

Se n'è andato a 39 anni, dopo aver avuto la forza di raccontare pubblicamente la propria storia, prima sul *New York Times* e poi sul magazine *Stanford Medicine*. Neurochirurgo dell'Istituto di Neuroscienze dell'università di Stanford, Paul Kalanithi aveva scoperto due anni fa di essere malato di cancro polmonare metastatico. I suoi pensieri finali sono stati rivolti a sua figlia Cady, nata da poco: «When you come to one of the many moments in life when you must give an account of yourself, provide a ledger of what you have been, and done, and meant to the world, do not, I pray, discount that you filled a dying man's days with a sated joy, a joy unknown to me in all my prior years, a joy that does not hunger for more and more, but rests, satisfied. In this time, right now, that is an enormous thing».

L'editoriale sul quotidiano newyorkese è una riflessione importante sulla comunicazione tra il medico e il malato, sulla necessità che a quest'ultimo sia sempre lasciato un margine di speranza, sulla radicale impossibilità di assimilare senza riserve la storia del singolo paziente alle medie che l'epidemiologia e la statistica medica sembrano offrire spesso con immotivata sicurezza. È impossibile sapere in quale punto della curva Kaplan-Meier si possa trovare la persona che hai davanti: «È irresponsabile essere più precisi di quanto non si possa essere accurati».

Anche "Before I go" – l'articolo che Paul Kalanithi ha scritto per la rivista dell'università di Palo Alto – potrebbe essere una lettura obbligata per il medico, soprattutto oncologo. Una riflessione sul tempo, che inizialmente spiega la tensione della sala di neurochirurgia cui si può rispondere con strategie opposte: quella della tartaruga e quella della lepre. La prima prevede che il chirurgo si muova lentamente per non correre alcun rischio di errore; la seconda tiene costantemente d'occhio il tempo cercando di anticiparlo. Qualcosa di simile, spiega Kalanithi, al cambiamento della percezione di minuti, ore e mesi che subentra dopo una diagnosi severa: «Time for me is dou-

ble-edged: every day brings me further from the low of my last cancer relapse, but every day also brings me closer to the next cancer recurrence – and eventually, death. Perhaps later than I think, but certainly sooner than I desire. There are, I imagine, two responses to that realization. The most obvious might be an impulse to frantic activity: to "live life to its fullest," to travel, to dine, to achieve a host of neglected ambitions. Part of the cruelty of cancer, though, is not only that it limits your time, it also limits your energy, vastly reducing the amount you can squeeze into a day. It is a tired hare who now races. But even if I had the energy, I prefer a more tortoiselike approach. I plod, I ponder, some days I simply persist».

La malattia sottrae tempo ma anche energia. Un cambiamento drastico che viene vissuto da ogni malato in modo personale. Un cambiamento che può indurre risposte diverse, anche opposte. Il valore dato alla quantità del tempo della vita può diventare anche molto inferiore a quello riservato alla qualità di quella che è inevitabilmente percepita come una sopravvivenza. Poche settimane in più possono essere un dono o una condanna e pensare che intorno al valore di queste possibili "conquiste" vengano a determinarsi grandi fortune economiche lascia perplessa anche la persona più realista. Una delle affermazioni più inaspettate ascoltate allo splendido congresso Evidence Live è stata pronunciata da Sir Richard Peto: «Small steps add up», ha detto riferendosi ai progressi incrementali che la ricerca clinica ha fatto registrare nella terapia del cancro della mammella, per sottolineare l'importanza di risultati apparentemente marginali che alla lunga possono rivelarsi le basi su cui poggiare cambiamenti più risolutivi.

Per orientarsi in uno scenario così complesso è necessario uno sguardo che non può essere guidato da un'ottica specialistica e, probabilmente, neanche eccessivamente ancorata alla clinica. È indispensabile uno sguardo politico, quello che – sosteneva Don Lorenzo Milani – è il solo capace di dare risposte utili ai problemi vissuti individualmente.

In questi numeri

