

Libri Saggistica

Intervista In «Essere mortale» il medico americano Atul Gawande si interroga sull'assistenza e la cura. E su un dilemma: il diritto al benessere e la sicurezza per malati e anziani. Due valori che possono convivere

● ● ●
.....
Evoluzione
«La generazione dei “baby boomer” non è disposta ad accettare le esperienze vissute dai loro vecchi negli ultimi stadi della vita»

Superflex (Jakob Fenger, Rasmus Nielsen, Bjørnstjerne Christiansen), *Hospital Equipment* (2014). Il gruppo danese (fondato nel 1993) ha realizzato questa installazione per il Den Frie Centre of Contemporary Art di Copenaghen. Una volta terminata la mostra, il tavolo chirurgico e l'intera dotazione medica a è stata donata allo Shifa Hospital di Gaza, in Palestina

Prima la libertà, poi il corpo

di MICHELE FARINA

Da dove si comincia a trascrivere un'intervista realizzata via Skype con Atul Gawande, straordinario medico e scrittore americano che termina il suo libro, *Essere mortale*, raccontando la fine del padre malato di tumore, le paure di finire in casa di cura, il suo desiderio finale di incoscienza accanto alla voglia di rivedere le foto dei nipotini sull'iPad, la macchina che smette di pompare ossigeno, il figlio che dice «*I think he's stopped*», l'epilogo affidato a una barchetta sul fiume Gange, le ceneri sparse al mattino presto, il silenzioso ritorno a riva con il sole che comincia a riscaldare le ossa dei familiari, e di noi lettori?



Un'intervista così può cominciare da un incontro lontano, leggero, apparentemente insignificante. E da un furto di biscotti. «In una casa di riposo ho incontrato una signora di 85 anni con l'Alzheimer e gravi problemi di deglutizione: veniva alimentata con pappine per evitare complicazioni. Ma a lei non andava bene. L'avevano sorpresa a rubare *cookies*. I biscotti erano una gioia ma anche un pericolo. Cosa è più importante: la salute o il benessere?».

Questi non sono problemi di cui solitamente si occupa un chirurgo che ha studiato come «riparare corpi» tagliare e ricucire intestini, dare la caccia ai tentacoli di un tumore, «trovare soluzioni a problemi di salute possibilmente in meno di tre ore». L'ultimo libro di Gawande, da que-

sto punto di vista, è una (salutare) doppia «invasione di campo». La prima è ben conosciuta ai fan che lo leggono anche sul «New Yorker» e in Italia su «Internazionale»: un medico che posa il bisturi per quel taccuino da giornalista che lo ha fatto diventare, nelle parole di Oliver Sacks, «uno dei nostri migliori medici scrittori». La seconda «invasione»: occuparsi di corpi non «riparabili».

«È vero che nel mio primo libro, *Salvo*

complicazioni, raccontavo le mie difficoltà come chirurgo. Dopo anni di pratica, ho imparato a gestire le imperfezioni del mestiere. Ma trovarsi di fronte a pazienti che convivono con i problemi cosiddetti «incurabili», è qualcosa a cui spesso non siamo preparati. E che pure è di nostra fondamentale competenza. Molti dei miei pazienti si trovano a vivere una simile condizione, non necessariamente da anziani. Ho riscontrato questa mia impreparazione in molti colleghi. E l'ho provata su me stesso a livello personale, con mio padre neurochirurgo in lotta con il tumore. Entrambi avevamo esperienza, come dire, del lato del letto in cui si sta in piedi, quello del medico. Ma cosa vuol dire vivere sul lato «sdraiato» di un paziente che non può guarire, o su quello «seduto» di chi gli sta accanto?». Così Atul Gawande, 50 anni, un passato nella «squadra Salute pubblica» del presidente Bill Clinton, si è messo in viaggio cercando vittime/protagonisti di *unfixable problems*. «Ho intervistato più di 200 persone, malati e familiari. Li ho seguiti. Ho fatto cose meravigliose che normalmente quelli nella mia posizione non possono fare. Come andare da un geriatra, o da una infermiera, e chiedere: «Posso seguirvi per un giorno e vedere cosa fai per le persone che curi?»».

Il sommario di copertina dell'edizione inglese di *Being Mortal*, un libro che è stato citato anche dal presidente Obama in diverse occasioni a proposito di sanità pubblica, recita così: «Malattia, Medicina, e cosa conta alla Fine». *In the End*. La fine con la F maiuscola. «Ci ho messo un po' a

capirlo — racconta Gawande, che ha sullo sfondo una lavagna della Harvard Medical School dove insegna — perché in medicina noi diamo per scontato che la salute sia la priorità numero uno. In realtà, per molte persone il benessere conta più della salute. Sono disposte a prendersi dei rischi, pur di fare quel che ritengono importante, che dà senso alla loro vita».

E qui si entra nel paradosso «libertà e/o sicurezza» di cui si legge nel libro, che non è unicamente il dilemma che le società contemporanee affrontano in tempi di terrorismo liquido. È il dilemma dell'assistenza e della cura: noi vogliamo autonomia per noi stessi, e sicurezza per coloro che amiamo. È il paradosso dell'anziana ladra di biscotti e delle persone che l'assistono. È un discorso gigantesco che riguarda tutti, tanto più in un mondo in cui — Gawande fa bene a ricordarlo — «per chi invecchia non c'è stata epoca migliore di questa».

Tutti coinvolti: gli operatori, le politiche pubbliche di assistenza, la vita nelle



case di cura private. «Il terrore di mio padre non era morire ma la possibilità di perdere autonomia, finire in una residenza sanitaria assistenziale senza la possibilità di scegliere il compagno di stanza o anche soltanto l'ora in cui svegliarsi. Girando le strutture per non autosufficienti, ho chiesto alle persone cosa fossero disposte a sopportare pur di vivere più a lungo. E ho capito che quel che conta è il benessere. Sentirsi vivi. Il dilemma autonomia-sicurezza è spesso un falso problema (anche economico). Nelle strutture di cura, creare un ambiente che tenga conto delle priorità dei pazienti non costa di più».

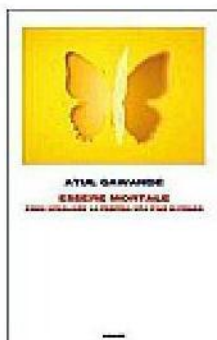
Gawande ricorda una casa di riposo visitata nel nord dello Stato di New York, con l'80% degli ospiti malati di demenza, e l'impennata nel loro senso di benessere provocata da un gruppo di operatori coraggiosi che hanno introdotto gli animali negli spazi della vita quotidiana. Non tanto o non solo *pet therapy*. «Ognuno ha il proprio cane, il gatto, i canarini di cui

prendersi cura con l'aiuto del personale. Risultato? Meno medicine, più soddisfazioni». È solo un esempio. Non si tratta di trasformare le case di riposo in fattorie. Ma di cambiare la prospettiva di cura, tenendo conto delle priorità delle persone. «In questi anni abbiamo reso più sicure e confortevoli delle strutture che fino a pochi decenni fa erano cronici spaventosi e malsani. Ora questi centri non prendono più fuoco, le pastiglie ai pazienti vengono date in orario, con la dieta giusta. Questo è importante. Ma non basta. I nemici sono anche la noia, la solitudine. Il solo fatto di essere su una sedia a rotelle o di non ricordare che giorno è oggi non significa che tu non possa avere libertà, sentirti vivo. Non è un'utopia. È una tendenza che ho descritto nel libro: ci sono posti nel mondo che si dedicano al benessere delle persone. E l'assistenza a domicilio si va espandendo». Una tendenza che il chirurgo-scrittore di Boston ritiene inarrestabile: «Non credo che la generazione dei *baby boomer*, in ogni parte del mondo, sia disposta ad accettare il genere di esperienza vissuta dai loro vecchi negli ultimi stadi di vita. Alla fine, quello che vogliono è un'esistenza che conservi il suo valore».



C'è vita nel libro di Gawande, nelle persone che ha incontrato, anche in coloro che si interrogano — oltre che sulla *quality of life* — sulla «qualità della morte». In America fino a poco tempo fa l'80% delle persone moriva all'ospedale o in strutture. «Negli ultimi cinque anni c'è stato un cambio radicale: ora il 50% delle persone muoiono a casa. È importante anche per i giovani. Io da ragazzo non ho conosciuto la morte. I miei figli e i loro amici hanno un'esperienza diversa di cosa significhi essere mortali. E questo è un bene». Un sollievo, uno strano benessere, come quel ritorno nel primo mattino sulla riva del Gange.





ATUL GAWANDE
Essere mortale
Come scegliere
la propria vita fino in fondo
Traduzione di Duccio Sacchi
EINAUDI
Pagine 265, € 19,50

L'autore

Il chirurgo americano Atul Gawande (1965), di origine indiana, esercita a Boston e insegna alla Harvard Medical School. In Italia ha pubblicato *Salvo complicazioni* (Fusi Orari, 2005), *Con cura* (Einaudi, 2008) e *Checklist* (Einaudi, 2011)