

Prefazione

Jane Ellen Brady, nata a New York nel maggio 1941, è un'affermata giornalista scientifica del *New York Times*, dove dal 1976 cura una rubrica settimanale dal titolo *Personal Health*. Quasi per caso intercettai un suo articolo (del 2 marzo 2015), attirato soprattutto dalla difficoltà di comprenderne il titolo: “Healthy in a falling apart sort of way”. Chiesi allora aiuto a un amico inglese che vive a Firenze il quale me ne fornì la corretta chiave di lettura: “Sentirsi sani nonostante il corpo cada a pezzi”.

Questo l'incipit dell'articolo: “Quando devo compilare un modulo dove si richiede di valutare il proprio stato di salute io barro invariabilmente la voce ‘sano’. Ma qualche volta mi chiedo quanto sia davvero corretta la risposta. Difatti soffro di un'artrite che 10 anni fa ha richiesto una doppia protesi di ginocchio e trovo sempre più difficile aprire contenitori progettati per impedire che questi vengano scoperti da bambini di due anni. La mia spina dorsale è un disastro, e di tanto in tanto ho mal di schiena. Ho un acufene e comincio a perdere l'udito da un orecchio. Sono stata cu-

rata per un cancro al seno 16 anni fa. Prendo una statina per abbassare il livello di colesterolo e devo esercitarmi costantemente per ricordare i nomi delle persone. Quindi, a quasi 74 anni, quanto sono davvero sana? Bene, quasi ogni giorno cammino anche per tre miglia e nuoto per tre quarti di miglio. Svolgo la maggior parte delle faccende che un tempo faceva mio marito. Spalo e spazzo il mio marciapiede, cucino la maggior parte dei miei pasti, e mi prendo cura di un cucciolo di Havane. Devo ancora andare in pensione e continuo a lavorare part time scrivendo una rubrica settimanale, anche se ho resistito alla tentazione di scrivere un altro libro, scegliendo invece di godermi più teatro, opera, concerti e nipoti, e di addestrare il cucciolo ad essere un cane da terapia”.

Questa premessa per arrivare al punto: ma cos'è davvero la salute? Quando è che ci possiamo considerare sani?

Nel 1948 – ricorda la Brady – l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definì la salute “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale”. “Sulla base di questa definizione” – aggiunge l'autrice – “io e milioni di americani della mia età saremmo bocciati. Ma la maggior parte delle persone come me invecchiano convivendo con malattie e disabilità e continuando a mantenere una piena autonomia”. A questo punto la Brady cita uno dei più importanti articoli comparsi sul tema della definizione di salute: “How should we define health”, pubblicato sul *BMJ* nel 2011, a firma di nume-

rosi (eccellenti) autori,¹ frutto di una conferenza tenuta in Olanda nel dicembre 2009 (*Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health*).

La critica dell'articolo del *BMJ* alla definizione di salute dell'OMS si concentra soprattutto sull'aggettivo "completo". Quel termine risente del contesto epidemiologico e del clima "ottimistico" nei confronti della medicina di quel periodo storico dove prevalevano le malattie acute (per lo più infettive) e mentre irrompevano nella pratica clinica farmaci risolutivi (come gli antibiotici), in grado di restituire agli ammalati una "completa" guarigione. A distanza di 70 anni da quel mitico 1948 il mondo è profondamente cambiato, anche nel suo profilo demografico ed epidemiologico. "Le caratteristiche delle malattie sono cambiate" – si legge nell'articolo del *BMJ* – "anche a seguito delle misure di sanità pubblica che hanno migliorato le condizioni di nutrizione e di igiene e reso più efficaci gli interventi dei servizi sanitari. Il numero delle persone che vivono con malattie croniche nei decenni è aumentato in tutto il mondo: anche nei quartieri più poveri delle città indiane le cause di morte sono sempre di più attribuibili a malattie croniche. Invecchiare con una malattia cronica è diventata la norma (...). In questo contesto la definizione dell'OMS risulta controproducente in quanto marchia le persone affette da patologie croniche come definitivamente malate e sminuisce la capacità umana di affrontare le sfide fisiche, emotive e sociali di una vita in continua evoluzione".

Per questo gli esperti riuniti nella conferenza olandese hanno sostenuto l'idea di una nuova definizione di salute che muovesse dall'attuale formulazione statica a una più dinamica “based on the resilience or capacity to cope and maintain and restore one's integrity, equilibrium and sense of wellbeing”. La nuova definizione preferita di salute alla fine è stata “the ability to adapt and to self manage”: la capacità di adattarsi ai cambiamenti prodotti dall'invecchiamento e dalle sfide fisiche, emotive e sociali della vita e di autogestire efficacemente una condizione cronica.

La parola chiave è dunque “capacità di adattamento”, resa possibile da *resilience* e da *capacity to cope* di cui è forse utile ricercare il significato nel dizionario inglese:

- ◆ Resilience: 1) *The ability to be happy, successful, etc. again after something difficult or bad has happened;* 2) *The ability of a substance to return to its usual shape after being bent, stretched, or pressed.*
- ◆ To cope (coping): *To deal successfully with a difficult situation.*

Alla luce di questa aggiornata definizione di salute, la giornalista Jane Brady è senza dubbio autorizzata a barrare la voce “sana” nei questionari che la interrogano sulla sua condizione di salute, nonostante le cronicità di cui soffre. È sana perché ha superato diverse sfide fisiche ed emotive (il cancro al seno, le protesi del ginocchio, la perdita del marito) – vedi la voce resilienza – e perché

affronta con successo una serie di situazioni difficili (l'artrite alle mani, il mal di schiena, l'ipoacusia e gli acufeni, le amnesie) – vedi la voce *to cope* o *coping* – che non le impediscono di vivere pienamente e con soddisfazione la sua esistenza.

Senza dubbio, Jane Brady è riuscita così brillantemente ad “adattarsi” perché in possesso di sostanziose risorse personali, sociali e ambientali. Molto diverso sarà il destino di un paziente cronico privo di quelle risorse, mettiamo il caso di un diabetico che, sprovvisto di assicurazione, debba pagarsi, se e quando ci riesce, le visite mediche, gli esami e i farmaci (capita nel mondo a milioni di persone). Così le disuguaglianze che ben conosciamo nella formulazione “statica” della salute, si ripropongono pari pari, magari aggravate, in quella “dinamica”.

Il concetto di salute come capacità di adattamento peraltro non è del tutto originale. Infatti un editoriale del *Lancet* del 2009, dal titolo “Cos’è la salute?”,² ricorda che Georges Canguilhem, medico e filosofo francese,* nel 1943 aveva pubblicato un libro dal titolo *Il normale e il patologico*, dove il concetto di salute è proprio associato alla capacità di adattarsi all’ambiente. “La salute non è

* Georges Canguilhem (1904-1995), medico, filosofo e storico della scienza, ha insegnato Storia della scienza alla Sorbona. Le sue principali opere sono tradotte in italiano: *La conoscenza della vita* (Il Mulino, 1976) e *Il normale e il patologico* (Einaudi, 1998).

un'entità fissa. Essa varia per ogni individuo in relazione alle circostanze. La salute è definita non dal medico, ma dalla persona, in relazione ai suoi bisogni funzionali. Il ruolo del medico è quello di aiutare le persone ad adattarsi alle nuove condizioni.” La bellezza della definizione di salute, ovvero di “normalità”, di Canguilhem – afferma l'editoriale del *Lancet* – è che include l'ambiente inanimato e animato, come pure le dimensioni fisiche, mentali e sociali della vita umana. È il singolo paziente, non il medico, l'autorità legittimata a definire i propri bisogni e il medico diventa un partner in questa operazione. “La definizione di Canguilhem” – conclude il *Lancet* – “ci consente di rispondere alla malattia globalmente, prendendo in considerazione il contesto delle condizioni, in quel determinato luogo e in quel determinato tempo. Avendo rimpiazzato la perfezione con l'adattamento, ci avviciniamo a un programma per la medicina più comprensivo, solidale e creativo, un programma al quale tutti noi possiamo contribuire”.

Questo libro parla di malattie croniche e di *coping*. *Coping* non solo riferito ai pazienti, ma anche ai dottori e ai sistemi sanitari, che ancora non si sono adattati al profondo cambiamento demografico ed epidemiologico avvenuto negli ultimi decenni. Infatti – come osservano due noti geriatri – “nonostante si viva in un mondo dominato dalle patologie croniche, nei luoghi di cura si pratica una medicina quasi esclusivamente per acuti: all'alba del XXI secolo persistono i modelli del XIX se-

colo”.³ Al capitolo intitolato “La fatica di curare i cronici”, si spiegano molto lucidamente le ragioni di questo clamoroso ritardo:

Gli operatori sanitari – non solo il medico, ma anche gli altri professionisti della cura – sono orientati verso un modello di medicina acuta, dove sono competenti e gratificati, rispettati nei loro ruoli, utili, perché portano alla salute; le risposte sono veloci e di univoca interpretazione; e l'azione svolta è chiara e visibile. Il contrario, dunque, di ciò che avviene nella cronicità. Questa esaurisce e, ciò che è peggio, annoia. La cronicità significa sempre lo stesso problema, nessuna sfida diagnostica o intellettuale, nessun brivido da emergency room, nessuna sfida per l'intelletto brillante di un Dr. House, spesso nessuna riconoscenza da parte di un paziente salvato e dei suoi familiari. Sembra anche che non ci sia nessuna frontiera scientifica da far avanzare con conoscenze e terapie innovative. L'esaurimento dell'operatore avviene più che altro per monotonia, perché l'operatore ha la sensazione di dare molto di più di quanto riceve. Di fronte alla cronicità, i sogni di essere un salvatore efficace inevitabilmente si frantumano. La lenta emorragia ha anche un versante emotivo: lo slancio che ha indotto ad abbracciare una professione terapeutica tende a spegnersi. Benché la cronicità coinvolga la stragrande maggioranza delle richieste fatte alla medicina, la formazione che ricevono i medici sembra non tenerne conto. Anche la formazione infermieristica va in questa direzione.

Applicare alle malattie croniche il paradigma assistenziale delle malattie acute provoca danni incalcolabili; il paradigma è quello dell'attesa, attesa di un evento su cui intervenire, su cui mobilitarsi per risolvere il problema. Ciò significa che il "sistema" si mobilita davvero solo quando il paziente cronico si aggrava, si scompensa, diventa "finalmente" un paziente acuto. Ciò significa – si comprende bene – rinunciare alla prevenzione, alla rimozione dei fattori di rischio, al supporto all'autocura, al trattamento adeguato, tempestivo e proattivo, della malattia cronica di base. Ciò significa, infine e soprattutto, infliggere un'enorme mole di sofferenze evitabili a milioni di pazienti.

Ma sarebbe ingiusto attribuire l'intera responsabilità di questa distorsione agli operatori sanitari. Almeno altrettanta responsabilità va attribuita alla politica che – non solo in Italia – si disinteressa della cronicità. Ancora nel 2005 il *Lancet* a proposito di *chronic diseases* parlava di *neglected epidemic*⁴ e cinque anni dopo affermava che "le politiche globali e nazionali non sono riuscite a fermare – in molti casi anzi hanno contribuito a diffondere – le malattie croniche".⁵

In Italia il Piano nazionale della cronicità⁶ – contenente importanti innovazioni nell'organizzazione delle cure – è stato approvato nel 2016, con almeno quindici anni di ritardo rispetto a quanto veniva pubblicato al riguardo in ambito internazionale, ed è tuttora quasi dovunque inattuato, anche perché privo di finanziamenti *ad hoc*.

L'autrice del libro, Dagmar Rinnenburger, pneumologa e allergologa, trasferitasi (per amore) da una clinica della Foresta Nera in Italia, tratta il tema della cronicità con grande sensibilità e delicatezza, insieme alla competenza che le deriva da una qualificata pratica clinica. E affronta la questione da varie angolature e prospettive, per lo più mettendosi dalla parte dei pazienti. Al riguardo, una domanda viene spesso spontanea: cosa servirebbe per migliorare la qualità della vita dei pazienti cronici, e – nell'ottica del *coping* – cosa può fare l'organizzazione sanitaria per aiutare le persone ad adattarsi alle nuove condizioni? Le risposte sono disseminate in quasi tutti i capitoli, in particolare in quelli dedicati all'educazione all'autogestione e alle cure primarie (la medicina incrementale e la medicina d'iniziativa). Una risposta la offre, ad esempio, Atul Gawande, chirurgo statunitense, professore alla Harvard Medical School, citato per l'ultimo suo libro pubblicato in Italia, *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*⁷ e per un lungo articolo comparso sulla rivista *Internazionale* nel novembre 2017 dal titolo "Il medico che ti salva la vita".⁸ Chi conosce l'autore (e la sua specializzazione) avrebbe anticipato la risposta alla domanda implicita nel titolo, sarà un chirurgo, magari un chirurgo d'urgenza. Invece no. Sorprendentemente il profilo del medico dotato di un tale straordinario potere risiede, secondo Gawande, nella figura che nell'immaginario collettivo ne è la più lontana, quella del medico di famiglia, del medico generalista che ha nella sua cassetta degli attrezzi pochi stru-

menti e poca tecnologia: quel medico che nella gerarchia delle specializzazioni mediche, almeno negli Stati Uniti, occupa il gradino più basso (anche in termini di remunerazione). Eppure, a dispetto di tutto ciò, è proprio lui che ti salva la vita.

Il ragionamento che fa Atul Gawande per giungere a tale conclusione è lungo e articolato ed è denso di riferimenti autobiografici, a partire dal motivo che lo ha portato a fare il chirurgo: perché voleva diventare un “salvatore” di vite.

Tendiamo ad avere una visione eroica della medicina – scrive Gawande. – Dopo la seconda guerra mondiale, la penicillina e una serie di altri antibiotici sono riusciti a curare malattie batteriche che si pensava che 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 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. (...) Sono stato attirato dalla medicina per la sua aura di eroismo, la sua capacità di risolvere problemi gravi, e ho scelto la chirurgia perché mi sembrava 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. Ma questa granitica convinzione è stata messa alla prova dalla considerazione che quel modello basato sull'incendio da spegnere al più presto corrispondeva sempre meno alla realtà della medicina contemporanea, dove prevalgono le malattie croniche e dove gli incendi (usati come metafora di malattia) possono essere solo contenuti, possibilmente prevenuti, e che comunque non sono di competenza dei chirurghi.

Questa granitica convinzione si è alla fine sgretolata quando Atul Gawande è entrato in contatto con un ambulatorio di medicina generale situato in un quartiere popolare e multietnico di Boston che si chiama Jamaica Plain. Nell'ambulatorio ci sono tre medici a tempo pieno, diversi altri a part-time, tre infermieri specializzati, tre assistenti sociali, un'infermiera, un farmacista e un nutrizionista.

Parlando con Asaf Bitton, uno dei medici del gruppo di Jamaica Plain, della differenza tra il suo lavoro e il mio, 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 co-

nosciuto in tutto il mondo, e nei giorni successivi ha mostrato le prove di cosa volesse dire. Mi ha fatto leggere alcuni studi dai quali emerge che nei 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.

Nell'ambulatorio di Jamaica Plain si visitano complessivamente circa 14mila pazienti l'anno. In qualsiasi momento c'è un medico o un infermiere che visita un paziente geriatrico, che stabilizza una persona che ha avuto una crisi d'asma, che sutura una ferita, che incide un ascesso, che aspira un fluido da un'articolazione affetta da gotta, che gestisce la crisi di qualcuno con disturbo bipolare, che effettua una biopsia su una lesione sospetta della pelle, che inserisce una spirale contraccettiva.

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 il 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 tut-

ti quelli che incontro 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 chiamavano per nome quasi tutti i pazienti che entravano. Osservandolo mentre si occupava di un paziente che era arrivato con dolori addominali, 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 per spiegare il calo del tasso di mortalità. Guardando lavorare quei medici, ho cominciato a capire che l'impegno di 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. (...) I medici di Jamaica Plain usano un metodo incrementale. Essi seguono la salute del paziente nel corso del tempo, anche dell'intera vita. Tutte le decisioni sono provvisorie e soggette a continui aggiustamenti. Affrontano un problema specifico di un paziente senza perdere di vista la sua vita personale, la sua storia familiare, la sua dieta, i suoi livelli di stress, e come tutte queste cose si intrecciano tra loro. Questo significa che nella medicina il successo non è determinato da vittorie episodiche e momentanee, sebbene anche queste abbiano la loro importanza. È determinato da una serie di passaggi graduali che producono progressi duraturi.⁷

“Le riflessioni che siamo andati sviluppando vogliono essere un aiuto per guardare dietro le quinte di una salute immaginata e una provocazione per iniziare a pensare seriamente a esistenze umane nelle quali in misura crescente la salute si coniuga con le cronicità”, scrive Dagmar Rinnenburger nel capitolo dedicato alle conclusioni e alle proposte (“se fossi un politico potente...”), tra cui compare questa: “Rivoluzionerei la medicina di base, facendone il perno centrale del cambiamento; farei dei team di medicina di famiglia con medico, infermiere, fisioterapisti e forse anche psicologi, piccoli centri nei quartieri, accessibili a tutti”. Una proposta che condivido pienamente.

Gavino Maciocco
Università di Firenze

Bibliografia

1. Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343: d4163.
2. Editorial. What is health? The ability to adapt. *Lancet* 2009; 373: 781.
3. Rozzini R, Trabucchi M. Sanità e condizioni di salute delle persone affette da malattie croniche in tempo di crisi. In: Gensini GF, Nicelli AL, Trabucchi M, Vanara F (eds). *Rapporto Sanità 2013*. Bologna: Il Mulino, pp. 197-212.
4. Horton R. The neglected epidemic of chronic disease. *Lancet* 2005; 366: 1514.
5. Geneau R, Stuckler D, Stachenko S, et al. Raising the priority of preventing chronic diseases: a political process. *Lancet* 2010; 376: 1689-98.
6. Ministero della Salute. Piano Nazionale della Cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 15 settembre 2016. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf (ultimo accesso aprile 2019).
7. Gawande A. *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*. Trad. it. Torino: Einaudi, 2016.
8. <http://www.saluteinternazionale.info/2017/11/il-medico-che-ti-salva-la-vita/>