

10/16 novembre 2017

n. 1230 • anno 25

internazionale.it

4,00 €

Ogni settimana
il meglio dei giornali
di tutto il mondo

Roxane Gay
Cari uomini
ora tocca a voi

Reportage
Sulle strade
dell'Africa

Attualità
La strategia saudita
in Medio Oriente

Internazionale

Il medico che ti salva la vita

La medicina d'emergenza e quella specialistica sono fondamentali, ma è il rapporto prolungato tra medici di base e pazienti che fa davvero la differenza, scrive Atul Gawande



SETTIMANALE • PI. SPED. IN AP.
DL 353/03 ART. 1, 1 DCB VR. AUT. 8/20 €
FR. 8,20 • CH. 8,20 CHF. 8,20
UK 8,20 £. CH. 8,20 CHF. 8,20
770 CHF • PTE. CONT. 7,00 € • E. 7,00 €



9 771122 288008

Il medico che ti può salvare la vita

Atul Gawande, The New Yorker, Stati Uniti

La medicina d'emergenza e quella specialistica sono fondamentali, ma è il rapporto prolungato tra medici di base e pazienti che fa davvero la differenza, scrive Atul Gawande

Nel 2010 Bill Haynes aveva 57 anni e da quasi quaranta soffriva di gravi crisi di emicrania. Quando il dolore cominciava aveva la sensazione che qualcuno gli stesse trapanando la testa dietro agli occhi fino alla fronte e poi verso la nuca e il collo. Aveva la nausea e vomitava ogni mezz'ora, a volte anche per 18 ore. Passava un giorno e mezzo a letto e un altro in cui non riusciva quasi a parlare. Poi il dolore gradualmente diminuiva, ma di solito non scompariva del tutto. E dopo qualche giorno ricominciava di nuovo.

Haynes (che ha chiesto di non usare il suo vero nome) aveva avuto la prima emicrania a 19 anni. Era arrivata all'improvviso, mentre guidava. Si era fermato, aveva aperto lo sportello e aveva vomitato nel giardino di una casa. All'inizio gli attacchi non erano molto frequenti e duravano solo poche ore. Ma intorno ai trent'anni - quando era sposato e lavorava per una ditta di costruzioni di Londra, la città della sua famiglia - erano diventati settimanali, e di solito scoppiavano durante il weekend. Qualche anno dopo avrebbe cominciato ad averli anche quando era al lavoro.

Aveva consultato ogni tipo di dottore - medici generici, neurologi, psichiatri - e tutti gli avevano detto quello che sapeva già: soffriva di emicrania cronica. E quel poco che potevano fare non gli era d'aiuto. In tutto il mondo il mal di testa è uno dei motivi più comuni per cui si va dal medico. Una piccola parte dipende da altri disturbi, come tumori al cervello, aneurismi cerebrali, ferite alla testa o infezioni. Nella maggior parte dei casi sono cefalee di tipo tensivo - causate dall'aumento del tono dei muscoli e caratterizzate da un dolore non pulsante - e in genere rispondono agli analgesici, al sonno, agli esercizi di rilassamento del collo e al passare del tempo. Le emicranie affliggono circa il 10 per cento delle persone che soffrono di mal di testa, ma una percentuale molto più alta di quelle che si rivolgono ai medici, perché sono difficili da controllare.

In genere sono caratterizzate da forti dolori ricorrenti, debilitanti e pulsanti a un lato della testa, aggravate dalle normali attività fisiche. Possono durare per ore o giorni. Spesso provocano nausea e sensibilità alla luce o ai rumori. Possono essere accompagnate da distorsioni visive, modificazioni sensoriali e perfino disturbi del linguaggio che annunciano l'arrivo del dolore.

Anche se la loro causa è ancora ignota, sono stati scoperti alcuni trattamenti che

possono ridurre la frequenza o l'intensità. Haynes li aveva provati tutti. Sua moglie lo aveva anche portato da un dentista che gli aveva consigliato un *bite*. Poi, dopo aver letto una pubblicità, gli aveva procurato un apparecchio elettrico che doveva applicare sul viso mezz'ora al giorno. Gli aveva comprato nastri con registrazioni per l'ipnosi, massicce dosi di vitamine, pastiglie di magnesio e farmaci a base di erbe. Lui aveva provato tutto con entusiasmo, e qualche rimedio lo aveva aiutato per brevi periodi, ma alla lunga nessuno aveva cambiato le cose.

Alla fine Haynes e la moglie, disperati, avevano lasciato il lavoro, avevano messo in affitto la casa di Londra e si erano trasferiti in campagna. Per qualche mese le crisi erano diventate meno frequenti. Un medico del posto aveva consigliato a Haynes di provare i farmaci che usava lui stesso per curare le sue emicranie. Per un po' l'avevano aiutato, ma le crisi continuavano. Inoltre, senza lavorare lui e sua moglie avevano la sensazione di vegetare.

Per i suoi cinquant'anni avevano fatto un viaggio a New York e avevano deciso che c'era bisogno di un altro grande cambiamento: avrebbero venduto tutto e aperto un bed and breakfast a Cape Cod. Gli affari andavano bene, ma nell'estate del 2010, quando Haynes si avvicinava ai sessant'anni, i mal di testa erano peggiorati. "Mi mettevano al tappeto come non era mai successo prima", mi ha detto. I medici gli avevano detto che generalmente le emicranie diminuiscono con l'età, ma la sua si rifiutava ostinatamente di farlo. "Durante uno di quegli attacchi ho calcolato che avevo passato due anni della mia vita a letto con una borsa dell'acqua calda in testa, e ho cominciato a pensare al suicidio", mi ha ricordato. Ma aveva conosciuto un internista che gli aveva consigliato di rivolgersi a un ambulatorio di Boston specializzato nel trattamento delle emicranie. Aveva deciso di provare, ma non aveva molte speranze. Cosa avrebbero potuto fare di diverso rispetto ai medici da cui era stato fino a quel momento?

Quella domanda interessava anche me. Lavoro nell'ospedale da cui dipende quel centro per la cura delle emicranie. Si chiama John Graham headache center e ha la fama di essere in grado di aiutare le persone che presentano casi particolarmente difficili. Fondato negli anni cinquanta, oggi i suoi ambulatori sparsi in tutto il Massachusetts orientale curano più di ottomila persone. Nel 2015 ho chiesto a Elizabeth Loder, la responsabile del centro, di entrare nel programma per capire come lei e i suoi colleghi aiutavano le persone a risolvere problemi

che nessun altro medico aveva saputo affrontare. Ho seguito Loder per un'intera giornata di visite, in quell'occasione ho conosciuto Haynes, che era suo paziente da cinque anni. Le ho chiesto se era il caso peggiore che avesse mai avuto. Mi ha risposto che non era neanche il caso peggiore della settimana. Il 60 per cento dei pazienti dell'ambulatorio, mi ha spiegato, avevano mal di testa ogni giorno da anni.

Attenta e rilassata

Loder aveva uno studio con il pavimento di vinile bianco e un lettino coperto da un lenzuolo di carta appoggiato al muro. Le luci al neon sul soffitto erano spente per evitare di scatenare un attacco di emicrania. L'unica fonte di luce erano una lampada da tavolo a basso voltaggio e lo schermo di un computer. Seduta davanti al suo primo paziente della giornata, Loder, che oggi ha 58 anni, era attenta e rilassata, portava dei pantaloni neri e un camice bianco appena stirato e aveva i capelli biondo rame raccolti in uno chignon. Emanava al tempo stesso sicurezza professionale e attenzione materna. Mi aveva già detto qual era il suo primo passo con un nuovo paziente: "Gli chiedo di raccontare la storia del suo mal di testa e poi rimango a lungo in silenzio".

La prima paziente era un'infermiera di 29 anni piuttosto riservata che era andata da lei per parlarle del mal di testa cronico di cui soffriva da quando aveva 12 anni. Mentre la donna parlava, Loder scriveva al computer, come una giornalista che prende appunti. Non la interrompeva e non commentava, se non per dire "mi racconti qualcosa di più", finché non veniva fuori tutta la storia. L'infermiera ha detto che passava solo tre o quattro giorni al mese senza un mal di testa martellante. Aveva provato tutta una serie di farmaci, ma senza successo. I dolori le avevano creato problemi con gli studi universitari, i rapporti personali e il lavoro. Era terrorizzata dai turni di notte, perché i mal di testa che le venivano dopo erano particolarmente dolorosi.

Loder ha annuito in modo comprensivo, e questo è bastato a conquistare la fiducia della donna. La paziente ha sentito che la persona di fronte a lei aveva capito la gravità del suo problema, un problema invisibile a occhio nudo, che non risultava dalle analisi del sangue né dalle biopsie né dalle tac, che spesso i suoi colleghi, familiari, e perfino i medici, si rifiutavano di prendere sul serio.

Loder ha dato un'occhiata alla sua cartella - dove erano annotati tutti i farmaci che aveva preso e gli esami ai quali si era

sottoposta - e le ha fatto una breve visita. Poi è arrivato il momento che aspettavo, quello in cui avrei capito cosa rendeva la sua équipe così efficace. Loder avrebbe diagnosticato un disturbo che nessuno aveva mai sospettato? Le avrebbe consigliato una cura di cui non avevo mai sentito parlare? Le avrebbe prescritto uno speciale trattamento microvascolare che nessun altro conosceva? La risposta a tutte queste domande è no. Come avrei scoperto in seguito, c'era un fattore chiave che determinava il successo di Loder. Ma non l'ho individuato quel giorno, e non lo avrei individuato durante una visita specifica.

Con mia grande delusione, Loder ha cominciato ridimensionando le aspettative della paziente. Le ha detto che per circa il 95 per cento dei pazienti che visitava, e anche nel suo caso, la diagnosi era di emicrania cronica. E per le emicranie croniche, le ha spiegato, è improbabile che si trovi una cura che faccia sparire il problema. Si poteva solo fare in modo che gli attacchi fossero meno frequenti e meno intensi, e che la paziente diventasse più capace di gestirli. E anche quei progressi richiedevano tempo. Esistono pochissimi rimedi immediati, ha spiegato Loder, che si tratti di farmaci, di cambiamenti nella dieta o di un regime di esercizi fisici. Nonostante questo, voleva che la paziente si fidasse di lei. Ci sarebbe voluto un po' di tempo, qualche mese, o forse di più. Sarebbe stata una cosa graduale.

Loder ha dato alla paziente un modulo in cui doveva segnare ogni giorno il momento peggiore e le ore di mal di testa, una sorta di diario delle emicranie. Le ha spiegato che i medici avrebbero introdotto una serie di piccoli cambiamenti nella cura e riesaminato il diario ogni pochi mesi. Se un trattamento avesse prodotto una riduzione di più del 50 per cento del numero e dell'intensità degli attacchi, avrebbero potuto considerarla una vittoria.

Haynes mi ha raccontato che, quando era andato da Loder per la prima volta, nel 2010, la dottoressa gli aveva fatto lo stesso discorso, e lui aveva deciso di fidarsi. Gli piaceva il fatto che fosse così metodica, e aveva aggiornato regolarmente il suo diario. Avevano cominciato mettendo a punto un "piano d'emergenza" per gestire gli attacchi. Durante le crisi spesso Haynes vomitava le pillole, perciò Loder gli aveva prescritto delle supposte non narcotiche che gli dessero un rapido sollievo dal dolore e, nel caso che non funzionassero, un farmaco da iniettare. Nessuna delle due soluzioni era piacevole, ma lo aiutavano. Il livello massimo e la durata degli attacchi erano legger-

Loder ha dato alla paziente un modulo in cui doveva segnare ogni giorno le ore e il momento peggiore di mal di testa, una sorta di diario



mente diminuiti. Poi Loder gli cambiò i farmaci per prevenire i mal di testa. Quando una medicina aveva degli effetti collaterali che il paziente non sopportava, passava a un'altra. Haynes andava da lei ogni tre mesi e continuavano ad aggiustare il tiro.

Prendeva quattro farmaci per la prevenzione e ne aveva altri quattro ai quali poteva ricorrere progressivamente quando sentiva che il mal di testa stava peggiorando. Erano passati tre anni e i progressi erano stati minimi, ma Loder non perdeva le speranze.

"In realtà sono piuttosto ottimista sulle prospettive di miglioramento a lungo termine", aveva scritto Loder nei suoi appunti

Da sapere Quanti dottori

Paesi con il maggior numero di medici in rapporto alla popolazione, abitanti per medico

1 Qatar	129	8 Russia	232
2 Princ. Monaco	140	9 Georgia	234
3 Cuba	149	Norvegia	234
4 Grecia	162	11 Lituania	243
5 Spagna	202	12 Portogallo	244
6 Belgio	205	13 Svizzera	247
7 Austria	207	20 Italia	266

Paesi con il minor numero di medici in rapporto alla popolazione, abitanti per medico

1 Liberia	71.429	8 Gambia	26.316
2 Malawi	52.632	9 Mozambico	25.000
Niger	52.632	10 Guinea Bissau	22.222
4 Etiopia	45.455	11 Burkina Faso	21.277
Sierra Leone	45.455	12 Togo	18.868
6 Tanzania	32.258	13 Ruanda	17.857
7 Somalia	28.571	14 Papua N. G.	17.241

Dati 2014 o ultimi dati disponibili. Fonte: Il mondo in cifre 2017

quella primavera. "Ho notato progressi lenti ma continui. In particolare, il picco delle emicranie si è abbassato e vomita molto meno spesso. Questo, in base alla mia esperienza, è un chiaro segno di regresso".

Haynes non ne era così sicuro. Ma dopo un altro anno di aggiustamenti anche lui aveva cominciato a notare una differenza. L'intervallo tra un attacco e l'altro era diventato di una settimana. Poi di un mese. E in seguito ancora più lungo.

Quando ho conosciuto Haynes, nel 2015, era passato più di un anno dalla sua ultima emicrania forte. "Non ho uno di quei terribili attacchi dal 13 marzo del 2014", mi ha detto in tono trionfante. C'erano voluti quattro anni di lavoro. Ma il metodo incrementale di Loder aveva ottenuto risultati senza precedenti. In seguito sono andato a trovare Haynes e sua moglie nella loro graziosa pensione di nove stanze a Cape Cod. A 62 anni si stava godendo esperienze che aveva temuto di non poter mai vivere.

"Sono una persona diversa", ha detto. "Non mi sento più in pericolo. Possiamo invitare gente a cena. Non sono più l'invalide di una volta. Non deluderò mai più nessuno. Non deluderò mai più mia moglie. Ero una persona terribile con cui vivere. Ora non è più così".

Di recente, sono passato di nuovo da lui e non aveva più avuto un attacco di emicrania. Non osa pensare a quello che sarebbe successo se non si fosse rivolto al centro del Massachusetts. Avrebbe voluto scoprirlo qualche decennio prima. "La dottoressa Loder mi ha salvato la vita", ha detto.

Le vere vittorie

Tendiamo ad avere una visione eroica della medicina. Dopo la seconda guerra mondiale, la penicillina e una serie di altri antibiotici sono riusciti a curare malattie batteriche che si pensava solo Dio potesse eliminare. Nuovi vaccini hanno debellato la polio, la difterite, la rosolia e il morbillo. I chirurghi hanno aperto cuori, trapiantato organi e rimosso tumori prima inoperabili. Un'unica generazione ha assistito a una trasformazione nella cura delle malattie che nessuna generazione precedente aveva conosciuto. È stato come scoprire che l'acqua può spegnere il fuoco. Di conseguenza, abbiamo costruito i nostri sistemi sanitari come se fossero un corpo dei vigili del fuoco. I medici sono diventati salvatori.

Ma quel modello non era del tutto corretto. Se le malattie sono come incendi, ce ne sono alcuni che si estinguono solo dopo mesi o anni, o possono essere solo contenuti. I trattamenti possono avere effetti colla-



THEO HEIMANN (GETTY IMAGES)

Il dottore Amin Ballouz visita una paziente a Schwedt, in Germania, aprile 2013

terali e complicazioni che richiedono attenzione. Le malattie croniche sono diventate molto comuni, e siamo poco preparati ad affrontarle. Molte delle cose che ci fanno soffrire richiedono pazienza.

Sono stato attirato dalla medicina per la sua aura di eroismo, la sua capacità di risolvere problemi gravi. Mi è piaciuto imparare a risolvere misteri diagnostici nel reparto di medicina generale, a far nascere bambini in ostetricia o a curare infarti in cardiologia. Per un periodo ho lavorato in un laboratorio che studiava virus a dna e ho preso in considerazione l'idea di occuparmi di malattie infettive. Ma è la sala operatoria che mi ha sempre attirato di più.

Ricordo che una volta visitai uno studente universitario che aveva una mononucleosi infettiva causata proprio dal virus che stavo studiando in laboratorio, chiamato Epstein-Barr. L'infezione fa ingrossare la milza che, in alcuni rari casi, cresce così tanto da rompersi spontaneamente, provocando una forte emorragia interna. Allo studente era successo proprio quello. Era arrivato al nostro pronto soccorso in uno stato di shock emorragico. Il suo battito cardiaco era rapido e flebile. Quasi non si riusciva a rilevare la pressione sanguigna. Lo portammo di corsa in sala operatoria.

Quando riuscimmo a stenderlo sul tavolo operatorio e ad anestetizzarlo era sull'orlo di un arresto cardiaco.

Il chirurgo di turno gli aprì l'addome in due fasi: con un bisturi effettuò un taglio rapido e deciso attraverso la pelle, dalle costole all'ombelico, poi con delle forbici chirurgiche continuò attraverso la linea alba - il duro tendine fibroso che scorre tra i muscoli addominali - e la tagliò come se fosse carta velina. Uscì un fiotto di sangue. Il chirurgo infilò una mano nell'apertura. Il suo assistente, che era dall'altra parte del tavolo operatorio, gli chiese in tono stranamente calmo, quasi sottovoce. "L'hai trovata?"

Pausa.

"E adesso?"

Pausa.

"Hai ancora 30 secondi".

Improvvisamente, il chirurgo afferrò la milza e la estrasse. Era rotonda e pesante, come una pagnotta di pane imbevuta d'acqua. Da una fessura sulla superficie usciva un fiotto di sangue. L'assistente lo bloccò con un'apposita pinza. L'emorragia si fermò immediatamente. Il paziente era salvo.

Come fai a non appassionarti a una cosa del genere? Sapevo che la prevenzione, le visite regolari e le cure incrementalmente importanti. Ma quel genere di operazioni

mi sembravano il vero modo di salvare vite umane. La chirurgia interveniva in maniera decisa in un momento critico della vita di una persona, con risultati chiari, calcolabili e spesso risolutivi.

In confronto, settori come quello della medicina generale sembravano vaghi e incerti. Quante volte si riusciva veramente a ottenere una vittoria convincendo i pazienti a prendere medicine che funzionano in meno della metà dei casi, a perdere peso quando pochi ci riescono, a smettere di fumare, a risolvere i problemi con l'alcol e a tornare a farsi visitare ogni anno, cosa che comunque non sembra fare molta differenza? Volevo essere sicuro di fare un lavoro che contava sul serio. Perciò ho scelto la chirurgia.

Qualche tempo fa stavo parlando con Asaf Bitton, un mio collega internista di 39 anni, della differenza tra il suo lavoro e il mio, e ho commesso l'errore di dire che rispetto a lui io avevo più possibilità di fare una netta differenza nella vita delle persone. Non era per niente d'accordo. La medicina generale, mi ha risposto, è la branca della medicina che nel complesso ha gli effetti maggiori, perché riduce la mortalità, migliora la salute generale e abbassa i costi della sanità. Asaf è un esperto conosciuto in

Il dottor Bellet ausculta una paziente nel dipartimento delle Landes, in Francia, gennaio 2013



SIMON LAMBERT (HAYTHAM PICTURES/REA/CONTRASTO)

tutto il mondo, e nei giorni successivi mi ha mostrato le prove di cosa volesse dire. Mi ha fatto leggere alcuni studi dai quali emerge che i paesi dove c'è una percentuale più alta di medici generici c'è un minor tasso di mortalità, in particolare di mortalità infantile e di mortalità provocata da cause specifiche come le malattie cardiache e gli ictus. Da altri studi emerge che le persone curate principalmente dai medici generici hanno un tasso di mortalità più basso nei cinque anni successivi rispetto alle altre, indipendentemente dal loro stato di salute iniziale. Nel Regno Unito, dove i medici di famiglia sono pagati per lavorare nei quartieri più poveri, è stato dimostrato che un aumento del 10 per cento dell'assistenza di base ha migliorato così tanto la salute della popolazione che se si aggiungessero dieci anni di vita a tutti non si arriverebbe a pareggiarne i benefici. Un altro studio ha analizzato alcuni provvedimenti presi dalla sanità spagnola per rafforzare le cure primarie, per esempio costruendo più ambulatori, allungando gli orari e le visite a domicilio gratuite. Dopo dieci anni, nelle zone dove le misure erano state introdotte la mortalità era diminuita, ed era diminuita di più in quelle dove erano state introdotte prima.

Alla fine ho dovuto cedere. Sembrava

proprio che le cure primarie facessero molto per le persone, alla lunga forse più della chirurgia. Ma continuavo a chiedermi perché. In cosa consiste esattamente l'abilità di un medico generico? Per capirlo sono andato nell'ambulatorio di Asaf.

Il trucco giusto

Lo studio è in un quartiere di Boston che si chiama Jamaica Plain. Ci sono tre medici a tempo pieno, diversi altri part-time, tre infermieri specializzati, tre assistenti sociali, un'infermiera, un farmacista e un nutrizionista. Nel complesso, riescono a visitare circa 14mila pazienti all'anno in quindici studi, che il giorno in cui ero lì stavano lavorando tutti a pieno ritmo. Arrivavano persone con dolori alle gambe, alle braccia, alla pancia, alle articolazioni, alla testa, o soltanto per un controllo. Ho incontrato un uomo di 88 anni che era sopravvissuto a un infarto in un parcheggio. Ho parlato con un medico che quel giorno, nel giro di poche ore, aveva somministrato vaccini, tolto il cerume dalle orecchie di una donna anziana che aveva problemi di udito, modificato la terapia di un uomo che aveva la pressione sanguigna troppo alta e visitato un paziente con il diabete.

L'ambulatorio doveva gestire i casi più

diversi. Che il paziente fosse affetto da psoriasi o da psicosi, doveva avere sempre qualcosa di utile da offrirgli. In qualsiasi momento poteva esserci un medico o un infermiere che suturava una ferita, incideva un ascesso, aspirava il fluido da un'articolazione affetta da gotta, effettuava una biopsia su una lesione sospetta alla pelle, gestiva la crisi di qualcuno con disturbo bipolare, visitava un paziente geriatrico che era caduto, inseriva una spirale contraccettiva o stabilizzava una persona che aveva avuto un attacco d'asma. L'ambulatorio era autorizzato a dispensare 35 tipi di farmaci, compresi gli steroidi e l'epinefrina, in caso di shock anafilattico; un'iniezione di ceftriaxone a un paziente con gonorrea; una dose di doxiciclina per la malattia di Lyme.

"Facciamo tutto quello per cui non è necessario uno specialista", mi ha detto un infermiere specializzato. E mi sono reso conto dell'enorme gamma di cose che potevano fare. Asaf - nato in Israele e cresciuto nel Minnesota, il che significa che gli piace parlare ed è più allegro del bostoniano medio - mi ha raccontato di uno dei suoi interventi preferiti. Tre o quattro volte all'anno arriva un paziente che soffre di giramenti di testa debilitanti a causa di una cupololitiasi, un disturbo causato da minuscole concre-

zioni (sassolini) di ossalato e carbonato di calcio che viaggiano nei canali semicircolari dell'orecchio interno. A volte il paziente riesce a malapena a stare in piedi. Ha la nausea. Vomita. Se muove la testa nel modo sbagliato, o si gira nel letto, può avere violenti capogiri. È il mal di mare peggiore che si possa immaginare.

“Conosco il trucco giusto”, dice al paziente appena arrivato. Innanzitutto, per essere sicuro di non aver sbagliato diagnosi, lo sottopone al test di Dix-Hallpike. Fa sedere il paziente sul lettino, gli gira la testa di 45 gradi da un lato con entrambe le mani e poi lo fa stendere rapidamente con la testa fuori dal lettino. Se la diagnosi è corretta, gli occhi del paziente si muoveranno per una decina di secondi, come dadi in un bicchiere. Per risolvere il problema, esegue quella che viene chiamata manovra di Epley. Mentre il paziente è ancora disteso con la testa girata da una parte fuori dal lettino, gliela gira rapidamente dall'altra parte fino a quando l'orecchio non è rivolto al soffitto. La tiene ancora ferma per 30 secondi, e poi fa rotolare il paziente sul fianco con la testa in giù. Trenta secondi dopo, rimette velocemente il paziente seduto. Se ha fatto tutto come si deve, le particelle calcificate sono uscite dal canale semicircolare come palline da uno scivolo. Nella maggior parte dei casi il paziente si sente subito meglio.

“Escono dalla porta pensando che sei uno sciamano”, mi ha detto Asaf sorridendo. A tutti piace essere eroi. Lui e i suoi colleghi possono curare subito centinaia di malattie e dare consigli per altre migliaia. Il loro è una specie di grande magazzino della medicina. Ma Asaf insiste nel dire che non è così che i medici generici salvano vite umane. Dopotutto, per ogni situazione ci sono specialisti che hanno più esperienza e sono più capaci di verificare nel tempo quello che funziona. I medici generici non sono mai avvantaggiati rispetto a loro. Ma, in qualche modo, avere un medico che ti segue è meglio.

Asaf ha cercato di spiegarmi perché. “Non è una cosa che facciamo, è tutto l'insieme”, ha detto. Non ho trovato soddisfacente questa spiegazione e ho continuato a fare domande a tutti quelli che incontravo nell'ambulatorio. Come era possibile che andare da uno di loro per qualsiasi problema fosse meglio che rivolgersi a uno specialista? Invariabilmente, arrivavano tutti alla stessa conclusione. “È una questione di rapporto”, dicevano. Ho cominciato a capire cosa volessero dire solo quando mi sono accorto che i dottori, gli infermieri e il personale che lavorava all'accoglienza chiama-

Tra i pazienti c'era una donna che parlava spagnolo e sembrava più giovane dei suoi 59 anni, con una storia di depressione e di emicranie



vano per nome quasi tutti i pazienti che entravano. Spesso li conoscevano da anni e avrebbero continuato a vederli per anni. Osservandolo mentre si occupava di un paziente che era arrivato con dolori all'addome, Asaf non mi sembrava un dottore speciale. Ma quando mi sono reso conto che medico e paziente si conoscevano sul serio, che l'uomo era stato lì tre mesi prima per un dolore alla schiena, e sei mesi prima per un'influenza, ho cominciato a capire l'importanza di quella familiarità. Tanto per cominciare, implicava che quando il paziente notava sintomi potenzialmente gravi andava subito dal medico, invece di rimandare fino a quando non fosse stato troppo tardi. Questo è ampiamente dimostrato. È emerso da vari studi che avere un medico che ci cura e ci visita regolarmente, una persona che ci conosce, influisce molto sulla nostra disponibilità a rivolgerci a lui in caso di sintomi gravi. Basterebbe questo a spiegare il calo del tasso di mortalità.

Guardando lavorare quei medici, ho cominciato a capire che l'impegno a seguire i

pazienti nel tempo li porta ad adottare un approccio alla soluzione dei problemi che è molto diverso da quello dei dottori che, come me, se ne occupano solo occasionalmente. Tra i pazienti c'era una donna che parlava spagnolo e sembrava più giovane dei suoi 59 anni, con una storia di depressione e di emicranie. Aveva sviluppato una strana combinazione di sintomi. Da più di un mese le si gonfiava la faccia per un giorno e poi tornava normale. Dopo qualche giorno succedeva di nuovo. Ci ha mostrato le foto che si era scattata con il cellulare: era gonfia quasi al punto da essere irriconoscibile. Non provava dolore né prurito e non aveva nessuno sfogo. Di recente, però, anche le mani e i piedi si erano gonfiati. Le mani le facevano così male che aveva dovuto smettere di portare anelli. Poi il dolore e il torpore si erano estesi alle braccia e al petto, ed era quello che l'aveva spinto a farsi visitare. Quando si è seduta davanti a noi aveva quei dolori al petto. “Sembra un crampo”, ha detto. “Sembra che il cuore mi voglia uscire dalla bocca. Sembra che tutto il corpo stia vibrando”.

In un altro contesto, per esempio, in un pronto soccorso, avremmo proceduto “per esclusione”, sottoponendola a una serie di esami per eliminare la possibilità di alcune malattie, soprattutto le più pericolose. Ci saremmo concentrati prima sul dolore al petto – a volte le donne non hanno i sintomi classici di infarto che hanno gli uomini – chiedendo un elettrocardiogramma, una prova sotto sforzo e altri esami simili per individuare eventuali problemi all'arteria coronaria. Una volta escluso quello, forse le avremmo dato un antistaminico e l'avremmo tenuta sotto osservazione per un paio d'ore per vedere se i sintomi sparivano. E se neanche quello avesse funzionato, l'avremmo mandata a casa e avremmo pensato che probabilmente non era nulla.

Ma non è così che si è comportato il medico della donna. La dottoressa Katherine Rose era una ragazza lentigginosa che aveva finito il tirocinio un paio d'anni prima e sembrava metodica e precisa. “Non sono sicura di sapere di che si tratta”, ha ammesso. La combinazione dei sintomi era insolita, ma invece di sottoporla subito a una serie di esami, Rose ha scelto un approccio più empirico e cauto, per lasciare che la risposta emergesse nel tempo. Ha ordinato dei test – un elettrocardiogramma per essere sicura che la donna non fosse nel pieno di un attacco di cuore e delle analisi del sangue – ma non si aspettava che rivelassero qualcosa di significativo (e aveva ragione). Ha chiesto alla paziente di pren-

Da sapere Spese per la sanità

Paesi che spendono di più per la sanità, percentuale del pil, 2014

	%		%
Stati Uniti	17,1	Cuba	11,1
Haiti	13,2	Sierra Leone	11,1
Svezia	11,9	Nuova Zelanda	11,0
Svizzera	11,7	Paesi Bassi	10,9
Francia	11,5	Danimarca	10,8
Germania	11,3	Belgio	10,6
Austria	11,2	Lesotho	10,6

In Italia la spesa per la sanità è l'8,9 per cento del pil.
Fonti: Istat 2016, Il mondo in cifre 2017

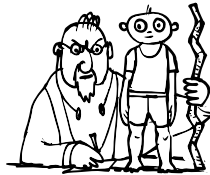
dere un farmaco antiallergico e di tornare dopo due settimane. L'avrebbe seguita nel tempo per vedere come evolvevano i sintomi.

Rose mi ha detto: "Penso che la cosa più difficile del passaggio dall'ospedale, dove ti preparano a occuparti dei pazienti ricoverati, alla medicina di famiglia sia proprio imparare ad aspettare. Con i pazienti esterni non hai dati costanti né la sicurezza del controllo quotidiano. Ma nella maggior parte dei casi le persone guariscono da sole, senza interventi eccessivi. E se non guariscono, emergono ulteriori informazioni che consentono di fare una diagnosi più precisa. Per me, che faccio questo lavoro da relativamente poco tempo, il problema principale è fidarmi del fatto che, se peggiorano, i pazienti mi chiameranno". E lo fanno, ha aggiunto, perché conoscono lei e l'ambulatorio.

I sintomi della donna sono spariti dopo due settimane. E un paramedico ha capito perché: aveva finito le scorte di naprossene, l'analgescico che prendeva per le emicranie, che in alcuni rari casi può provocare gonfiore nei tessuti molli, in genere per motivi allergici, ma non solo. Doveva smettere di prendere farmaci di quel tipo. In un pronto soccorso non se ne sarebbero mai accorti. Rose ha deciso di contattare il Graham headache center per trovare una cura alternativa per le emicranie della sua paziente.

Come gli specialisti del Graham center, i medici di Jamaica Plain usano un metodo incrementale. Seguono la salute del paziente nel corso del tempo, anche dell'intera vita. Tutte le decisioni sono provvisorie e soggette a continui aggiustamenti. Per Rose guardare lontano significava non solo pensare ai periodici gonfiore del viso della

Il governo scopri che circa la metà dei ponti degli Stati Uniti aveva problemi strutturali o era obsoleta dal punto di vista funzionale



sua paziente o ai suoi mal di testa o alla depressione, ma a tutte quelle cose insieme, senza perdere di vista la sua vita personale, la sua storia familiare, la sua dieta, i suoi livelli di stress, a come tutte queste cose si intrecciavano tra loro e a cosa poteva fare un medico per migliorare la salute e il benessere di quella persona per tutta la vita.

Questo significa che nella medicina il successo non è determinato da vittorie episodiche e momentanee, sebbene anche quelle abbiano la loro importanza. È determinato da una serie di passaggi graduali che producono progressi duraturi. È questo, dicono i sostenitori di questo metodo, che fa veramente la differenza. Ed è così anche in tanti altri settori.

Disastri prevedibili

Alle 16,55 del 15 dicembre 1967, sul Silver bridge, il ponte che collegava Gallipolis, in Ohio, e Point Pleasant, in West Virginia, il traffico avanzava lentamente. All'improv-

viso si senti un rumore simile a un colpo di pistola, prodotto dal cedimento di un anello della catena di sospensione del ponte. In meno di un minuto 500 dei suoi 680 metri crollarono, e 75 veicoli caddero nel fiume da un'altezza di 25 metri. "Il ponte si è semplicemente ripiegato su se stesso come un mazzo di carte, a partire dal lato dell'Ohio", raccontò un testimone. Morirono 46 persone e altre decine rimasero ferite.

Il neonato National transportation safety board, l'agenzia degli Stati Uniti che indaga sugli incidenti nei trasporti, cominciò la sua prima inchiesta su una grande catastrofe e ricostruì quello che era successo. Fino a quel momento le autorità federali e statali pensavano che disastri di questo tipo fossero perlopiù casuali e inevitabili. Si erano concentrate sulla costruzione di nuovi ponti e autostrade e, per le infrastrutture più vecchie, avevano scelto la strategia di intervenire solo quando c'era un problema. L'inchiesta stabilì che a provocare il crollo erano stati la corrosione del ponte, costruito quarant'anni prima, e i parametri in base ai quali era stato progettato (era pensato per sostenere le vecchie Ford modello T e non macchine e camion più pesanti prodotti dopo la costruzione del ponte). Sarebbe bastato controllarlo più spesso. Ma da quando era stato inaugurato, nel 1928, era stato ispezionato completamente una sola volta, e mai pensando alla possibilità di un crollo. Il disastro fece capire che bisognava cambiare metodo. Anche se buona parte del sistema di autostrade degli Stati Uniti era relativamente nuovo, centinaia di ponti avevano più di quarant'anni e, come il Silver bridge, erano stati progettati per un tipo di traffico diverso. Era un sistema autostradale di mezza età e non c'era un piano per mantenerlo in vita.

Il governo federale creò un protocollo di controlli e compilò un inventario dei ponti pubblici, che erano 600mila. Scopri che circa la metà aveva problemi strutturali o era obsoleta dal punto di vista funzionale: significava che alcune componenti strutturali importanti erano in "cattive condizioni" o inadeguate al traffico moderno. Erano ad alto rischio di crollo. La buona notizia era che investendo in manutenzione e adeguamento si poteva allungare la vita dei vecchi ponti di decenni, e a un costo molto minore di quello necessario per ricostruirli.

Nonostante questo, oggi negli Stati Uniti ci sono ancora 150mila ponti che presentano problemi. Sessantamila sono a traffico limitato perché non sono in grado di sopportare camion a pieno carico. Dove abbiamo sbagliato? Siamo ancora nella stessa si-

Da sapere Il sistema statunitense

◆ A differenza della maggior parte dei paesi europei, dove il sistema sanitario è gestito principalmente dallo stato, gli Stati Uniti hanno un modello prevalentemente privato. Per avere accesso alle cure mediche, i cittadini devono stipulare una polizza con una compagnia assicurativa, individualmente o attraverso il loro datore di lavoro. Questo sistema è affiancato da due programmi finanziati dallo stato che coprono le spese mediche di alcune fasce della popolazione: il **Medicaid**,

che aiuta le famiglie a basso reddito a sostenere i costi dell'assistenza sanitaria, e il **Medicare**, che copre le spese mediche per le persone che hanno più di 65 anni o particolari malattie o disabilità. Il sistema delle assicurazioni è stato modificato dall'Obamacare, la riforma voluta da **Barack Obama**, entrata in vigore nel 2010. La legge concede agevolazioni fiscali per aiutare le persone a basso reddito a comprare un'assicurazione e obbliga le compagnie a vendere polizze

anche a persone che hanno avuto malattie in passato e a prescindere dalla loro età. L'Obamacare ha permesso di ridurre il numero di persone senza copertura sanitaria, ma oggi negli Stati Uniti il 10 per cento della popolazione ancora non ha un'assicurazione. Il presidente **Donald Trump** ha detto di voler cancellare l'Obamacare per sostituirlo con un sistema che riduca il peso dello stato nella sanità. Finora i tentativi di riforma sono stati bocciati dal congresso. **Cnn, Bbc**



Il dottor Couture durante una visita a domicilio nel dipartimento delle Landes, in Francia, gennaio 2013

tuazione: pur sapendo che occuparsi delle infrastrutture che già esistono costa di meno, usiamo regolarmente i fondi destinati alla manutenzione per costruirne di nuove. Il motivo di questa scelta è ovvio. Costruire dà una visibilità immediata, ristrutturare no. Chi è disposto a premiare un politico per un ponte che non è crollato?

Nonostante le limitazioni al traffico sui ponti con carenze strutturali, ogni anno uno su mille crolla. Nel 4 per cento dei casi muoiono delle persone. E visto che l'opinione pubblica non protesta, gli ingegneri la considerano "una percentuale tollerabile". Sostengono anche che i ponti sono in condizioni migliori rispetto a molte altre vecchie infrastrutture. La tendenza a evitare di spendere per le opere di manutenzione e ammodernamento ha accorciato la vita di dighe, argini, strade e reti idriche. Questa situazione non si verifica solo negli Stati Uniti. In tutto il mondo i governi tendono a sottovalutare il metodo incrementale e a sopravvalutare gli atti di eroismo.

Non è del tutto illogico. Nella sanità l'unico aspetto visibile delle cure incrementalmente sono i costi. Di solito è difficile calcolare con precisione quanti soldi ci vorranno e quanto saranno efficaci gli interventi. I salvataggi invece sono una certez-

za. Hanno un inizio e una fine.

Secondo i sostenitori del metodo incrementale, dovremmo guardare un po' più lontano, dovremmo credere di poter individuare i problemi prima che si verifichino e di poterli ridurre, ritardare o eliminare del tutto con un impegno regolare nel lungo periodo. Ma dovremmo anche accettare il fatto che non saranno mai in grado di prevedere o prevenire tutti i problemi. Il loro è un prodotto difficile da vendere. Il loro contributo è meno visibile di quello dei salvatori, ma anche più ambizioso. In pratica sostengono di poter prevedere e condizionare il futuro. E vogliono convincerci a investire su quest'idea.

Per molto tempo è sembrata una proposta senza senso, perché potevamo avere solo una vaga idea di cosa sarebbe successo a un ponte o al nostro corpo dopo cinquant'anni. Ma l'inchiesta sul crollo del Silver bridge ci ha insegnato che invece di reagire a una catastrofe possiamo prevederla ed evitarla. Più o meno in quello stesso periodo succedeva qualcosa di simile nella medicina. Gli scienziati stavano scoprendo il ruolo della pressione alta, del diabete e di altri disturbi per la salute a lungo termine. Avevano cominciato a raccogliere dati, riuscivano a individuare i primi schemi e a ide-

are trattamenti che potevano modificarli. Eventi apparentemente casuali stavano diventando prevedibili e sembrava possibile alterarli. La visione dei medici poteva allargarsi fino a comprendere l'intera vita umana. Oggi ci sono ancora molte cose del futuro che i medici non possono prevedere. Ma gli schemi ricorrenti stanno diventando più suscettibili all'empirismo, alla scienza del controllo, dell'analisi e della correzione. Gli incrementalisti stanno superando i salvatori. Ma anche questa trasformazione è avvenuta in modo incrementale. Quindi ce ne stiamo accorgendo solo ora.

La capacità dei medici di usare le informazioni per comprendere e modificare il futuro sta migliorando in vari modi. Esistono almeno quattro tipi di informazioni importanti per la nostra salute e il nostro benessere futuro: quelle sullo stato dei nostri sistemi interni (i risultati delle risonanze, delle analisi di laboratorio e del sequenziamento del dna); quelle sulle nostre condizioni di vita (casa, comunità, economia e ambiente); quelle sulle cure che riceviamo (cosa hanno fatto i nostri medici per noi e quali farmaci o interventi ci hanno prescritto); e quelle sui nostri comportamenti (sonno, esercizio fisico, alimentazione, attività sessuale, rispetto delle cure prescritte). Le

potenzialità di queste informazioni sono così enormi che quasi ci spaventano.

Invece di un controllo generale all'anno in cui le persone – come i ponti – vengono ispezionate, saremo sempre più in grado di usare gli smartphone e i dispositivi indossabili per monitorare continuamente ritmo cardiaco, respiro, sonno e attività, e per registrare, oltre a eventuali segni di malattia, anche l'efficacia e gli effetti collaterali dei trattamenti.

Il sistema sanitario statunitense non è progettato per il futuro, e a dire il vero neanche per il presente. Lo abbiamo costruito in un'epoca in cui queste possibilità praticamente non esistevano. Quando le malattie erano considerate catastrofi inevitabili e le scoperte della medicina riguardavano soprattutto il salvataggio di vite umane, quello che ci serviva erano soluzioni per necessità episodiche e inaspettate. Si investiva soprattutto negli ospedali e negli interventi eroici, e non si dava molto peso alle cure incrementalmente.

I costi di questo errore sono evidenti. Con il calo del numero di fumatori, il disturbo che uccide di più negli Stati Uniti è l'ipertensione incontrollata, che può provocare ictus, infarti e demenza. Il 30 per cento degli statunitensi soffre di pressione alta. Anche se quasi tutti si rivolgono a un medico, solo la metà viene curata in modo adeguato. A livello globale la situazione è ancora peggiore: un miliardo di persone soffrono di ipertensione, e solo il 14 per cento viene curato adeguatamente. Un buon trattamento dell'ipertensione è come la manutenzione di un ponte: richiede monitoraggio e aggiustamenti continui ed evita catastrofi più costose. E invece gli Stati Uniti risparmiamo proprio su questo. Sono disposti a impiegare un esercito di esperti e una montagna di risorse per separare i gemelli siamesi, ma non hanno intenzione di dare a medici come Asaf Bitton il minimo indispensabile per assumere infermieri specializzati o avere un sistema computerizzato per collegarsi elettronicamente con i pazienti ipertesi e aiutarli a vivere più a lungo.

Giusto e sbagliato

Il divario tra i mezzi di cui può disporre un chirurgo come me e quelli di cui dispongono internisti, pediatri o specialisti di HIV non è solo un segno di miopia, è immorale. Più di un quarto degli statunitensi e degli europei che muoiono prima dei 75 anni vivrebbero di più se ricevessero cure mediche appropriate per le loro malattie, la maggior parte delle quali sono croniche. E di solito le persone che non possono usufruire di cure

Più di un quarto degli statunitensi e degli europei che muoiono prima dei 75 anni vivrebbero di più se ricevessero cure mediche appropriate



adeguate sono proprio le più vulnerabili: i bambini, gli anziani e i malati cronici.

Lo vedo anche nella mia famiglia. Mio figlio Walker è nato con un difetto cardiaco, e nei primi giorni di vita ha avuto bisogno della medicina d'urgenza. Un'équipe di cardiologi ha usato tutto l'arsenale di mezzi che aveva a disposizione per salvarlo: le flebo che hanno garantito la circolazione del sangue, la chirurgia che ha chiuso i buchi del suo cuore e gli ha dato un nuovo arco aortico. Ma da quel momento in poi ha avuto bisogno della medicina incrementale.

Ha la stessa cardiologa e la stessa infermiera da 21 anni. Lo hanno seguito durante i primi mesi, quando l'aumento di peso, la stimolazione e il controllo della pressione sanguigna erano fondamentali. Lo hanno tenuto d'occhio fino a dieci anni, quando sembrava che l'unica cosa che gli servisse fosse controllare come reagiva il suo cuore durante lo sviluppo e mentre cominciava a fare sport. Lo hanno seguito durante la crescita, quando l'arco aortico non era più adeguato alla sua altezza, e ci hanno aiutato a prendere decisioni difficili su che tipo di intervento chirurgico fare, quando, e chi doveva occuparsene. Poi lo hanno seguito per tutto il periodo della ripresa, fortunatamente tranquilla.

Quando alle medie ha cominciato ad avere problemi, uno psicologo ha individuato dei deficit cognitivi e ci ha avvertito che forse gli avrebbero impedito di andare all'università. Ma la cardiologa ha scoperto che i ragazzi con difetti cardiaci tendono ad avere un particolare tipo di deficit neurologici nella velocità di elaborazione e in altre funzioni che forse poteva essere gestito. Negli anni successivi lei e il suo pediatra ci hanno consigliato di consultare esperti che hanno lavorato sulle sue abilità di apprendimento e sulla programmazione del percorso

scolastico di Walker. Adesso è iscritto all'università, studia filosofia e sta diventando un pittore e un artista. I chirurghi lo hanno salvato, ma senza la medicina incrementale non avrebbe mai avuto la vita lunga e piena che poteva avere. In futuro però Walker e altri statunitensi nella sua situazione potrebbero ritrovarsi senza cure mediche. A causa dei suoi problemi cardiaci, di fatto per lui è quasi impossibile trovare un'assicurazione sanitaria. Fino ai ventisei anni potrà rientrare nel piano assicurativo della nostra famiglia, ma superata quell'età dovrà trovarne un altro da solo. E se i repubblicani decideranno di cancellare l'Obamacare, la riforma sanitaria voluta da Barack Obama, saranno eliminate anche le misure che impongono alle compagnie di vendere assicurazioni mediche a tutti i cittadini, a prescindere dalle malattie che hanno avuto in passato e dalla loro età.

Ma nei prossimi anni avremo un problema ancora più grande. Nell'era dell'informazione sarà sempre più evidente che, per tutti, la vita è una condizione preesistente che aspetta di realizzarsi. Scopriremo che – come il Silver bridge e la rottura del suo anello d'acciaio – tutti abbiamo una malattia cardiaca, un tumore, una depressione o una malattia rara in agguato che dobbiamo scoprire e curare. Questo è un problema per il nostro sistema sanitario, che non attribuisce valore alle cure che danno risultati in tempi lunghi ma possono cambiare il corso della nostra vita.

Per questo dovremo scoprire l'eroismo della medicina incrementale: non solo aumentare gli sforzi per garantire che tutti abbiamo un'assicurazione sanitaria, ma anche accelerare il lavoro cominciato con l'Obamacare e cambiare il modo in cui spendiamo per l'assistenza e la gestiamo. Ma la decisione fondamentale che dobbiamo prendere riguarda cosa è giusto e cosa è sbagliato. Possiamo rinunciare a una serie di priorità superate e spostare l'attenzione dalla medicina eroica a quella che si occupa delle persone per tutta la vita, oppure possiamo lasciare che milioni di esseri umani soffrano e muoiano a causa di malattie che sono sempre più prevedibili e curabili. Non è solo una scelta politica, è un'emergenza medica. ♦ *bt*

L'AUTORE

Atul Gawande è un chirurgo statunitense, professore alla Harvard medical school di Boston. Scrive per il New Yorker. Il suo ultimo libro pubblicato in Italia è *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo* (Einaudi 2016).