

## Cosa c'è sotto?

200/110!!! I valori della pressione sanguigna erano stampati in inchiostro rosso squillante in cima alla cartella di Bernice Ruger. L'infermiere era evidentemente preoccupato che non mi accorgessi delle cifre stratosferiche, così aveva aggiunto tre punti esclamativi per sottolinearle. La signora Ruger era una nuova paziente, una donna bianca di ottantun anni che non avevo mai incontrato, ma intuitivo che avremmo trascorso un bel po' di tempo a parlare di ipertensione e di come essa provochi ictus, attacchi di cuore e altre *horribilia*. Nella sua cartella clinica c'erano elencate almeno tre pillole per la pressione sanguigna, che, visti i risultati, presupposi non stesse prendendo. Così mi feci coraggio e mi preparai ad affrontare anche una chiacchierata sull'aderenza alla terapia.

La signora Ruger entrò nel mio studio come un uragano, reggendolo un bastone che non sfiorò terra neanche una volta. Si accomodò a sedere e si sporse in avanti, avvicinandosi a me così tanto che vedevo le sbavature del rossetto rosa fuori dal contorno delle sue labbra. Dei colossali occhiali rossi dominavano la geografia del suo viso, lasciando poco spazio che non fosse rifratto dalle potenti lenti correttive.

“Non posso prendere nessuna delle vostre pillole” mi disse con voce aspra prima ancora che mi presentassi, la voce screziata da decenni di fumo di sigarette. “Mi fanno male.” Si fermò. “Male!!!”

Osservai la signora Ruger, tentando di capire quale fosse il miglior approccio per rispondere alla sua energica battuta d'apertura, ma non mi diede l'opportunità di parlare.

“Il fosinopril? Mi ha fatto male! Quel diuretico? Mi ha fatto male! L'amlodipina? Pure! Mi hanno fatto male tutte. Non posso prenderne nessuna.” Snocciolò una varietà di sintomi: spasmi muscolari, nausea, mal di testa, irritazione cutanea, visione sfocata, lingua contratta, naso chiuso, scampanello nelle orecchie, formicolio al petto, strani sapori in bocca. A ogni sua categorica dichiarazione, il caschetto di capelli biondi cotonati sobbalzava energicamente sempre più vicino al mio viso, emanando ondate di profumo di lacca. La signora Ruger elencò altri sei farmaci che la facevano stare male, poi appoggiò il suo corpo minuto da anziana sullo schienale della sedia e strinse con fermezza le mani sul pomo del bastone.

La pubblica accusa si era rimessa evidentemente al verdetto della corte.

La medicina è una scienza, lo so. Spiegare la fisiopatologia e valutare le prove dei trial clinici sono le basi scientifiche di ciò che noi medici facciamo. Ma ci sono giorni in cui la medicina sembra molto più un'improvvisazione, qualcosa di simile a quello che ha suggerito Richard Street, il professore di comunicazione alla Texas A&M. Vieni gettato sul palcoscenico con un completo estraneo che di punto in bianco può tirare fuori una mossa d'apertura su qualsiasi argomento, in qualsiasi chiave, in qualsiasi lingua, da uno qualsiasi di un milione di posti, e tu devi intervenire subito, senza nessuna esitazione, come se avessi studiato quella sceneggiatura pochi attimi prima e stessi solo aspettando quella particolare battuta per cominciare.

Per la verità, gli inizi della maggior parte degli incontri con i pazienti rientrano in una serie di tipologie molto gestibili e, se eserciti la professione medica da un po' di tempo, sei in realtà capace di intervenire nella maggior parte dei casi senza perdere un colpo. Ma la signora Ruger mi ricordava che le eccezioni non sono così rare e che la varietà è infinita.

La comunicazione iniziale fra medico e paziente stabilisce il tono del resto della visita. In effetti, può stabilire il tono del resto della relazione medico-paziente nel corso degli anni. Perciò, ogni

volta che mi trovo davanti un paziente che si lancia in modo tanto energico, cerco di prendermi un attimo per pensare prima di parlare. Cosa ci potrebbe essere sotto? Anni di lavoro con i pazienti (e un sacco di brutte esperienze con gli adolescenti) mi hanno insegnato che quello che viene detto all'inizio spesso non ha niente a che fare con il problema vero.

Guardai fisso la signora Ruger: aveva assunto una postura trionfante. Non erano trascorsi neanche tre minuti e lei aveva già preso in mano le redini della visita e lanciato il guanto di sfida ai miei piedi. Sembrava che stesse aspettando di vedermi assumere la responsabilità per la fallibilità di tutto il mondo medico, e dell'industria farmaceutica in aggiunta.

Per prima cosa ripercorsi rapidamente tutte le soluzioni mediche possibili. Gli effetti collaterali dei farmaci sono senz'altro comuni, ma i pazienti di solito hanno una reazione specifica a una pillola specifica basata sulle proprietà uniche di quel farmaco. Andava oltre la plausibilità biologica sperimentare reazioni a nove diversi farmaci di quattro diverse categorie di anti-ipertensivi, ciascuno dei quali aveva meccanismi di azione del tutto scollegati tra loro.

Alcuni pazienti sono estremamente sensibili al minimo singhiozzo che turbi il loro benessere e abbandonano le pillole il secondo giorno di terapia. Altri sono più tolleranti e scoprono che molte reazioni spariscono da sole una volta che il corpo si abitua al farmaco. I sintomi della signora Ruger potevano essere reali, o potevano essere scollegati, oppure poteva trattarsi di una combinazione delle due cose. Proporre queste ipotesi, però, probabilmente non ci avrebbe portato da nessuna parte. Senz'altro le aveva già sentite tutte ed evidentemente non avevano placato la sua insoddisfazione. La miglior strategia in questi casi, ho scoperto, è rimanere disponibili e semplicemente chiedere al paziente di spiegare meglio.

Mentre lei snocciolava altri sintomi da manuale, mi limitai ad annuire pacatamente. "È sicura che siano le pillole che la fanno stare male?" le chiesi.

"Certo" sbottò la signora in tono sdegnato. "Appena comincio a prenderle, sto male. Male! Quando smetto, mi sento meglio." Arrecciò le labbra, formando un lazo rosa incrostato tipo gesso.

Ci riprovai. “Ogni *singola* pillola la fa stare male?”

La signora Ruger sembrò stupita che io fossi stupita. Mantenne un tono di voce delicato, ma era chiaro che si fosse offesa. “Sono di costituzione molto sensibile” ribatté tirando su con il naso.

Mi sforzai di tenere a bada il mio scetticismo e le chiesi se c'era qualche medicina che *fosse* in grado di tollerare. La signora Ruger si illuminò all'istante e disse che non aveva nessun problema con il prednisone, che prendeva tutti i giorni per l'asma.

Il prednisone? *Il prednisone?!* Fra tutte le pillole del suo regime farmacologico, fra tutte le pillole disponibili sul mercato, fra tutte le pillole al mondo, il prednisone è una di quelle che ha una delle liste di effetti collaterali più lunghe e sgradevoli. Quasi nessuno assume il prednisone senza sperimentare effetti collaterali, molti dei quali possono essere catastrofici. Essendo uno steroide, il prednisone fa sentire strambi e a volte induce una vera e propria psicosi. Sovverte la regolazione del glucosio e con un uso prolungato può portare al diabete. Infastidisce i fili di comunicazione finemente calibrati che collegano la ghiandola pituitaria, l'ipotalamo e le ghiandole adrenaliniche. Un'acuta insufficienza adrenalinica provocata da steroidi ha spedito molti pazienti nel reparto di terapia intensiva. Il prednisone inoltre modifica il sistema immunitario, consentendo alle infezioni di divampare in modo aggressivo, a volte andando a ripescare infezioni dormienti che risalgono a decenni prima. Assottiglia le ossa, provocando osteoporosi e susseguenti fratture all'anca e alla colonna vertebrale. Nel suo tragitto, il prednisone deposita grassi indesiderati in punti indesiderati, provocando pance grosse come quelle di una donna incinta, gibbosità alle spalle e facce gonfie tipo luna piena. Quasi nessuno esce indenne dal prednisone.

Il prednisone è l'unico farmaco che i medici tentano disperatamente di non prescrivere. Se è assolutamente necessario, allora diamo cautamente la dose più bassa possibile per il periodo più breve possibile. E invece ecco qui la signora Ruger, che lo prendeva tutta soddisfatta ogni giorno da anni.

Dovetti ammettere che c'era un non so che di poetico nell'ironia di tutta la faccenda. Le pillole per l'ipertensione che vengono

date così tranquillamente, e che in genere hanno pochissime ripercussioni, la signora Ruger non le tollerava. Ma proprio il farmaco che viene prescritto con più riluttanza e trepidazione sembrava non crearle alcun problema. Sì, la medicina è una scienza, ma per dirla con le parole di Wendell Berry: “La medicina è una scienza esatta finché non viene applicata”.<sup>1</sup> Mentre riflettevo sul paradosso del prednisone, la voce della signora Ruger si abbassò all’improvviso. “Mi dispiace, dottoressa” balbettò. “So di essere una cattiva paziente.”

Una cattiva paziente? Rimasi sbigottita dall’inatteso cambiamento di tono e ancora di più dalla scelta delle parole. Ma prima che riuscissi a dire qualcosa, alla signora Ruger cominciarono a tremare le labbra e una lacrima le sfuggì dall’angolo di un occhio. “Sono proprio una paziente terribile. Non posso prendere nessuna delle medicine che voi medici mi date e so che lei è arrabbiata con me.”

In un battibaleno, la signora si mise a piangere a dirotto, dicendo che le dispiaceva tantissimo essere una cattiva paziente, che non riusciva a seguire “gli ordini dei medici”. Che sarebbe morta di infarto o di ictus perché non riusciva a prendere le pillole per la pressione sanguigna.

Mi chinai in avanti e appoggiai una mano su una mano della signora Ruger, sempre stretta attorno al pomo del bastone. Cosa potevo dirle per consolarla? Dirle che mi sembrava strano che potesse prendere un farmaco problematico come il prednisone, ma non le altre nove medicine di gran lunga più innocue non sarebbe stato costruttivo. E naturalmente ero completamente d’accordo con lei sul fatto che avrebbe avuto davvero un infarto o un ictus se viveva con una pressione del sangue di 200/110.

Mentre la guardavo, il trucco degli occhi che le colava fuori dalle frontiere dei suoi occhiali rossi, mi balenò per la mente che ci eravamo concentrati solo sull’ipertensione della signora Ruger, non sulla signora Ruger. E che non era per niente la stessa cosa.

---

<sup>1</sup> Berry W. Health is membership. In: Another turn of the crank. Berkeley, CA: Counterpoint Press, 1995.

Forse non avevamo trovato un regime medico che andasse bene per lei. O forse la terapia per la pressione arteriosa non era affatto la questione principale. Dissi alla signora Ruger che la sua pressione del sangue era una cosa separata da lei come persona. Solo perché aveva una pressione di 200/110 e le pillole le facevano male, non significava che fosse una cattiva persona né, francamente, nessun tipo di persona in particolare. Se ci fosse capitato di trovare le pillole giuste per lei e avessimo fatto scendere quei valori, non sarebbe diventata all'improvviso "una brava persona", sarebbe sempre stata Bernice Ruger, solo con dei valori migliori.

La signora Ruger tirò su con il naso e cominciò a stropicciare il pomo del bastone come fosse un talismano. Si asciugò il naso con un fazzoletto di carta. "Mi... mi piace questa cosa" disse. E poi ripeté come un mantra: "Io non sono la mia pressione del sangue".

Le domandai se in casa ci fossero motivi di stress.

La signora Ruger rimase a lungo in silenzio. E poi cominciò a parlare di quanta fatica facesse a sbarcare il lunario. Che da quando il suo Sheldon era morto doveva arrangiarsi con un irrisorio assegno della previdenza sociale e che, anche con Medicare, i costi per le cure ammontavano a circa la metà del suo assegno mensile. Era abituata a vivere abbastanza bene, ma la sua vita era peggiorata a poco a poco ogni anno. Aveva la sensazione di sforzarsi di sopravvivere di settimana in settimana, tirando avanti un'esistenza sempre più limitata.

Parlammo ancora un po', poi decidemmo di concentrarci su tre temi diversi: le preoccupazioni economiche, lo stress e, per ultimo, la pressione sanguigna. Per il primo, fissammo un appuntamento con la nostra assistente sociale per parlare della sua assicurazione sanitaria. Per il secondo, le suggerii di frequentare il centro per anziani del quartiere per avere più compagnia, e poi con esitazione tirai fuori la questione di una terapia antidepressiva. La signora Ruger mi meravigliò raccontandomi che aveva preso delle pillole per la depressione alcuni anni prima e che non aveva avuto nessun problema. Anzi, si sentiva bene quando le prendeva. E per l'ultimo argomento – la pressione del sangue – analizzammo la lista di tutte le medicine per la pressione, per trovare quella meno problematica. Stabilimmo di

provare di nuovo con quella, alla dose minima, un giorno sì e uno no. La avvisai di non aspettarsi la perfezione e le dissi che forse avrebbe dovuto sopportare qualche effetto collaterale.

Rimasi sorpresa dalla facilità con cui poteva migliorare una visita con un paziente difficile. Era una lezione semplice quella che la signora Ruger mi aveva dato, una lezione che avrei probabilmente tenuto sempre a mente: il paziente non è la stessa cosa della malattia.

Fu anche un modo per ricordarmi che le questioni più importanti spesso si nascondono sotto la superficie. Per parafrasare Freud, a volte la pressione del sangue è davvero solo la pressione del sangue. Ma spessissimo, in medicina, un dato sintomo è solo il punto di partenza per i veri problemi che il paziente ha in testa.

Per indagare la relazione fra il punto di partenza e il problema vero, un gruppo di ricercatori ha videoregistrato più di duemila visite mediche in nove zone culturali diverse d'Europa. Hanno intervistato i pazienti sia prima sia dopo la visita e hanno concluso che delle "cose impreviste da affrontare" sono comparse in una visita ogni sei o sette.<sup>2</sup> Queste cose impreviste potevano essere di tipo medico, sociale o emotivo, ma la loro frequenza era significativa. In pratica, significa che un medico in una tipica giornata di lavoro avrà diversi pazienti per i quali il nocciolo della visita non è facilmente individuabile.

I ricercatori hanno cercato di identificare i fattori per i quali alcuni medici risultavano migliori di altri nello scoprire le cose "nascoste". Le donne non erano migliori degli uomini. Letà e l'esperienza dei medici non sembravano giocare alcun ruolo, né il fatto che avessero a che fare con dei pazienti maschi o femmine. Cosa sorprendente, neanche i medici che trascorrevano più tempo con i pazienti risultavano migliori.

---

<sup>2</sup> Peltenburg M et al. The unexpected in primary care: A multicenter study on the emergence of unvoiced patient agenda. *Annals of Family Medicine* 2004; 2:534-40.

Invece, quello che era importante era la ripartizione del tempo. I medici che trascorrevano una quantità maggiore di tempo ad ascoltare erano i più bravi. Questi medici erano anche quelli che passavano più tempo a costruire il rapporto. E, quando davano spiegazioni di tipo medico, avevano più pazienza. Non c'è bisogno di essere dei geni, ma il risultato è essenziale: se un dato giorno si riesce a capire qualcosa che sfuggiva anche su un solo assistito, significa un paziente in meno che va perso nella bolgia delle diagnosi errate e dell'insoddisfazione.

Quando parlo con gli studenti di medicina e i tirocinanti di questo tipo di approccio, dico che queste competenze sono come dei soldi in banca. Potrebbero sembrare una perdita di tempo – e all'inizio molte lo sono – ma sono investimenti cruciali che fruttano dividendi continuativi in termini di assistenza sanitaria efficace. Queste competenze rendono un medico molto più "efficiente" perché è più probabile che arrivi prima al nocciolo della questione. Si finisce per risparmiare a sé stessi e ai propri pazienti infiniti giri-tondi, analisi inutili, valutazioni mediche ripetitive e reciproca frustrazione. Il guadagno può arrivare nel giro di pochi minuti e magari durare per anni.

Nonostante ciò, tirare fuori le cose nascoste da affrontare resta impegnativo. Anche solo rendersi conto che *ci sono* è un'impresa. Il paziente magari non è neanche consapevole del problema finché non viene fuori. O magari un vago indizio c'è, ma i medici ci sorvolano sopra. E anche se avvertono che c'è qualcos'altro, creare un'atmosfera che fa sentire a proprio agio un paziente a tal punto da rivelare una questione delicata non è sempre così semplice.

Carmen Padilla, una donna di trentasette anni, venne in ambulatorio per un problema al cuoio capelluto. Era vestita in modo casual ma alla moda, aveva unghie ben curate e un trucco ben fatto, anche se la grande tesa di un berretto da baseball rosso le copriva quasi tutta la faccia. Grosse trecce di morbidi capelli neri le spuntarono dai lati del berretto mentre timidamente se lo toglieva. Notai delle chiazze arrossate, coperte di croste, sul suo cuoio capelluto accanto ad altre zone rotonde dove aveva perso i capelli.



La signora Padilla era nata in America da genitori dominicani. Lavorava in una drogheria e stava tirando su due figli da sola. Era ovvio che il suo problema al cuoio capelluto le creava un profondo imbarazzo e si infilò di nuovo il berretto non appena ebbi finito di esaminarle la testa. La rassicurai dicendole che era una comune infezione cutanea da funghi ed era molto semplice da curare. Per distoglierla un po' da questo argomento, che evidentemente la metteva a disagio, passai rapidamente alle altre parti del colloquio medico: la sua storia clinica, la sua storia chirurgica, eccetera.

Nel corso del fuoco di fila delle mie domande, la signora Padilla accennò sbrigativamente che aveva avuto dolori al ginocchio sinistro, alla spalla destra, alla nuca e allo stomaco. Disse che da sei mesi aveva una sensazione di formicolio in queste zone.

Eseguii un esame fisico approfondito senza però trovare niente che non andasse: le articolazioni non erano gonfie, la sensibilità cutanea era normale, non c'erano tracce di traumi né di ferite. Non riuscii a trovare niente che collegasse questi sintomi ad alcuna malattia conosciuta. "Sono probabilmente i normali dolori della vita" le dissi. "Lei è perfettamente sana."

La donna mi fece un sorriso tirato e parlammo qualche minuto delle cose da fare per restare in salute: Pap test, dieta bilanciata, esercizio fisico. Le prescrissi un farmaco antimicotico per il cuoio capelluto, poi ci stringemmo la mano e ci salutammo. Mentre la donna lasciava il mio studio, tornai a occuparmi delle scartoffie.

Un minuto dopo sentii un pacato: "Dottoressa?".

Alzai gli occhi dai fogli. La signora Padilla era fuori dall'ambulatorio, la mano sulla maniglia, pronta a chiudere la porta. "Posso farle una domanda?"

"Certo" risposi, appoggiando la penna.

La signora Padilla rimase un attimo in silenzio, e da sotto il berretto da baseball sembrò che si concentrasse su un punto alle mie spalle. La voce le divenne più titubante. "Crede che...?"

La donna esitò di nuovo, gli occhi che vagavano, come se stesse cercando un altro punto, forse più sicuro, su cui posarsi. "A proposito delle parti che mi fanno male: il ginocchio, la spalla, la testa, lo stomaco..."

Si morse appena il labbro inferiore con i denti davanti. “Crede che sia possibile...” Esitò di nuovo. “Crede che abbia una qualche importanza il fatto che siano gli stessi punti in cui il mio fidanzato mi ha colpito con un fucile a dardi?”

Tirare fuori problemi nuovi verso la fine di una visita medica è molto comune: succede in una visita su cinque.<sup>3</sup> Ma il fenomeno della mano sulla maniglia della porta è un caso speciale, ben noto a tutti i medici. Un medico può eseguire diligentemente un'anamnesi dettagliata e un esame fisico, ma è solo quando il paziente sta varcando la porta che saltano fuori le informazioni importanti.

Come mai le informazioni più delicate rimangono nascoste fino a dopo la fine completa della visita? Forse perché la formalità della visita standard fra medico e paziente impedisce la rivelazione di dettagli così personali e sensibili. O forse questi dettagli sembrano fuori posto perché non c'entrano niente con la milza o i livelli di trigliceridi. Forse solo quando i pazienti sono completamente vestiti e in piedi, fisicamente distanti dal setting medico, anche se di pochi passi, ritrovano abbastanza umanità e forza da rivelare queste cose. O forse è l'improvvisa urgenza, l'incalzante consapevolezza che una porta sta per chiudersi – letteralmente e figurativamente – e che quello è l'ultimo momento possibile per portare alla ribalta il segreto. Qualunque sia la ragione, c'è qualcosa in questo momento – un attimo prima di varcare del tutto la porta, un attimo prima di uscire dallo strano bozzolo del mondo della medicina, un attimo prima di rientrare nel mondo in cui i sintomi sono tuoi e solo tuoi – che è elettrizzante. La mano sulla maniglia della porta è l'ultimo lembo di connessione.

Mentre gli occhi della signora Padilla si spostavano finalmente sui miei, ci fu un lungo momento di silenzio. Avrei voluto prendermi a calci. Come avevo fatto a non accorgermene? Non avevo il radar allertato per le violenze domestiche? Perché non avevo colto che la signora Padilla aveva un sorriso tirato? Perché non avevo

---

<sup>3</sup> White J et al. “Oh, by the way...”: The closing moments of the medical visit. *Journal of General Internal Medicine* 1994; 9:24-8.

collegato il suo atteggiamento riservato ai sintomi apparentemente casuali? La violenza domestica è così spaventosamente comune che, statisticamente, ogni giorno dovrei vedere almeno un paziente che l'ha subita. Perché non avevo pensato a chiederglielo?

Mi alzai e allungai una mano verso la signora Padilla per invitarla a tornare dentro, per farle varcare di nuovo la soglia verso l'interno. Era arrivato il momento di cominciare la visita vera e propria.

La storia della signora Padilla non è affatto inusuale, né per il verificarsi della violenza, né per la sua invisibilità nel setting medico. I dati suggeriscono che una donna su quattro e un uomo su sette abbiano subito violenze domestiche in un qualche momento della loro vita. Le cifre sono ancora più elevate se si considera il sottinsieme di persone che fa ricorso al sistema medico: circa il 40% dei pazienti che si recano in ambulatorio dal medico curante o al pronto soccorso ha subito violenza domestica.<sup>4</sup> Fino a un terzo delle visite al pronto soccorso riguardanti le donne è attribuibile a violenza domestica: si va da ferite gravi a complicanze nella gravidanza, a sintomi che insorgono per lo stress implacabile con cui queste pazienti convivono.<sup>5</sup>

Ci sono molte altre problematiche mediche che sono altrettanto imbarazzanti da tirare fuori con il proprio medico. Nessuno si entusiasma all'idea di parlare di disfunzioni erettili, perdite vaginali, sanguinamento dal retto, incontinenza urinaria o perdita della libido. È raro che qualcuno dichiari orgogliosamente di sentirsi depresso o di avere un disturbo alimentare, di non avere abbastanza soldi per mangiare o di avere il proprio coniuge in carcere. Oltre a essere imbarazzati, i pazienti spesso sono convinti che queste situazioni non abbiano niente a che fare con la medicina e non rientrano quindi nei temi da affrontare nel colloquio medico-paziente.

---

<sup>4</sup> Sprague S et al. Prevalence of intimate partner violence across medical and surgical health care settings. *Violence Against Women* 2014; 20:118-36.

<sup>5</sup> Guth AA, Pachter L. Domestic violence and the trauma surgeon. *American Journal of Surgery* 2000; 179:134-40.

Qualche anno fa conobbi Gaspar Navarro, un signore robusto di settantaquattro anni. Un bel ciuffo di capelli bianchi gli copriva gran parte della fronte, incorniciando una pelle ispessita da una vita di lavoro all'aria aperta: nei campi da ragazzo in Messico, nell'edilizia da adulto negli Stati Uniti. Degli anelli concentrici di rughe gli circondavano come parentesi il sorriso. Gran parte dei suoi familiari era tornata in patria e lui viveva da solo in una stanza singola di un albergo economico. Aveva un'aria di allegra sicumera. Venni a sapere che c'era una combriccola di uomini centroamericani nello stesso albergo: con il bel tempo occupavano le panchine lì davanti e si mettevano a giocare a domino e a canasta. Il signor Navarro masticava abitualmente un sigaro, ma mi giurò di non averlo mai fumato.

Il signor Navarro aveva le solite diagnosi degli uomini della sua età: diabete, ipertensione e colesterolo alto, insieme a un lieve ingrossamento della prostata e a un po' di mal di schiena. E si portava dietro la solita busta di plastica piena di boccette di pillole, una busta voluminosa in modo desolante. Alla prima visita, rovesciai le boccette sulla mia scrivania e le suddivisi per malattia. Il signor Navarro non si ricordava i nomi dei farmaci, ma sapeva che le pillole bianche erano per la pressione e che c'erano due pillole per il diabete. Oltre a qualcosa per il colesterolo e la prostata.

La visita durò quasi un'ora perché mi diedi la pena di spiegargli ogni medicinale, abbinando i nomi sulle boccette alle pillole contenute all'interno e al disturbo che dovevano curare. Diedi una bella ripulita alla sua lista di medicine sul computer, eliminando i farmaci scaduti o superflui, e poi gliene stampai una nuova da portare a casa: una lista chiara, organizzata e, cosa più importante, leggibile.

Malgrado avessimo superato il tempo a nostra disposizione, mi gratificava l'idea di aver fatto un po' di chiarezza nei problemi di salute del mio paziente. Inoltre, stavo soddisfacendo uno degli obiettivi per la sicurezza dei pazienti del nostro ospedale: elenchi di medicinali accurati.

Alla visita successiva, tirai fuori la boccetta di lisinopril, l'unico nuovo farmaco che avevamo introdotto l'ultima volta. "Come va con la nuova pasticca per la pressione?" domandai.

"È quella che prendo due volte al giorno?" mi chiese lui.

“No, una volta al giorno” risposi, indicando l’etichetta. “La metamorfina per il diabete: è *questa* quella che deve prendere due volte al giorno.”

Il signor Navarro tirò fuori la boccetta successiva, aprì il tappo e sbirciò all’interno. “Queste le prendo prima di colazione.”

Avvicinai la boccetta e guardai l’etichetta socchiudendo gli occhi. “No, questa è quella per il colesterolo. Deve prenderne una prima di andare a letto.”

Malgrado l’ora che avevamo trascorso insieme nell’ultima visita, evidentemente il signor Navarro faceva ancora confusione con le sue medicine. Non è un’evenienza rara in quest’epoca di politerapie. I pazienti con malattie croniche si destreggiano regolarmente fra nove o dieci farmaci, spesso di più, molti dei quali cambiano a ogni visita. Così misi da parte tutto il resto e dedicai ancora una volta l’intera visita all’elenco di medicinali che doveva prendere.

Nelle poche visite successive, impiegai tutto il nostro tempo a controllare meticolosamente le sue pillole e la sua lista di farmaci. Gli feci una richiesta per un controllo oculistico per assicurarmi che il diabete non gli avesse compromesso la vista. Gli procurai un portapillole a scomparti per aiutarlo a preparare una settimana di farmaci alla volta. Gli fissai degli appuntamenti con i nostri infermieri di modo che fra una visita e l’altra potessero ricontrollare il piano farmacologico insieme.

In breve, feci tutte le cose che sono consigliate per aiutare un paziente ad aderire a un regime medico complicato. Era ormai più di un anno che ci conoscevamo quando il signor Navarro mi disse finalmente la verità. Stavo scrivendo al computer l’ennesima lista di farmaci splendidamente curata per aiutarlo a organizzarsi quando lui mi interruppe.

“Dottoressa” disse con voce balbettante “non deve continuare a darmi quelle liste.” Si guardò in grembo per un attimo. “La verità è che io non so leggere. Né in inglese, né in spagnolo. Niente di niente.”

Anche se sapevo che l’analfabetismo esisteva, c’era comunque sempre qualcosa di inquietante nell’incontrarlo nella vita reale. Il signor Navarro non sapeva leggere! Non c’era da meravigliarsi che

non riuscisse a stare dietro alle medicine. E io ero lì a ogni visita che stampavo elenchi di farmaci sempre più precisi in inglese e spagnolo, congratolandomi con me stessa per la chiarezza e la facilità di comprensione di ognuno dei due. Potevano benissimo essere carta da parati per la sua stanza. Come mai non mi era mai venuto in mente di chiedermi se sapeva leggere o no?

Circa il 15% degli americani possiede solo le più rudimentali capacità di lettura.<sup>6</sup> Significa quasi una persona su sette! E quando si tratta di alfabetizzazione sanitaria – capire abbastanza per poter prendere decisioni mediche – più di un terzo degli americani non ha le competenze necessarie.<sup>7</sup> Questo può accadere a persone che sono perfettamente alfabetizzate in inglese, quindi può sfuggire facilmente. Bassi livelli di alfabetizzazione sanitaria sono fortemente collegati, come prevedibile, a una scarsa comunicazione e a scarsi risultati medici.<sup>8</sup> Le persone che hanno un'alfabetizzazione sanitaria più bassa usano meno i servizi di prevenzione (mammografia e vaccini anti-influenzali) e vengono ricoverate più spesso in ospedale. Hanno difficoltà con le etichette dei farmaci e con l'aderenza alla terapia e finiscono più spesso al pronto soccorso. L'analfabetismo è perfino collegato a tassi di mortalità più elevati, soprattutto fra gli anziani.

Mi tornarono in mente i miei viaggi in paesi di cui non parlavo la lingua e dove pochi conoscevano l'inglese. Mi ero sentita handicappata mentre mi sforzavo di raccapezzarmi. Mi sentivo impotente quando non riuscivo a far capire i miei bisogni e i miei processi mentali. Immaginare una situazione del genere complicata dalla presenza di una malattia era sinceramente terrificante.

---

<sup>6</sup> National Assessment of Adult Literacy, 2003 survey, National Center for Education Statistics, Institute of Education Sciences.

<sup>7</sup> Health Literacy. National Network of Libraries of Medicine, 2013.

<sup>8</sup> Kripalani S et al. Health literacy and the quality of physician-patient communication during hospitalization. *Journal of Hospital Medicine* 2010; 5:269-75; Berkman ND et al. Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine* 2011; 155:97-107.

Guardare il signor Navarro che armeggiava con le sue boccette, senza sapere bene quali pillole doveva prendere due volte e quali una volta al giorno, mi sgomentava. Immaginavo pasticci e potenziali overdose. Che il signor Navarro ce l'avesse fatta ad arrivare fin lì era una testimonianza della sua intraprendenza e perseveranza. Ma mi preoccupavo del suo futuro, della sua capacità di destreggiarsi fra multiple malattie croniche e di affrontare il mondo complesso della medicina.

Al pari di Carmen Padilla e Bernice Ruger, Gaspar Navarro aveva seppellito una cosa dolorosa nel profondo delle pieghe del suo cuore. Ci volle più di un anno di relazione fra di noi prima che riuscisse ad aprirsi pian piano con me. Quanti altri miei pazienti soffrono in silenzio per cose che esitano a tirare fuori durante una visita? Quante altre storie silenziose non riesco a sentire?

Quando agli studenti di medicina vengono insegnate le basi di un colloquio medico, viene ricordato loro di porre domande in modo interlocutorio, di gettare una rete che sia la più ampia possibile. Viene anche ricordato loro di chiedere sempre: "C'è qualcos'altro?". È una tecnica semplice che spesso noi medici evitiamo perché temiamo di essere sommersi da una valanga di altri problemi senza avere il tempo di affrontarli. Ma al pari delle altre strategie a cui ho già accennato, anche questa può in definitiva dimostrarsi un modo per risparmiare tempo. Avrei potuto risparmiare un anno intero di lotte con il signor Navarro se avessi capito prima quello che contribuiva a creargli difficoltà con i suoi medicinali.

Ma chiedere solo: "C'è qualcos'altro?" non sempre basta. Per dei pazienti come Carmen Padilla o Bernice Ruger, i medici devono tenere le antenne ben dritte. Con la signora Padilla, avrei dovuto capire prima che qualcosa non tornava. Forse non avrei compreso subito che si trattava di violenza domestica, ma avrei dovuto rendermi conto che c'era altro in ballo. Se lei non avesse avuto abbastanza coraggio da aggrapparsi alla maniglia della porta, io sarei stata l'ennesimo medico a non accorgersi assolutamente del trauma principale.

In modo analogo, con la signora Ruger avrei dovuto rendermi subito conto che l'intolleranza a ogni farmaco indicava proba-

bilmente qualcos'altro. Certo, forse la signora era di costituzione estremamente sensibile, come sosteneva lei, ma avrei potuto esplorare altre possibilità, offrirle l'occasione di parlare di argomenti diversi dalla pressione arteriosa.

Dopo che il signor Navarro ebbe condiviso il suo doloroso segreto con me, aprii tutte le boccette di medicinali che erano allineate sulla mia scrivania quel giorno. Tirammo fuori una pillola da ciascuna e la attaccammo con del nastro adesivo su un pezzo di carta. Disegnai un sole accanto a quelle che andavano prese la mattina e una luna accanto a quelle da prendere la sera. Attaccai un'altra pasticca per ognuna di quelle da prendere due volte al giorno. Le mie abilità artistiche lasciano molto a desiderare, ma feci del mio meglio per illustrare il diabete, la prostata, la schiena e il bracciale per misurare la pressione sanguigna. Assegnai un numero a ogni pezzo e scrissi i numeri corrispondenti sulle etichette dei farmaci. Il signor Navarro se ne andò dal mio studio con un foglio di carta pieno di pillole dai colori vivaci, una guida simile a un arcobaleno che mi auguravo gli offrisse i benefici medici che sicuramente si meritava.

All'epoca, mia figlia Ariel stava cominciando ad andare alla scuola materna e imparava a leggere. Ricordo come era fuori di sé dalla gioia ogni volta in cui delle lettere a caso formavano una parola che corrispondeva a qualcosa che conosceva nella vita reale. Mentre lei lottava per compiere i suoi faticosi primi passi, io la osservavo con attenzione, sapendo che ogni gradino che riusciva a superare avrebbe avuto potenti conseguenze nella sua vita. Era un dono, in realtà. Un dono per la sua salute. Un dono per la sua longevità. Un dono per il coinvolgimento nel mondo. Era un dono che avrei voluto trasmettere al signor Navarro.