

stro» rimanda a una stella che si disintegra, e non c'è immagine migliore per descrivere l'espressione di un paziente mentre ascolta la diagnosi di un neurochirurgo. A volte la notizia è così sconvolgente che il cervello va in cortocircuito. Questo fenomeno è conosciuto come sindrome «psicogena», una versione acuta degli svenimenti che talvolta intervengono dopo una cattiva notizia. Mentre era sola al college, mia madre aveva saputo che il padre, che aveva sostenuto il suo diritto a un'istruzione nell'India rurale degli anni Sessanta, era morto dopo una lunga ospedalizzazione, a quel punto aveva avuto una crisi psicogena, che si era protratta finché non era tornata a casa per il funerale. Uno dei miei pazienti, dopo una diagnosi di tumore al cervello, entrò improvvisamente in coma. Ordinai una serie di esami, scansioni ed elettroencefalografie in cerca di una causa, senza risultato. Il test decisivo fu il più semplice: sollevai il braccio del paziente sopra il viso e lo lasciai cadere. Un paziente in coma psicogeno conserva sufficientemente volontà per evitare di farsi del male. La terapia consiste nel parlargli in toni rassicuranti finché non ricepisce le tue parole e si risveglia.

Il cancro al cervello si presenta in due varianti: i tumori primari, che insorgono nel cervello, e le metastasi, che migrano da altre parti del corpo, più comunemente dai polmoni. La chirurgia non cura la malattia ma permette di allungare la vita; molte persone associano il cancro al cervello alla morte nel giro di un anno, due al massimo. Mrs Lee, una donna prossima ai sessant'anni con gli occhi verde chiaro, era stata trasferita alle mie cure due giorni prima da un ospedale vicino a casa sua, a centinaia di chilometri di distanza. Il marito, con la camicia scozzese infilata nei jeans ben stirati, era in piedi accanto al suo letto e giocherellava con la fede nuziale. Mi presentai e mi misi a sedere mentre la paziente raccontava la sua storia: negli ultimi giorni aveva avvertito un formicolio alla mano destra, poi aveva cominciato a perderne il controllo al punto da non riuscire più ad abbottonarsi la camicetta. Era andata al pronto soccorso locale temendo di essere stata colpita da un ictus.

Dopo averla sottoposta a una risonanza magnetica, l'avevano mandata da noi.

«Qualcuno le ha detto cosa mostrava la risonanza magnetica?» chiesi.

«No.» Avevano fatto a scaricabarile, come capita spesso con le notizie difficili. Non era insolito che io e l'oncologo discutessimo per decidere chi avrebbe comunicato la notizia. Quante volte lo avevo fatto anch'io? «È ora di finirla» pensai.

«D'accordo» dissi. «Abbiamo molte cose di cui parlare. Se non le dispiace, potrebbe dirmi cosa crede che stia succedendo? È sempre molto utile per me ascoltare, per assicurarmi di non lasciare dubbi irrisolti.»

«Ecco, credevo di avere avuto un ictus ma suppongo... che non sia così, giusto?»

«Esatto. Non ha avuto un ictus.» Feci una pausa. Riuscivo a sorgere il vasto baratro tra la vita che aveva avuto fino a una settimana prima e quella che la attendeva. Lei e il marito non sembravano pronti a sentirsi dire «cancro al cervello» - chi lo è? - così feci un paio di passi indietro. «La risonanza magnetica mostra una massa nel suo cervello, ed è quella a causare i sintomi.»

Silenzio.

«Vuole vedere la risonanza?»

«Sì.»

Le mostrai le scansioni sul computer accanto al letto, indicando il suo naso, gli occhi e le orecchie per orientarla. Poi feci scorrere l'immagine fino al tumore, un cerchio bianco dal profilo irregolare che circondava un nucleo nero necrotico.

«Quello cos'è?» chiese la donna.

*Potrebbe essere qualsiasi cosa. Forse un'infezione. Lo sapremo solo dopo l'intervento.*

La mia tendenza a eludere la domanda, a lasciare che le loro ovvie preoccupazioni fluttuassero libere nella mente, persisteva.

«Ne saremo sicuri solo dopo l'intervento» esordii «ma sembrerebbe proprio un tumore al cervello.»

«È cancro?»

«Come le dicevo, ne avremo la certezza solo quando lo avremo rimosso e fatto esaminare dai nostri anatomopatologi, ma se dovessi azzardare un'ipotesi direi di sì.»

Sulla base della risonanza non avevo dubbi che si trattasse di un glioblastoma: un cancro al cervello aggressivo, la forma peggiore. Eppure procedetti con cautela, lasciai domi guidare da Mrs Lee e dal marito. Ora che avevo introdotto la possibilità di un cancro al cervello, dubitavo che avrebbero ricordato molto altro. Una zuppiera di tragedia andrebbe servita un cucchiaino alla volta. Sono pochi i pazienti che vogliono tutto subito; la maggior parte ha bisogno di tempo per digerire. Non mi chiesero la prognosi; a differenza dei traumi, dove hai solo una decina di minuti per spiegare e prendere decisioni cruciali, in quel caso potevo lasciar sedimentare le cose. Discussi nel dettaglio quello che potevano aspettarsi nei giorni successivi: cosa comportava l'intervento; il fatto che avremmo rasato solo una striscia sottile di capelli per non comprometterne l'aspetto; che probabilmente dopo l'operazione il suo braccio si sarebbe un po' indebolito, per poi riacquistare le forze; che se tutto fosse andato bene sarebbe stata dimessa nel giro di tre giorni; che quello era solo il primo passo di una maratona; che era fondamentale che si riposasse; e che non mi aspettavo da loro che ricordassero quanto avevo appena detto, ma ci saremmo tornati più avanti.

Dopo l'intervento parlammo di nuovo, questa volta di chemioterapia, radioterapia e prognosi. A quel punto avevo imparato un paio di regole fondamentali. Primo, le statistiche dettagliate vanno bene per le aule di ricerca, non per le stanze d'ospedale. La statistica standard, la curva di Kaplan-Meier, misura il numero di pazienti sopravvissuti in un certo lasso di tempo. È il parametro che ci permette di valutare il decorso e di comprendere l'aggressività di una malattia. Per il glioblastoma, la curva dei pazienti ancora in vita a distanza di due anni scende bruscamente ad appena il cinque per cento. Secondo, è importante essere precisi, ma bisogna sempre lasciare spazio alla speranza. Invece di dire: «La sopravvivenza media è di undici mesi»

oppure: «Ha il novantacinque per cento di probabilità di essere morta tra due anni» avrei optato per: «Gran parte dei pazienti sopravvive diversi mesi, fino a un paio d'anni». La rifenevo una descrizione più onesta. Il problema è che non si può dire al singolo paziente in quale punto della curva si trovi: morirà tra sei mesi o sessanta? Mi ero convinto che fosse irresponsabile ostentare un'accuratezza che non avevo. Pensavo a quei falsi medici che sfoderano numeri precisi («Il dottore mi ha detto che ho sei mesi di vita»); chi erano, mi domandavo, e dove avevano studiato statistica?

Il più delle volte i pazienti, nel ricevere la notizia, ammutoliscono. (In fondo, uno dei primi significati di «paziente» è «colui che sopporta le avversità senza lamentarsi».) Che sia per dignità o per lo shock, in genere regna il silenzio, e tenere per mano un paziente diventa l'unica comunicazione possibile. Qualcuno si indurisce immediatamente (di solito il coniuge, più che il paziente): «Lotteremo e sconfiggeremo questa cosa, dottore». L'armamentario varia dalla preghiera per la salute alle erbe alle cellule staminali. Ho sempre trovato fragile questa durezza, questo ottimismo irrealistico quale unica alternativa a una disperazione schiacciante. In ogni caso, in prossimità dell'intervento un certo atteggiamento bellicoso aiuta. In sala operatoria, il tumore grigio scuro e marcescente appariva come un invasore tra le carnose spire color pesca del cervello, e avvertii una rabbia autentica («Ti ho preso, bastardo» mormorai). Provai soddisfazione nel rimuovere il tumore, pur sapendo che le microscopiche cellule tumorali si erano già diffuse in tutto quel cervello all'apparenza sano. La recidiva quasi inevitabile era un problema che avremmo affrontato un altro giorno. Un cucchiaino alla volta. Essere aperti alla relazionalità umana non significa rivelare grandi verità dall'abside; significa incontrare i pazienti dove si trovano, nel narcece o nella navata, e condurli il più lontano possibile.

Tuttavia, l'apertura alla relazionalità umana ha anche un prezzo.

Una sera del mio terzo anno mi imbattei in Jeff, il mio amico di chirurgia generale, una professione altrettanto in-

tensa e impegnativa. Notammo l'uno lo sconcerto dell'altro. «Vai prima tu» disse lui. E gli descrissi la morte di un bambino colpito alla testa da un proiettile perché indossava il colore di scarpe sbagliato, che non ce l'aveva fatta per un soffio... In quel periodo, nel mezzo di un'ondata di tumori al cervello inoperabili e fatali, avevo sperato con tutto me stesso che quel ragazzino si rimettesse, ma era andata male. Jeff fece una pausa, e mi aspettavo che avrebbe raccontato la sua storia. Invece scoppiò a ridere, mi diede un pugno sul braccio ed esclamò: «Be', direi che ho imparato una cosa: quando mi sento giù per il mio lavoro, posso sempre parlare con un neurochirurgo per rallegrarmi».

Quella sera, mentre rincasavo dopo avere spiegato con delicatezza a una madre che il figlio che aveva appena partorito era nato senza cervello e sarebbe morto a breve, accesi la radio; la National Public Radio stava parlando della morsa di siccità che teneva sotto scacco la California. All'improvviso mi trovai con il viso rigato di lacrime.

Stare con i pazienti in quei momenti richiedeva un costo emotivo, certo, ma concedeva anche qualche ricompensa. Non credo di avere passato un solo minuto di una giornata qualsiasi a chiedermi perché facessi questo lavoro, o se ne valesse la pena. Proteggere la vita - e non semplicemente la vita ma l'identità, e forse non sarebbe esagerato dire l'anima - di altre persone rappresentava una vocazione la cui sacralità era evidente.

Mi ero reso conto che prima di operare il cervello di un paziente avrei dovuto capirne la mente: la sua identità, i suoi valori, cosa rendeva la sua vita degna di essere vissuta, e quale devastazione avrebbe reso ragionevole l'accettazione della morte. Il costo di questa mia dedizione era alto, e gli inevitabili fallimenti scatenavano in me un rimorso quasi insostenibile. Sono questi fardelli a rendere la medicina sacra e del tutto impossibile: quando prendi sulle spalle la croce di un altro, a volte devi lasciarti schiacciare dal peso.

A metà tirocinio, lo specializzando si ritaglia il tempo per un'ulteriore formazione. Un aspetto forse più unico che raro della neurochirurgia è il suo ethos - l'eccellenza sotto ogni aspetto -, per cui primeggiare nella neurochirurgia non è di per sé sufficiente. Per essere i migliori, i neurochirurghi devono spingersi oltre ed eccellere anche in altri ambiti. A volte ci si rivolge a un pubblico vasto, come nel caso di Sanjay Gupta, neurochirurgo-giornalista, ma in genere l'attenzione del medico si concentra su un campo correlato. La strada più rigorosa e prestigiosa è quella del neurochirurgo-neuroscienziato.

Al quarto anno cominciai a lavorare in un laboratorio di Stanford dedicato alle neuroscienze motorie di base e allo sviluppo di una tecnologia per le neuroprotesi che, tra le altre cose, avrebbe consentito alle persone paralizzate di controllare mentalmente il cursore di un computer o un braccio robotico. Il direttore del laboratorio, un professore di elettrotecnica e neurobiologia, indiano di seconda generazione come me, era soprannominato affettuosamente V da tutti. V aveva sette anni più di me, eppure andavamo d'accordo come due fratelli. Il suo laboratorio si era attestato tra i migliori al mondo nella lettura dei segnali cerebrali, ma con il beneplacito di V avviai un progetto che mirava a fare l'inverso: scrivere segnali nel cervello. Dopotutto, se il tuo braccio robotico non può sentire con quanta forza sta stringendo un calice, romperai un sacco di calici. Ma le implicazioni correlate allo scrivere segnali nel cervello - la cosiddetta «neuromodulazione» - non si limitavano a questo: riuscire a controllare gli impulsi neurali avrebbe consentito, presumibilmente, di curare una moltitudine di malattie neurologiche e psichiatriche al momento incurabili o ingestibili: gravi forme di depressione, corea di Huntington, schizofrenia, sindrome di Tourette, disturbo ossessivo-compulsivo... Le possibilità erano infinite. Così accantonai per il momento la chirurgia e mi misi al lavoro, studiando l'applicazione di nuove tecniche alla terapia genica in una serie di esperimenti senza precedenti.

trascorsa nello spazio tra l'una e l'altra mi avrebbe concesso non solo un palcoscenico per un'azione compassionevole, ma un'elevazione del mio stesso essere, allontanandomi il più possibile dal grezzo materialismo, dalle tronie frivolezze, per farmi giungere proprio lì, al cuore della questione, a decidere di lottare realmente per la vita e la morte... Avrei trovato davvero, lì, una forma di trascendenza?

Ma a poco a poco, nel corso del tirocinio, si sviluppò qualcosa d'altro. Durante quella serie interminabile di traumi alla testa cominciai a sospettare che, stando così vicino alla luce accecante di quegli istanti, non sarei riuscito a coglierne la natura, un po' come se stessi cercando di studiare l'astronomia fissando direttamente il sole. Non ero ancora con i pazienti nei loro momenti cruciali, ero soltanto presente in quei momenti cruciali. Osservai molta sofferenza; peggio, ne fui assuefatto. Quando stai affogando, anche nel sangue, ti adatti, impari a stare a galla, a nuotare, a goderti la vita, addirittura, solidarizzando con infermieri, medici e chiunque sia aggrappato alla stessa zattera, trascinata dalla stessa corrente.

Io e il mio compagno di tirocinio Jeff ci occupavamo dei traumi insieme. Quando mi convocava in traumatologia per una concomitante lesione alla testa, eravamo sempre sincronizzati. Lui valutava l'addome, poi mi chiedeva una prognosi sulle funzioni cognitive del paziente. «Be', potrebbe ancora diventare senatore,» risposi una volta «ma solo di un piccolo Stato.» Jeff scoppiò a ridere, e da quel momento la popolazione di uno Stato divenne il nostro barometro per la gravità di un trauma cranico. «È un Wyoming o una California?» chiedeva Jeff, cercando di stabilire quanto avrebbe dovuto essere intensiva la sua terapia. Oppure gli dicevo: «Jeff, so che la pressione sanguigna non è stabile, ma devo portarlo in sala operatoria altrimenti passerà da Washington all'Idaho. Ce la fai a stabilizzarlo?».

Un giorno, mentre stavo per consumare il solito pranzo in mensa - una Diet Coke e un biscotto gelato - il cercapersone mi annunciò un trauma grave in arrivo. Corsi in traumatologia e nascosi il biscotto gelato dietro un computer

proprio mentre arrivavano i paramedici, spingendo la barella ed elencando i dettagli: «Uomo, ventidue anni, incidente in moto, sessantacinque chilometri orari, c'è il rischio che il cervello gli esca dal naso...».

Mi misi subito al lavoro, chiedendo un vassoio per le intubazioni e valutando i parametri vitali. Dopo averlo intubato esaminai le altre lesioni: escoriazioni al viso, ustioni da attrito, pupille dilatate. Lo imbotimmo di mannitolo per ridurre l'edema cerebrale e lo sottoponemmo immediatamente a un rx: frattura cranica, grave emorragia diffusiva. Nella mia mente stavo già pianificando l'incisione dello scalpo, come avrei trapanato l'osso e fatto defluire il sangue. All'improvviso la pressione sanguigna crollò. Lo riportammo di corsa in traumatologia, e mentre arrivava il resto del personale andò in arresto cardiaco. Fu circondato da un turbine di attività: gli infilammo cateteri nelle arterie femorali, tubi nel petto, farmaci nella flebo, e nel frattempo qualcuno continuava a battergli i pugni sul cuore per tenere in circolo il sangue. Dopo trenta minuti lo lasciammo morire in pace. Con una simile lesione alla testa, con venimmo tutti sottovoce, era preferibile la morte.

Uscii da traumatologia proprio nel momento in cui arrivò la famiglia per vedere il ragazzo. A quel punto ricordai: la mia Diet Coke, il mio biscotto gelato... e il caldo soffocante della traumatologia. Chiesi a uno specializzando del pronto soccorso di coprirmi e tornai dentro di soppiatto, come un fantasma, per salvare il biscotto gelato davanti al cadavere di quel giovane uomo che non ero riuscito a salvare.

Trenta minuti di freezer fecero resuscitare il biscotto. «Davvero buono» pensai, sfilandomi dai denti i pezzetti di cioccolato mentre la famiglia dava l'ultimo saluto al giovane. Mi domandai se nella mia breve esperienza come medico d'ospedale avessi fatto più passi indietro che avanti, sul piano morale.

Qualche giorno dopo venni a sapere che Laurie, un'amica della facoltà di medicina, era stata investita da un'auto, e un neurochirurgo l'aveva sottoposta a un intervento per tentare di salvarla. Era andata in arresto cardiaco, era sta-

ta rianimata e il giorno dopo era morta. Non volevo sapere altro. I giorni in cui qualcuno semplicemente era morto in un incidente stradale erano finiti da tempo. Ora quelle parole schiusero un vaso di Pandora dal quale emersero tutte le immagini a me familiari: la corsa della barella, il sangue sul pavimento di traumatologia, il tubo infilato in gola, i colpi al petto. Vedevo delle mani, le mie mani, mentre rasavano i capelli di Laurie prima di aprirle la testa con il bisturi, sentivo il lavoro del trapano e l'odore di osso bruciato, il turbinio della polvere, lo schiocco mentre sollevavo una parte del cranio. I suoi capelli mezzo rasati, la testa denudata. Non somigliava più a se stessa; era diventata una sconosciuta per amici e parenti. Forse avrà avuto tubi nel petto, una gamba in trazione...

Non chiesi i dettagli. Ne avevo fin troppi.

In quel momento, tutte le occasioni di una mia mancata empatia tornarono a travolgermi: le volte in cui avevo minimizzato le preoccupazioni dei pazienti, ignorato il loro dolore se avevo altre cose urgenti da fare. Le sofferenze che avevo visto, annotato e incasellato con ordine in varie diapositive senza coglierne l'importanza tornarono tutte, vendicative, adirate e inesorabili.

Temerò di essere sulla buona strada per diventare lo stereotipo del medico proposto da Tolstoj, assorbito da un vuoto formalismo, concentrato sulla cura meccanica delle malattie ignorando del tutto la loro più vasta portata umana. («I medici venivano da Nataša, soli o in consulto, parlavano a lungo in francese, in tedesco e in latino, si criticavano l'un l'altro, prescrivevano i rimedi più diversi per tutte le malattie che conoscevano; ma neppure a uno di loro veniva in mente la semplice idea che la malattia di cui soffriva Nataša non poteva esser loro nota.»)

Una madre era venuta da me subito dopo che le era stato diagnosticato un cancro al cervello. Era confusa, spaventata, sopraffatta dall'incertezza. Io ero esausto, sconnesso. Avevo risposto in fretta e furia alle sue domande, assicurando a lei che l'operazione sarebbe stata un successo, e a me che non avevo il tempo per rispondere onestamente

alle sue domande. *Ma perché non mi ero ritagliato il tempo necessario?* Un bellicoso veterano dell'esercito aveva rifiutato per settimane i consigli e i tentativi di persuasione da parte di medici, infermieri e fisioterapisti; e infatti la sua ferita alla schiena si era riaperta, proprio come gli avevamo preannunciato. Chiamato fuori dalla sala operatoria, avevo suturato quella ferita deisciente mentre l'uomo gridava di dolore, dicendomi che se l'era meritato.

Nessuno se lo merita.

Mi dava un misero conforto sapere che William Carlos Williams e Richard Selzer avevano confessato cose ben peggiori, e mi ripromisi di fare meglio. Immerso in tragedie e fallimenti, temevo di aver perso di vista la straordinaria importanza dei rapporti umani, non tra i pazienti e le loro famiglie ma tra medico e paziente. L'eccellenza tecnica non bastava. Come specializzando, il mio sommo ideale non era salvare vite - tutti muoiono, prima o poi - ma guidare un paziente o la sua famiglia alla comprensione della morte o della malattia. Quando arriva un paziente con un'emorragia cerebrale fatale, la prima conversazione con un neurochirurgo potrebbe segnare per sempre il ricordo che la famiglia si crea di quella morte, da pacifico abbandono («Forse era giunta la sua ora») a doloroso rammarico («Quei medici non ci hanno ascoltato! Non hanno neanche provato a salvarlo!»). Quando non c'è posto per il bisturi, le parole sono l'unico strumento del chirurgo.

Di fronte all'estrema sofferenza evocata da un grave danno cerebrale - una sofferenza che spesso affligge i parenti più dei pazienti - non sono solo i medici a non coglierne appieno la portata. In genere non la colgono nemmeno le famiglie raccolte intorno ai loro cari, le cui teste rasate racchiudono cervelli danneggiati. Loro vedono il passato, l'accumulo dei ricordi, l'amore ancora fresco, tutte cose incarnate nel corpo che hanno di fronte. Io vedo il loro possibile futuro, i respiratori collegati attraverso un foro chirurgico nel collo, il liquido pastoso che filtra da un buco nella pancia, la potenziale ripresa, lunga, dolorosa e solo parziale; o a volte, più probabilmente, l'impossibilità di ritrovare la persona che ricorda-

no. In quei momenti non mi ponevo come un nemico della morte, al mio solito, ma come un suo ambasciatore. Dovevo aiutare quelle famiglie a capire che la persona che conoscevano - l'essere umano completo, vitale e indipendente - ora sarebbe vissuta solo nel passato, e che mi serviva il loro aiuto per capire che genere di futuro quella persona avrebbe voluto: se una morte veloce oppure restare attaccato a sacchetti di fluidi che entravano e ad altri che fuoriuscivano, tirando avanti pur essendo incapace di lottare.

Se in gioventù fossi stato più religioso, forse sarei diventato un pastore, perché era a quel ruolo che ambivo.

Ora che avevo cambiato prospettiva, il consenso informato - il rituale con cui un paziente appone una firma su un foglio per autorizzare un intervento - non era più l'esercizio giuridico di elencare tutti i rischi il più velocemente possibile, come la voce fuori campo nella pubblicità di un nuovo farmaco; era l'occasione per stringere un patto con un compatriota sofferente: «Eccoci qui, insieme, e queste sono le strade possibili: ti prometto di guidarti dall'altra parte al meglio delle mie possibilità».

A quel punto del tirocinio ero diventato più efficiente e competente. Finalmente potevo respirare un po', e non mi sentivo più sull'orlo del baratro. Cominciavo ad accettare la piena responsabilità del benessere dei miei pazienti.

I miei pensieri andarono a mio padre. Alla facoltà di medicina, Lucy e io avevamo assistito ai suoi turni all'ospedale di Kingman, osservandolo mentre portava conforto e leggerezza ai suoi pazienti. A una donna che si stava riprendendo da un intervento cardiaco aveva chiesto: «È affamata? Cosa posso portarle da mangiare?».

«Qualsiasi cosa» aveva risposto la paziente. «Ho una fame tremenda.»

«Che ne direbbe di aragosta e bistecca?» Aveva sollevato il telefono e chiamato la sala infermieri. «La mia paziente ha bisogno di aragosta e bistecca, subito!» Poi si era rivolto di nuovo a lei, e con un sorriso le aveva detto: «Sta arrivando, ma potrebbe somigliare più a un sandwich di tacchino».

La disinvoltura con cui stabiliva i contatti umani e la fiducia che instillava nei pazienti erano per me una fonte d'ispirazione.

Una donna di trentacinque anni era seduta sul letto in terapia intensiva, il viso una maschera di terrore. Stava facendo spese per il compleanno della sorella quando aveva avuto un attacco epilettico. Una scansione aveva rivelato la presenza di un tumore benigno al cervello che premeva contro il lobo frontale destro. In termini di rischi operatori, era il miglior tipo di tumore che potesse avere, situato nel punto migliore; l'intervento quasi sicuramente avrebbe eliminato gli attacchi. L'alternativa era intossicarsi di farmaci antiepilettici per tutta la vita. Eppure era chiaro che l'idea di un intervento al cervello la terrorizzava più di ogni altra cosa. Era sola, in un posto strano, trascinata via dal trabusto familiare di un centro commerciale e catapultata tra i *hip* alieni, gli allarmi e gli odori antisettici di un reparto di terapia intensiva. Con ogni probabilità avrebbe rifiutato l'intervento se mi fossi lanciato in una tirata spassionata, elencando nel dettaglio tutti i rischi e le possibili complicazioni. Avrei potuto limitarmi a riportare il suo rifiuto sulla cartella, considerandomi svincolato dai miei doveri e passando all'impegno successivo. Invece, con il suo permesso, raccolsi i parenti intorno a lei e insieme vagliammo con calma le opzioni. Mentre parlavamo, vidi l'enormità della scelta di fronte alla quale era posta ridursi a una decisione difficile ma comprensibile. L'avevo incontrata in una dimensione in cui era un essere umano, non un problema da risolvere. Scelse l'intervento. L'operazione andò bene. Tornò a casa due giorni dopo, e non ebbe mai più un attacco epilettico.

Qualunque malattia grave cambia la vita di un paziente; di un'intera famiglia, in realtà. Ma le malattie al cervello hanno in più la stranezza dell'esoterico. La morte di un figlio già di per sé mette in discussione l'universo ordinato dei genitori, però è di gran lunga più incomprensibile quando il paziente è cerebrialmente morto mentre il suo corpo è caldo e il cuore continua a battere. L'etimologia di «disa-