuare questo straordinario cambiamento. Poteva essere aiutata perché si aspettava un miglioramento, non una cura definitiva. Considerava con ottimismo i piccoli cambiamenti ed era disposta a sperimentarli fino in fondo, quindi io potevo cimentarmi con il problema essenziale, perché avevo di fronte una persona molto motivata e non ipocondriaca.

Se il paziente è pronto a essere aiutato, anche di poco, ed è grato di fare cambiamenti anche marginali, sprona la volontà del medico a instaurare un rapporto tra eguali.

Soltanto una relazione di questo tipo, caratterizzata da comprensione e rispetto, può approfondirsi in una vera relazione di cura. Ciò incoraggia, secondo le parole di Lewis Thomas, «la capacità di affetto», l'elemento essenziale per la guarigione.

Ludwig Mies van der Rohe dice dell'architettura: «Nei dettagli c'è Dio». Questo vale anche per la medicina. È possibile, a ragione sentirsi impotenti quando si affronta il molosso del sistema sanitario e sarebbe folle aspettarsi una dimensione umana da un sistema così burocratizzato. Navigare con successo intorno agli scogli del sistema sanitario richiede lungimiranza, abilità, pazienza e tolleranza. Nell'ambiente delle cure organizzate, anche queste qualità ammirevoli possono essere insufficienti. L'attenzione del sistema, poiché è diventato un colosso industriale, si è spostata dalla cura del malato alla salvaguardia degli interessi economici, entrando in linea di collisione con la professione medica. Definire i problemi umani e clinici di un individuo richiede tempo, ma in uno sforzo controproducente per limitare i costi il medico è spinto a ridurre il tempo investito con ogni paziente. Il fatto di dare la precedenza al profitto sacrifica sia l'autonomia del medico sia il diritto del paziente di sapere e di fare una scelta. A lunga scadenza, aumenta i costi del sistema sanitario.

Le monumentali trasformazioni che sono avvenute nel sistema sanitario sono state accompagnate da una cacofonia di discorsi che danno a intendere rispetto per l'autonomia del paziente e per l'accrescimento del suo potere. Spesso vengono enumerati in una carta dei diritti del paziente. La retorica altisonante è direttamente proporzionale all'effettiva diminuzione di questi diritti. Per appianare le difficoltà di un sistema impersonale si reclutano analisti del sistema ospedaliero e studiosi di etica medica.

Il principale obiettivo del sistema è il contenimento dei costi. Per raggiungerlo gli ospedali creano una burocrazia di amministratori, contabili e avvocati, ora più numerosi del personale medico. L'efficienza diventa la bandiera per l'omogeneizzazione con cui si affrontano tutti i problemi dei pazienti. Le linee cliniche standard e gli algoritmi stabiliti al computer definiscono un processo terapeutico automatico per specifiche categorie diagnostiche. Tale standardizzazione, dovuta essenzialmente all'economia, ha altri presunti obiettivi, sebbene secondari: migliorare la qualità delle cure sanitarie, ridurre i costosi errori medici, diminuire le procedure non necessarie e creare una banca dati uniforme per poter comparare i risultati clinici. I medici che non aderiscono a queste linee di condotta sono sanzionati con disincentivi economici e minacce di perdita del lavoro. In una simile atmosfera, i medici diventano sempre più tecnici costretti a seguire queste linee generali, il cui scopo è un razionalizzazione e non un'umanizzazione della cura.

Anche se difficile, non è affatto impossibile per un paziente informato ottenere migliori cure personali, sfruttando le contraddizioni proprie di un sistema di cure organizzate. In primo luogo, il fatto che i medici abbiano ancora un ruolo centrale dà una certa ampiezza di manovra. I medici sono coloro che si occupano di smistare il flusso del traffico umano ad altri specialisti e agli ospedali. Di solito non si sentono a proprio agio in questo compito perché sono stati formati, anche se a volte in modo imperfetto, a rivolgersi all'individualità di ogni paziente. Sono poco preparati a considerare i pazienti come un assemblaggio di

cloni. La maggioranza dei medici è orgogliosa della propria competenza e desidera migliorarsi. Qualche vantaggio può quindi nascere dal fatto di approfittare di queste qualità.

Un altro fattore è che, in una situazione di mercato, il sistema sanitario è un'industria di servizi che mette al primo posto la soddisfazione del cliente. La capacità di trovare nuovi sottoscrittori per l'organizzazione, obiettivo primo, dipende dal livello di soddisfazione raggiunto. Gli amministratori devolvono somme immense per costruirsi un'immagine all'altezza di questo obiettivo. La paura di avere una pubblicità deleteria offre ai pazienti una certa influenza.

All'interno di questa nuova struttura del sistema sanitario, la prima visita assume un'importanza ancora maggiore che in passato. Al medico e al paziente viene offerta la prima occasione di conoscersi. Sin dall'inizio, devono costruire entrambi un rapporto solido e duraturo. Il medico ha bisogno di capire rapidamente ciò di cui soffre il paziente per prescrivere le analisi cliniche che confermino la diagnosi e per stabilire prontamente una cura. Può rivolgersi ad altri medici, prescrivere procedure invasive e forse raccomandare un ricovero.

Il corso della traiettoria diagnostica è determinato dal paziente, che è l'unico depositario di informazioni vitali. La profondità o la superficialità del giudizio dipende dal modo in cui il paziente informa il medico durante la prima visita. Il paziente ottiene un servizio migliore quando ha obiettivi chiari e li presenta con lucidità. Definito semplicemente, l'obiettivo della prima visita è generalmente doppio: concentrare l'attenzione del medico sul problema medico giusto e suscitare la simpatia per il paziente in quanto persona. La naturalezza dell'incontro è la cartina al tornasole per la compatibilità della chimica delle personalità e indica se è possibile un rapporto di rispetto reciproco.

Al primo incontro, il paziente ottiene risultati migliori se si ricorda quanto il tempo sia prezioso. Molti anziani in pensione, abituati ad avere molto tempo libero, sono incapaci di adattarsi a un ambiente in cui il tempo è centellinato. Alcuni non capiscono affatto l'atmosfera pressante di certe cliniche, che sono sovraccariche di pazienti e funzionano all'insegna della «produttività». Anche se il paziente può difficilmente modificare questo sistema, l'attenzione al tempo gli permette almeno di guadagnarsi immediatamente la considerazione del medico.

L'esperienza mi ha insegnato che il giudizio iniziale del medico non è dovuto soltanto al problema medico, ma alle qualità indefinibili di simpatia o antipatia del paziente. La reazione emotiva del medico non è determinata dalla comprensione del carattere, ma è plasmata da impressioni banali, addirittura superficiali, per esempio se il paziente è prolisso, noioso, confuso oppure chiaro e ben organizzato. Non certo in piccola misura, questi fattori incidono sul tempo e sulla continua preoccupazione del medico per il suo programma giornaliero già stracarico.

Poiché le prime impressioni sono durevoli, non è una buona idea sistemarsi comodamente in una poltrona nello studio del medico come se si fosse invitati a un piacevole tè pomeridiano. Se il medico ha il sentore che la visita sarà lunga, molti dei suoi pensieri saranno occupati ad abbreviarla piuttosto che a focalizzarsi sul problema medico. Quel che mette immediatamente il medico in allarme è un

paziente rilassato che consulta uno spesso taccuino di annotazioni. Si guadagna molto da una prima impressione positiva. Entrare nella stanza con prontezza senza indugiare a guardare i diplomi o le cianfrusaglie che invariabilmente ricoprono la scrivania del medico, e fare un breve discorso iniziale, stabilisce l'inizio di un rapporto serio. Comincia a plasmare l'atmosfera in cui può stabilirsi un rapporto di rispetto reciproco.

Un paziente di cui non si sa con chiarezza il disturbo crea una serie di problemi. L'effetto peggiore è quello di essere classificato in una qualche categoria diagnostica che ha poco a che fare con il problema reale. Le conseguenze possono essere drammatiche, e portare per esempio alla prescrizione di farmaci inadeguati o di accertamenti clinici non necessari o peggio a essere sottoposti a procedure invasive, pericolose e perfettamente inutili. È deplorabile considerare la vittima responsabile: questo comportamento, esclusivamente dovuto al medico, è ingiustificato in tutte le circostanze. Ma l'indignazione morale non cambierà l'attuale sistema sanitario. La consapevolezza del paziente di tale stato di cose gli offre gli strumenti per non essere trattato in questo modo.

Vorrei sottolineare ancora una volta l'importanza di un fatto fondamentale: il paziente deve focalizzarsi sul problema essenziale. È utile pensare, aiutati dalle ragioni specifiche per cui si cerca un aiuto medico, a quello che il medico considererà il disturbo principale. È meglio fare una descrizione chiara e semplice del sintomo principale prima della visita, piuttosto che durante. Spesso la lista dei sintomi è un *pot-pourri* di banalità, un enorme pagliaio in cui si celano come aghi soltanto poche informazioni essenziali. È comprensibile che dopo avere aspettato settimane per un appuntamento, si sia ansiosi di scaricarsi totalmente, ma secondo me questo è un grosso errore. Lamentandosi di molte cose, soprattutto non collegate l'una con l'altra, si corre il pericolo di essere etichettati come ipocondriaci, o con problemi «psicosomatici» o peggio essere definiti con termini spregiati come «pulcino bagnato» eccetera. Dal momento in cui un problema del paziente è banalizzato, diventa intrattabile.

Il fatto di mantenere i tempi obbliga a pensare al problema essenziale e al modo in cui presentarlo in modo succinto. È spesso difficile anche per la persona più colta e intelligente. Il linguaggio degli organi che non funzionano non è immediatamente traducibile in inglese o nelle altre lingue. Mancano gli aggettivi quando ci si riferisce alle sensazioni del corpo. I pazienti spesso parlano di una presunta diagnosi suggerita da un vicino o più spesso da un articolo sui giornali. La motivazione del paziente (aiutare il medico a capire rapidamente quello che non funziona), anche se profonda, è comunque sbagliata. Il medico eshausto, costretto ad abbreviare il tempo, può accettare un'auto-diagnosi senza ulteriori accertamenti.

Un'esperienza illustra i danni che possono derivare dall'auto-diagnosi. La signora T., una donna di più di ottant'anni, era gravemente debilitata da cinque anni in seguito a un'ipotensione posturale. Ogni volta che era in piedi, la vertigine e la debolezza la facevano quasi svenire. Come risultato, era costretta a letto, pesava sulla famiglia e diventava sempre più depressa. Prendeva molti farmaci a causa di un'angina che senza dubbio contribuivano all'abbassamento di pressione.

All'inizio non misi in discussione i farmaci prescritti, poiché era stata visitata da cardiologi esperti. Ma da un'attenta discussione apparve evidente che questa donna non aveva un'angina; il suo dolore al petto era provocato da problemi artritici e muscolari.

Cercai di determinare in che modo si era arrivati alla diagnosi e la paziente ammise di averla suggerita lei stessa al medico. Tenendo conto delle osservazioni di un'amica che aveva avuto un attacco di cuore e che soffriva di angina pectoris, la signora T. si era convinta che il suo problema fosse identico. Dopo ulteriori discussioni con l'amica malata, aveva fatto propri alcuni dei termini descrittivi. Alla visita iniziale disse al cardiologo che era certa che la sua condizione fosse dovuta ad angina. Il medico, per non contraddire questa donna così intelligente, le prescrisse i soliti farmaci anti-angina. Poiché nessuno di essi la aiutava, ne furono aggiunti altri alle visite successive. Quando fu completamente debilitata, la signora T. cercò un'altro parere da me. Quando tutti i farmaci furono sospesi, la vertigine e gli altri sintomi scomparvero, tranne il dolore al petto, che ora non la preoccupava più.

Molti pazienti hanno perduto la vita per avere attribuito un'emorragia rettale alle emorroidi, perché un medico incompetente ha accettato la loro diagnosi invece di accertare un tumore al colon. L'auto-diagnosi più comune è l'ernia. Ma anche questa definizione diagnostica è lunga dall'essere innocua, perché può sviare il medico da problemi più seri che avrebbero dovuto essere accertati. Non c'è giustificazione per il medico che si limita alle definizioni fornite dal paziente. È bene parafrasare col comune avvertimento: *caveat aeger*, «guardati dal paziente». Evitare il ruolo di complice nell'auto-vittimizzazione è un modesto primo passo.

Il paziente ottiene risultati migliori se si presenta al medico con un'accurata descrizione dei sintomi, spiegando i momenti di apparizione, indicandone la durata, descrivendo gli eventuali fattori precipitanti e le misure che danno sollievo. I fatti presentati con questa chiarezza di solito mettono il medico sulla giusta via.

Un'altra tattica da evitare è quella di consultare un medico perché giudichi tra diverse opinioni espresse da vari specialisti già consultati. Alcuni pazienti cominciano una visita chiedendomi se sono d'accordo con un medico o due, o addirittura tre. Spesso mi è stato chiesto: «Mi può spiegare perché il dottor A. è completamente in disaccordo con il dottor B.?», come se risolvere la presunta contraddizione illuminasse il problema del paziente. È spesso già abbastanza difficile spiegare perché è stato raggiunto un particolare giudizio senza fare congetture su una seconda o terza opinione.

Mentre il colloquio procede, il medico cerca di capire quello che non funziona. Il compito è difficile e richiede risposte chiare e succinte da parte del paziente. Ma spesso queste non ci sono. «Con quanti cuscini dorme?» è una domanda semplice che richiede una risposta di un'unica parola. Ma espressioni come «Quando sono stato operato alla retina, dormivo senza cuscini, cioè dieci anni fa. Poi, quando soffrivo di ernia, ne usavo tre».

«E ora?».

«Ne uso uno».

A volte il percorso per arrivare alla risposta giusta è molto più arduo. È meglio evitare le descrizioni cliniche,

come le disquisizioni sul passato remoto. Non tutto quello che è successo è degno di nota e tanto meno degno di essere ripetuto. Più la risposta è breve e diretta, meno verosimilmente il paziente sarà sottoposto a tecnologie senza senso. I medici hanno imparato, credo a torto, a considerare la tecnologia come un sostituto costoso del tempo passato con i pazienti.

Il paziente deve anche evitare di porre domande mediche generali che hanno poca attinenza con il suo problema. Se si desidera arricchire la propria conoscenza della medicina, è preferibile seguire un corso o leggere un manuale medico, anche se diventare un medico in miniatura non serve. Un comune errore è quello di credere che il fatto di padroneggiare i rudimenti dell'anatomia o dell'endocrinologia, o di qualsiasi altro ramo della medicina, faciliti i rapporti con il medico o difenda i diritti di paziente. Entrambe queste ipotesi sono sbagliate. Conoscere l'anatomia della circolazione coronarica non permette di affrontare meglio la malattia ischemica. Queste idee sono promosse dai complessi medici industriali che, intenzionalmente o meno, favoriscono il consumismo medico generando ipocondriaci irriducibili.

In un certo senso, la medicina in miniatura e la continua curiosità in campo medico esprimono mancanza di fiducia nella professione medica che può essere così percepita anche se l'intento è benevolo. I medici, anche se nello stesso tempo vengono considerati buoni samaritani, prendono male queste intromissioni nel loro campo. L'arte di essere paziente consiste nello schivare queste impasse.

I pazienti dovrebbero portare con sé i loro farmaci. Devono essere in grado di dire il termine medico esatto, il dosaggio preciso e il momento del giorno in cui vengono consumati. Il medico allora conclude che il paziente è molto intelligente oppure è sospettoso. In entrambi i casi, il risultato sarà buono e il trattamento certamente migliore. Essere bene informati sui farmaci prescritti protegge il paziente dal vedersi somministrare lo stesso tipo di farmaco prodotto da un'altra casa farmaceutica con un nome diverso. L'interesse del paziente è ulteriormente protetto quando è in grado di descrivere gli effetti collaterali negativi, in modo da evitare che gli venga prescritto un farmaco simile con una potenziale grave tossicità.

Per sfruttare al meglio la situazione, il paziente deve sempre essere accompagnato da una persona fidata, in particolare dal coniuge. Questo testimone aiuta il paziente a ricordare ciò che è stato detto, concluso e prescritto. La presenza di un membro della famiglia, o di un amico, dà al paziente il coraggio per interrogare il medico sulla giustificazione razionale di interventi, accertamenti, eccetera. Sono necessarie poche domande fondamentali:

1. L'analisi o la tecnica diagnostica sono indispensabili per confermare o meno la diagnosi che il medico ha già fatto? Oppure si tratta soltanto di un accertamento preliminare a cui seguiranno altri esami?
2. Qualsiasi sia il risultato delle analisi, cambierà il modo in cui è trattato il disturbo?
3. Infine, quanto costano le analisi? Sono rimborsate dall'assicurazione?

Per esempio, se un medico suggerisce un cateterismo cardiaco o qualsiasi altra cosa, non bisogna sprecare il tempo con dei perché. Il medico ha risposte precostituite, rigi-

de come quelle ecclesiastiche, poiché nell'età della scienza «la medicina deve essere guidata da un'informazione precisa». È meglio chiedere semplicemente se la condizione patologica può essere curata efficacemente senza l'informazione anatomica ottenuta con analisi costose e invasive. Se la risposta è negativa e il medico non sa come curare il paziente in modo adeguato senza conoscere l'anatomia delle arterie coronarie, a mio avviso è un clinico mediocre o un tecnico superspecializzato. In ogni caso è meglio cercare una seconda opinione. La necessità di consultare un altro medico dipende dalla serietà dell'intervento suggerito. Per esempio, se viene scoperto un grosso linfonodo o se il paziente ha sangue nelle feci, è ragionevole che il medico prescriva una biopsia nel primo caso e una colonscopia nel secondo. Ma sarebbe una semplice perdita di tempo e un aumento dei costi prescrivere analisi che confermino l'ovvio e il necessario. Un cateterismo cardiaco è invariabilmente il primo esame di una serie interminabile di approcci invasivi, a volte pericolosi per la vita stessa. Inoltre il disturbo alle coronarie può essere efficacemente curato con una serie di metodi non invasivi che non richiedono una precisa conoscenza dell'anatomia coronarica.

Nel sistema sanitario attuale, condizionato dalla tecnologia, un paziente non può accettare passivamente le decisioni del medico. L'obiettivo è un rapporto profondo, ma con i diritti vengono i doveri. Un obbligo importantissimo è aderire al programma concordato. L'attenta registrazione del paziente di quanto gli accade informa il medico curante se la cura è corretta o richiede modifiche.

Scegliere un medico

Ci sono alcune linee pratiche da seguire per trovare un buon medico. Naturalmente è necessario scegliere un medico esperto che si tenga informato sugli ultimi progressi. Nessun laureato al primo anno di specializzazione ha questi requisiti. La scelta è difficile. Molti medici hanno grossi nomi, ma prendono il paziente per il verso sbagliato. La chimica delle personalità di medico e paziente deve essere compatibile. Il paziente deve sentirsi a suo agio con il medico come con un amico intimo.

Pochi piccoli indizi possono aiutare a decidere se un medico è in grado di instaurare un rapporto di reciproco rispetto e di fiducia. Quando incontra il paziente, il medico stringe la mano? Questo gesto è un primo piccolo segno di comunicazione. L'assenza di strette di mano può non giustificare la perdita di fiducia, ma è pur sempre un punto a sfavore del medico. Anche la puntualità dovrebbe essere una determinante fondamentale delle qualità umane del medico, perché esprime il rispetto per un'altra persona. L'attenzione per il tempo del paziente è un'indicazione delle qualità richieste per un rapporto di cura. Essere costantemente in ritardo denota trascuratezza organizzativa, incapacità di pianificazione, eccessivo lavoro, indifferenza ingiustificata verso il tempo altrui. Gioca inoltre la convinzione, comune tra i medici, che il paziente penserà che il medico sia stato improrogabilmente trattenuto da un'urgenza. Le vere emergenze sono raramente la causa dell'abituale ritardo di un medico.

Bisogna anche guardare con diffidenza a un medico che permette che il colloquio sia interrotto dalle telefona-

te. Ho raccomandato alla mia segretaria di non interrompermi a meno di gravi urgenze. Trascorrono mesi senza che ci sia una sola interruzione: c'è tutto il tempo per rispondere alle emergenze autentiche tra una visita e l'altra.

L'atteggiamento e il comportamento del medico, secondo me, sono fattori decisivi nella scelta. Il medico deve irradiare positività e ottimismo. Tre secoli fa Jonathan Swift ammoniva: «I migliori medici del mondo sono il dottor Dieta, il dottor Tranquillità e il dottor Allegria». Ci si deve aspettare un atteggiamento positivo anche quando non c'è nessuna cura e la prognosi è nefasta. Ci sono molte tecniche per diminuire il dolore di una malattia terminale. La persona molto malata, anche se non si lascia ingannare dal falso ottimismo, ha bisogno di quel calore e di quell'attenzione sprigionati dall'interesse per l'essere umano.

È fondamentale che il medico sappia ascoltare. Dai dati delle ricerche, i medici in media interrompono i loro pazienti ogni quindici-trenta secondi. Il messaggio trasmesso è l'impazienza, l'incalzare del tempo o la mancanza di interesse per quello che pensa il paziente. Al contrario, le domande aperte indicano la disponibilità a indagare a fondo e le sintesi finali e i riassunti confermano che il medico ha capito bene e sa ascoltare.

La fiducia in un medico è anche incoraggiata dalla completezza dell'anamnesi, dalle domande sul lavoro e su altri importanti problemi sociali, dalla capacità di esprimere rincrescimento per i piccoli mali e da una sollecitudine autentica per quelli gravi. Il medico fa buona impressione se agisce come se avesse tutto il tempo a disposizione, anche se il paziente sa benissimo che altri pazienti aspettano di essere visitati.

La prudenza è d'obbligo se un medico, proprio all'inizio, fa l'errore di dire cose del tipo: «Perché ha aspettato tanto?» oppure «Se soltanto l'avessi visto prima». È un atteggiamento tutt'altro che terapeutico.

Un medico che utilizza parole che feriscono, anche per scherzo, merita un giudizio negativo. La signora N., di quasi novant'anni, di solito era allegra, ma un giorno, per la prima volta, giunse nel mio studio in uno stato di depressione. Aveva appena consultato un ginecologo.

«Le ha trovato dei gravi problemi?», chiesi.

«Oh no!», rispose. «È soltanto quello che ha detto». Spiegò che il medico le aveva chiesto cosa ci faceva lì, e lei aveva risposto: «Dove dovrei essere?».

Aveva risposto con una risata: «Alla sua età dovrebbe essere già morta».

Se il paziente prima della visita si spoglia totalmente, il medico potrà fare una visita più accurata. Se controlla addirittura il campo visivo e il polso delle arterie dei piedi,

con una pausa per palpare e auscultare altri organi, è probabilmente un clinico competente. Ma la migliore qualità è la disponibilità del medico a riconoscere un errore senza equivoci. Ogni paziente intelligente sa che la pratica della medicina non è una scienza esatta. Gli errori sono inevitabili anche tra i professionisti più coscienziosi. L'ammissione pubblica degli errori è il modo migliore per non ripeterli più e di solito rivela un ottimo medico.

Anche il problema dei frequenti riferimenti agli specialisti merita un commento, perché non è un problema recente. Un secolo fa, Dostoevskij si lamentava così, nei *Fratelli Karamazov*:

E poi hanno quel modo di mandarvi sempre dallo specialista: «Io posso solo diagnosticare il suo disturbo, ma se consulta il tal specialista, saprà come curarlo». Vi dico che il vecchio dottore che vi curava di ogni malattia è sparito del tutto e al giorno d'oggi non trovate altro che specialisti perfino pubblicizzati sui giornali.

Se il problema era allora all'inizio, ora è aumentato in modo spropositato. Quando un medico è parco nella prescrizione di analisi e di visite specialistiche, pur essendo pronto a riconoscere i limiti delle sue conoscenze, è legittimo un giudizio positivo. Il medico moderno, molto ben formato dal punto di vista tecnico, non deve funzionare soltanto come un vigile che dirige il traffico del paziente per canalizzarlo verso altri specialisti. La maggioranza dei problemi comuni è facilmente curabile da un medico generico.

Quando si dovrebbe andare dallo specialista? Sicuramente quando lo raccomanda un medico generico di fiducia. Se il paziente ha un disturbo già identificato che richiede cure a lungo termine, uno specialista di solito è più adatto di un medico generico. Rivolgersi a uno specialista è giustificato quando il paziente continua ad avere sintomi che non guariscono e peggiorano la qualità della sua vita e quando l'internista o il medico generico non hanno trovato la causa entro un periodo ragionevole. Alcuni problemi, come quelli dermatologici, ginecologici, neurologici, oculistici, ortopedici e urologici, possono essere curati meglio da uno specialista.

Si cerca un medico con cui sentirsi a proprio agio senza temere di essere subito sottoposti a interminabili esami; un medico per cui non si è mai un numero statistico; un medico che non raccomanda tecniche pericolose per la vita al fine di prolungare la vita stessa; qualcuno che non esagera mai i pericoli di disturbi secondari né si lascia sopraffare dalle malattie gravi; e soprattutto un essere umano la cui preoccupazione per i pazienti è spronata dalla gioia di essere utile e di considerare il proprio un privilegio incompensabile.