

## La curva a campana

Che cosa succede quando i pazienti capiscono quanto valgono davvero i propri medici?

Atul Gawande

*(liberamente ridotto, adattato e tradotto a cura della redazione di EpiCentro, dalla pubblicazione su The New Yorker, 6 dicembre 2004, per gentile concessione dell'autore)*

Ogni malattia è una storia in sé, e quella di Annie Page iniziò con quel genere di piccoli, trascurabili dettagli che non significano nulla finché non vengono visti in retrospettiva. Come il fatto che, quand'era piccola, suo padre a volte la chiamava "patatina", perché la sua pelle era salata quando la baciava. O il fatto che sua madre avesse notato che a volte il suo respiro era accompagnato da un fischio, anche se il pediatra non sentiva niente con lo stetoscopio. Il dettaglio che alla fine si rivelò decisivo furono le dimensioni di Annie. (...) Annie non cresceva, pesava meno del 98% delle bambine della sua età. Ma questo fatto poteva avere moltissime spiegazioni. (...)

Poi, alle quattro in punto del 27 luglio 1997 ("non dimenticherò mai quel giorno," dice sua madre Honor) il pediatra passò da casa Page con i risultati di un test sul sudore. Si tratta di un test curioso, che misura la concentrazione di cloruro nel sudore. (...) Il test dimostrava che Annie aveva la fibrosi cistica (FC), una malattia genetica che viene diagnosticata solo a 1000 bambini americani ogni anno. Circa 10 milioni di persone negli Stati Uniti sono portatori del gene difettoso, ma la malattia è recessiva: il bambino la sviluppa solo se entrambi i genitori sono portatori e quindi entrambi trasferiscono una coppia del gene. Il gene produce una proteina mutante che interferisce con la capacità delle cellule di gestire lo ione cloruro. Questo rende il sudore delle persone malate di FC così salato. La conseguenza di questo difetto è che in tutto il corpo le secrezioni divengono spesse, secche e collose. Nel pancreas, il flusso degli enzimi digestivi si blocca rendendo un bambino sempre meno capace di assorbire cibo. Per questo Annie aveva smesso di crescere. (...)

Il principale pensiero nella testa di Honor e Don Page, i genitori di Annie, fu: dobbiamo correre all'Ospedale dei bambini. L'Ospedale dei bambini di Cincinnati è tra i più rispettati ospedali pediatrici del paese. E' quello dove Albert Sabin ha inventato il vaccino orale contro la polio. Il capitolo sulla FC del *Nelson Textbook of pediatrics*, la Bibbia di questa disciplina, è stato scritto da uno dei pediatri di questo ospedale. I Page ottennero un appuntamento per la mattina successiva. (...) Dopo ore di incontri con tutti i membri del reparto e i numerosissimi test fatti ad Annie, i genitori si trattennero a parlare con il pediatra. Che spiegò loro che si trattava di una malattia genetica e che la sopravvivenza media dei pazienti era di trent'anni. I genitori ricordano le sue parole: nel corso della vita di Annie, si sarebbe probabilmente potuti arrivare a 40. "Dal suo punto di vista, stava condividendo con noi gli importanti risultati ottenuti nella cura della FC. E queste notizie erano comunque meglio delle nostre peggiori paure. Ma solo 40 anni! Non era quello che volevamo sentirci dire." (...)

*L'autore spiega in dettaglio i trattamenti raccomandati: le pillole di enzimi da somministrare a ogni pasto, le vitamine supplementari, l'aggiunta di calorie a qualsiasi cosa la piccola mangiasse, ricoprendola di burro o persino di cioccolato, le terapie con massaggi toracici per favorire l'espulsione delle secrezioni bronchiali, le medicine da prendere e i check up successivi cui si sarebbe dovuta sottoporre. (...)*

### Un programma "solo" nella media

Così la famiglia tornò a casa per cominciare la sua nuova vita. Era stato detto loro quasi tutto quanto era necessario per dare a Annie le migliori chance di vivere più a lungo possibile. Tuttavia, quello che il pediatra aveva ommesso era che quell'ospedale non era, come invece i Page immaginavano, tra i migliori centri del paese per bambini colpiti dalla FC. Secondo i dati di quell'anno, nel migliore dei casi quello che poteva offrire era un programma che stava nella media. Non si tratta di un dettaglio. Nel 1997, i pazienti seguiti da un centro medio arrivavano a vivere solo fino a poco dopo i trent'anni. Nei migliori centri, invece, i pazienti aumentavano la

propria aspettativa di vita fino a 46. Per alcuni aspetti, l'ospedale di Cincinnati si trovava ben al di sotto della media. Il miglior indicatore dell'aspettativa di vita di un paziente con FC è la funzione polmonare. Nell'ospedale di Cincinnati questo fattore, nei pazienti sotto i dodici anni, bambini come Annie, si attestava al 25% più basso del paese. E i medici lo sapevano. Si è sempre pensato che le differenze tra gli ospedali o tra gli specialisti di una particolare disciplina siano generalmente poco significative. Se si disegna un grafico che mostra i risultati di tutti i centri che trattano la FC, o qualsiasi altra malattia, le persone si aspettano di vedere una curva che assomiglia a una retta sottile, con la maggior parte dei centri riuniti attorno a un valore che esprime i migliori risultati. Ma l'evidenza ha cominciato a indicare una cosa del tutto diversa. Quello che si tende a trovare è una curva a campana: una manciata di centri che hanno risultati molto scarsi, un'altra manciata con risultati eccellenti e una grande massa indistinta al centro. (...) I medici fanno molta fatica ad ammettere l'esistenza di questa curva. Tradisce la promessa che facciamo alle persone seriamente malate: che possono affidarsi al sistema medico per avere le migliori chance di sopravvivenza. Contraddice anche la convinzione che quasi tutti noi abbiamo di fare il nostro lavoro al meglio. Ma l'esistenza di questa curva a campana comincia ad essere riconosciuta, sia tra i medici che tra i pazienti, e stiamo solo iniziando a renderci conto di che cosa succede quando questo accade. In medicina siamo abituati a confrontarci con i fallimenti, tutti i dottori si trovano di fronte a morti impreviste e a complicazioni. Quello a cui non siamo abituati è confrontare il nostro grado di successo o fallimento con quello dei nostri pari. Io stesso sono un chirurgo che lavora in un reparto che, come tutti i suoi membri amano credere, è uno dei migliori del paese. Ma la verità è che non abbiamo evidenze affidabili per dire che siamo così bravi come pensiamo di essere. Le squadre di baseball hanno i punteggi di vittoria o di perdita. Le aziende hanno rapporti trimestrali sui guadagni. E i dottori? (...)

### **Come misurare le performance di medici e ospedali?**

Negli ultimi tempi, si sono fatti numerosi sforzi per misurare le performance dei diversi ospedali e dei loro medici. Nessuno ha trovato facile questo compito. Una difficoltà è stata quella di decidere che cosa misurare. Per sei anni, dal 1986 al 1992, il governo federale ha pubblicato un rapporto annuale conosciuto come la "lista delle morti", che classificava tutti gli ospedali del paese in base al loro tasso di mortalità relativo alle persone anziane e ai disabili curati dal sistema sanitario (*Medicare*). Le differenze erano così enormi da essere preoccupanti, tanto che nel primo anno di pubblicazione questa lista è finita sui giornali. Ma queste classifiche si sono dimostrate quasi inutili. In queste categorie di pazienti la morte dipende dall'età e dalla malattia di partenza e gli statistici non sono mai riusciti a decidere quale parte di responsabilità dovesse essere attribuita ai medici e quale alla natura. (...) Nel giro di poco tempo il pubblico ha cominciato a ignorare queste classificazioni. (...) Quello che serve sapere è qual è la nostra performance in circostanze tipiche. Dopo che ho fatto una operazione di appendicite, quando ci vuole ai miei pazienti per rimettersi in piedi? Ottenere questo genere di dati può essere difficile (...) Per questo, gli ospedali storici del paese si sono dotati da anni di personale dedicato alla registrazione e al confronto dei tassi di complicazioni e di mortalità relative alle prestazioni dei diversi chirurghi. (...)

Un piccolo settore della medicina è molto più avanti degli altri nella misurazione delle performance dei propri medici: quello della cura della FC. Per quarant'anni, la *Cystic fibrosis foundation* ha raccolto dati dettagliati relativi a tutti i centri di trattamento del paese. (...) L'ha fatto perché negli anni '60 un pediatra di Cleveland di nome LeRoy Matthews stava facendo impazzire gli operatori del settore. (...)

*Gawande narra in dettaglio la vicenda del dottor Matthews, che aveva avviato un programma di trattamento della FC e aveva in seguito dichiarato di aver ottenuto risultati eccezionali nel giro di pochi anni: una mortalità annua sotto il 2%, contro il dato nazionale del 20%. Così, nel 1964, la Cystic fibrosis foundation decise di finanziare una ricerca svolta dal pediatra Warren Warwick dell'Università del Minnesota, per raccogliere i dati sui 31 centri di trattamento americani e verificare le affermazioni di Matthews. (...)*

### **La persistenza della curva a campana**

Pochi mesi dopo, i risultati dimostrarono che l'età media di morte dei pazienti del centro di Matthews era di 21 anni, sette volte più alta di quella dei pazienti trattati in qualunque altro

centro. Matthews non aveva avuto un singolo paziente morto sotto i sei anni di età nell'ultimo quinquennio di trattamenti. Diversamente da tutti gli altri pediatri, Matthews affrontava la FC come una malattia sistemica e avviava un trattamento aggressivo molto prima che i suoi pazienti si ammalassero. (...) Dopo la pubblicazione del rapporto, negli Stati Uniti il trattamento di Matthews divenne velocemente lo standard. La *American thoracic society* sostenne il suo approccio, e il registro dei dati sui centri di trattamento si rivelò così utile che è attivo ancora oggi.

Seguire i dati nel corso del tempo è allo stesso momento affascinante e sconvolgente. Dal 1966 il tasso nazionale di mortalità per la FC si è ridotto così tanto che l'aspettativa media di vita è salita di dieci anni. Nel 1972 si era arrivati a 18 anni, un miglioramento tanto rapido, quanto notevole. Nello stesso tempo, tuttavia, il centro diretto da Matthews ha ottenuto risultati ancora migliori. La fondazione garantiva l'anonimato ai centri che partecipavano alle valutazioni, Matthews, invece, rendeva pubblici i propri. La curva a campana resisteva, con una base un po' più stretta, ma resisteva. Nel 2003 l'aspettativa di vita per i malati di fibrosi cistica è salita fino alla media nazionale di 33 anni, ma nei centri migliori si superano i 67. (...)

*Gawande spiega che tutti i centri seguono le stesse linee guida, partecipano agli stessi trial clinici per identificare i migliori trattamenti, ma le differenze rimangono notevoli. I pazienti restano all'oscuro di tutto perché la pubblicazione dei dati è anonima. Per convincere i centri a partecipare alla valutazione, infatti, la fondazione ha dovuto garantire l'anonimato e quindi la non pubblicazione dei dati relativi a ciascun centro. Ma che cosa succede quando i pazienti vengono informati? Gawande racconta che nell'inverno del 2001, la famiglia Page viene invitata assieme ad altre 20 famiglie all'ospedale dei bambini di Cincinnati. Nel corso di una imbarazzata riunione-conferenza, i medici fanno vedere quali sono i migliori programmi disponibili a livello nazionale per i trattamenti, e quali sono le performance del loro centro in relazione a questi. (...)*

### **Parola d'ordine: trasparenza**

Si trattava di una specie di esperimento di trasparenza. I medici erano nervosi. Alcuni si erano opposti fermamente a questo genere di riunione. Ma i dirigenti dell'ospedale avevano insistito nell'andare avanti. La ragione si chiamava Don Berwick.

Berwick dirige una piccola organizzazione no profit di Boston, l'Istituto per il miglioramento delle cure sanitarie, che dà finanziamenti a quegli ospedali che accettano di sperimentare le sue idee per migliorare la medicina. Il programma per la FC dell'ospedale di Cincinnati era tra questi. (...)

Berwick, un ex pediatra, è una figura insolita nel campo medico. Nel dicembre del 1999, durante una conferenza sui sistemi sanitari, Berwick fece una presentazione di 40 minuti distillando le sue idee sui fallimenti del sistema sanitario americano. A cinque anni di distanza, la gente parla ancora di quella conferenza. (...) Secondo Berwick, per migliorare le prestazioni mediche dobbiamo fare due cose. Accettare di misurare le nostre performance ed essere più aperti e trasparenti su quello che facciamo. Questo significa mettere costantemente a confronto le performance dei medici e degli ospedali, guardando a ogni dettaglio: dal tasso di complicanze a quanto spesso un farmaco prescritto a un paziente viene somministrato correttamente e in tempo. E, rimarcava, gli ospedali dovrebbero dare ai pazienti totale accesso all'informazione. Sosteneva questa affermazione argomentando che la trasparenza avrebbe spinto a migliorarsi, se non altro per motivi di imbarazzo. Avrebbe reso evidente che il benessere e la convenienza dei pazienti, non quello dei medici, erano di immensa importanza. (...) Ecco perché i dottori, gli infermieri, e gli operatori sociali dell'ospedale di Cincinnati stavano in piedi a disagio di fronte a una folla di familiari, spiegando quanto scarsi fossero i risultati del loro programma, e annunciando un piano per migliorarlo. Sorprendentemente, neppure una famiglia scelse di lasciare programma. (...) Nessuno degli operatori aveva cercato delle scuse, e tutti sembravano sinceramente determinati a migliorare. (...) Il direttore del programma, Jim Acton, si assunse l'impegno personalmente promettendo che presto non ci sarebbero stati "migliori trattamenti al mondo". (...) Annunciò la formazione di diversi comitati che avrebbero lavorato per migliorare i risultati del programma. E disse che ciascun comitato doveva coinvolgere almeno un genitore. Questo è insolito: difficilmente gli ospedali permettono a pazienti e familiari di essere presenti in comitati di revisione interna. Così, piuttosto che andarsene, Honor Page, la mamma di Annie, decise di entrare nel comitato che avrebbe

riesaminato gli aspetti scientifici che stavano dietro la cura dei pazienti. Le persone riunite in questo comitato erano perplesse per il fatto che i risultati del centro non fossero migliori. Non solo il centro aveva seguito le linee guida nazionali per la FC, due dei medici avevano contribuito a scriverle. (...)

*L'autore prosegue raccontando come gli operatori del Cincinnati volessero visitare i centri eccellenti, i migliori, per capire quali fossero gli aspetti migliorabili del proprio programma. Ma nessuno sapeva quali fossero, perché i rapporti annuali della Cystic fibrosis foundation erano anonimi ed era quindi impossibile avere i nomi dei primi 5 centri nella lista. A questo punto intervenne direttamente Berwick, chiedendo alla fondazione di rendere pubblici i dati per permettere ai centri con performance minori di capire come migliorarsi. Il risultato di questa trattativa fu che Cincinnati venne in possesso, privatamente, dei nomi dei cinque centri di eccellenza con performance più elevate. Tuttavia, nonostante l'adesione della fondazione all'idea di avviare un processo di ulteriore trasparenza convincendo i centri monitorati a rendere pubblici nomi e risultati, questo obiettivo non è ancora stato raggiunto. Tuttora solo pochi centri accettano di partecipare al processo di valutazione pubblico, mentre la maggior parte preferisce mantenere l'anonimato. (...)*

Nel giro di pochi mesi i medici e gli operatori dell'ospedale di Cincinnati avevano parlato con tutti i cinque reparti più avanzati, e avevano visitato quello che ritenevano senza alcun dubbio il migliore, il centro per la fibrosi cistica del Minnesota, nell'Ospedale dei bambini della Fairview University di Minneapolis. Io stesso mi sono recato prima a Cincinnati e poi a Minneapolis per fare il confronto. (...)

*Gawande racconta in dettaglio le due visite e riporta le sue impressioni sui due centri, ponendo particolare cura nel descrivere i comportamenti dei medici e degli operatori. In particolare, il centro di Minneapolis colpisce l'autore, per la personalità e i metodi adottati dal suo direttore, quel Warren Warwick che aveva condotto gli studi su LeRoy Matthews, il pediatra che aveva impresso una svolta ai trattamenti sulla FC. Warwick è un personaggio peculiare, che accoppia a una profonda competenza medica, una personalità aggressiva e una inventiva che lo spinge a cercare sempre nuovi miglioramenti nelle cure, a sperimentare nuovi dispositivi tecnologici che aiutino i pazienti a vivere con una buona qualità della vita e che favoriscano il monitoraggio delle progressioni della malattia. Gawande analizza minuziosamente la relazione tra Warwick e i suoi pazienti e i suoi sforzi per renderli consapevoli dell'impatto e dell'importanza anche di minime variazioni nei propri comportamenti. La lezione della visita a Minneapolis, potrebbe dunque essere secondo Gawande la seguente: (...)*

### **E se i miei risultati sono nella media?**

Anche medici di grande competenza e capacità tecnica possono avere risultati mediocri: fattori più nebulosi e complessi come l'aggressività nel trattare la malattia, la tenacia e l'ingegnosità possono rivestire una grande importanza. (...) Don Berwick è convinto che le sottigliezze che stanno dietro le decisioni mediche possano essere identificate e imparate. Fino a che resterà l'anonimato, le lezioni resteranno nascoste. Ma se apriamo i libri sui risultati dei medici, le lezioni saranno aperte a tutti. E se siamo genuinamente curiosi su come ottenere i risultati migliori, Berwick è convinto che questi si diffonderanno. Il team di Cincinnati ha già iniziato a monitorare le funzioni nutrizionali e polmonari dei pazienti seguendo le indicazioni di Warwick, e sta diventando più aggressivo nel migliorare i propri risultati in questi campi. (...) Tuttavia, anche quando spingiamo il più possibile per migliorare la nostra media, ci sarà sempre una curva a campana. (...) C'è sempre una curva a campana in tutte le attività umane, e quello che importa sono le differenze che si misurano. (...) Non devo riflettere troppo per chiedermi dove mi piazzerei io in una curva a campana per quanto riguarda le operazioni chirurgiche che eseguo. Ho scelto di specializzarmi (in chirurgia dei tumori endocrini) e quindi spero che questo renda le mie statistiche migliori di quelle dei chirurghi che fanno solo occasionalmente operazioni come le mie. (...) La questione più difficile per chiunque si prenda la responsabilità per quello che fa è: che succede se io risulterò essere nella media? Se prendessimo tutti i chirurghi al mio livello di esperienza, confrontassimo i risultati, e io fossi uno dei peggiori, la risposta sarebbe semplice: dovrei rinunciare al bisturi. Ma se io fossi nella media? (...) Potrei semplicemente dire a me stesso, qualcuno deve pur essere nella media. Se la curva a

campana è un dato imprescindibile, lo è anche il fatto che la maggior parte dei dottori finiranno nella media. Non dovrebbe essere una vergogna stare tra di loro, no?

E invece, naturalmente, sì. In un certo senso, quello che rovina le persone non è tanto l'essere nella media, ma il fatto di accettarlo. Chiunque di noi sa che la media è, per la maggior parte degli uomini, il nostro destino. E per quanto riguarda certi aspetti della vita: il nostro look, il fatto di avere soldi o le performance sportive, accettarlo non è un male. Ma nel caso del tuo chirurgo, del pediatra di tuo figlio, del dipartimento di polizia della tua città, della tua scuola superiore? Quando sono le nostre vite a essere in gioco e quelle dei nostri figli, ci aspettiamo che si possa reagire all'essere nella media. E così io spingo per rendermi migliore. Se non sono già il migliore, credo con tutto il cuore che lo sarò. E anche voi ve lo aspettate da me.