

Venerdì 26 ottobre 2001 - ore 15.00

Giornata di studio

*"Dall'ascolto alla partecipazione:
il laboratorio del cittadino competente"*

Sintesi dell'intervento del Prof. Franco Berrino

*Direttore Servizio Epidemiologia Ist. Nazionale
per lo studio dei tumori Milano*

Quando la dott.ssa Daglio mi ha invitato per questa giornata e mi ha spiegato di cosa si trattava, non sapevo niente di questa iniziativa e mi è venuto in mente Ivar Oddone, un medico che seguiva i lavoratori dell'azienda elettrica municipale di Torino. Si trattava di lavoratori che si trovavano in condizioni di lavoro estremamente diverse: c'erano quelli che seguivano le dighe in montagna, quelli che seguivano le linee elettriche, quelli che seguivano le centrali, quelli che andavano a mettere i contatori a casa della gente: Ivar Oddone è stato l'inventore del concetto di "gruppo omogeneo". Il gruppo omogeneo è diventato un cavallo di battaglia delle lotte operaie per la salute negli anni '60-'70 ed un cavallo di battaglia anche di alcune frange del sindacato. Oggi non è quasi più un cavallo di battaglia, salvo forse per qualche gruppo legato alla medicina democratica.



Allora c'erano tre concetti guida: uno era quello del gruppo omogeneo, l'altro era quello della non delega e il terzo era quello di validazione consensuale.

Ivar si era accorto che, incontrando i lavoratori, imparava molto più lui sulle condizioni di lavoro e sul rapporto tra le loro condizioni di lavoro e le loro malattie di quanto lui non fosse in grado né di conoscere prima, né di spiegare ai lavoratori. Il gruppo omogeneo è un gruppo di lavoratori che si trova ad operare nelle stesse condizioni di lavoro, magari da 20-30-40 anni e che quindi conosce a fondo queste condizioni, tutto quello che è successo ai compagni di lavoro e di che cosa si sono ammalati. E' il lavoratore competente che sa insegnare al medico onesto e competente dove sono i punti critici. Da questa interazione nasce il concetto di non delega, cioè di non delegare al medico burocrate, al medico di fabbrica la gestione della salute. Il medico deve prima imparare dall'enorme esperienza di vita dell'utente.

Leggevo su un recente giornale che nella zona di Siracusa c'è una fabbrica in cui gli operai si sono resi conto, parlando tra di loro e conoscendosi, che ci sono stati tre casi di bambini nati con lo stesso tipo di malformazione dell'uretere (racconto la storia così come l'ho letta sul giornale, non ho informazioni in più), per cui ci sono un reflusso urinario, pielonefriti ... di fatto questi bambini hanno uno dei due reni in condizioni pietose. Questo è successo a distanza di anni e la storia si ripete, perché questi lavoratori si sono scontrati con l'incompetenza dei medici, ... ma giustamente incompetenza, perché si tratta di una fabbrica di vetro-resina in cui non è mai stato descritto nulla del genere; l'articolo dice che lì si usa una dimetilnilina che non è particolarmente sospetta né di cancerogenicità, né di mutagenicità, però bisogna sempre pensare che le aniline possano fare qualcosa sul tessuto delle vie urinarie. In quel caso, quindi, quello che dovrebbero fare il medico ed il sistema sanitario è di prestare attenzione a quello che valuta il gruppo omogeneo.

Ho fatto questi esempi come introduzione. Per tanti anni mi sono occupato di patologia professionale, poi sono andato a lavorare all'Istituto Tumori, per cui ho spostato la mia attività di ricerca sempre nell'ambito della prevenzione sul tabacco, mi sono occupato di screening, di diagnosi precoce oncologica ed ultimamente mi occupo molto di più di alimentazione. In tutta questa esperienza di 30 anni di programmi di prevenzione, di valutazione di progetti di prevenzione, sempre mi sono posto il problema della differenza fondamentale che esiste tra l'utente dei programmi di prevenzione e l'utente della medicina in generale, tra utente e paziente. Il paziente si trova in una condizione di urgenza, di dovere risolvere il suo problema e, dopo un po' di esplorazione del territorio, deve affidarsi a qualcuno; poi è molto importante parlare di non delega anche per i pazienti. Credo che sia prioritario parlare di non delega nei confronti dei programmi di prevenzione. I programmi di prevenzione vengono o imposti per legge o comunque raccomandati, sponsorizzati e pubblicizzati dalle istituzioni, come se ci si rivolgesse a dei pazienti e non a dei cittadini sani, come se ci fosse qualcosa di immorale per il cittadino nel non accettare i programmi di prevenzione. I programmi di prevenzione vengono sempre presentati illustrandone i benefici, non vengono mai presentati illustrandone i rischi. Non so adesso cosa succeda, perché sono tanti anni che sono un po' lontano dalle cose sul campo.

Ho avuto recentemente una lunga e simpatica discussione con gli epidemiologi che gestiscono il programma di diagnosi precoce del tumore della mammella a Milano (è partito un grande programma anche a Milano, dove tutte le donne milanesi vengono invitate a fare la mammografia, al di sopra di una certa età) e all'inizio l'atteggiamento era "ma noi non possiamo parlare dei rischi della mammografia, perché questo ridurrebbe la partecipazione". Ma io dico "ma come? Noi dobbiamo parlare dei rischi della mammografia". Poi credo che questo sia stato il primo programma in Italia, dove, nel bugiardino per invitare le persone, si menziona l'esistenza di rischi: i rischi di falsi positivi (che la mammografia faccia sospettare un cancro, comportando anche - fortunatamente in una piccola percentuale dei casi - una biopsia, senza che ci sia il cancro) o di falsi negativi (il cancro c'è, ma la mammografia non lo vede). Non so, oggi, se nei programmi di vaccinazione della ASL, alle famiglie dei bambini venga menzionato che possono esserci dei rischi delle vaccinazioni: sono rischi molto rari, ma esistono.

Un altro aspetto che costituisce un problema etico profondo da parte dei professionisti della prevenzione è "qual è il livello di certezza scientifica al di sopra del quale dobbiamo promuovere il programma di prevenzione, dobbiamo promuovere l'informazione e le raccomandazioni, dobbiamo parlare alla gente e dire cosa fare?". Purtroppo il livello di certezza non è mai assoluto. Oggi possiamo essere molto certi di una cosa e poi domani scoprire che è una fesseria. E la storia dei programmi di prevenzione è abbastanza triste da questo punto di vista, perché - mi sto riferendo ai programmi di prevenzione delle malattie croniche - molto spesso ci si è accorti che quello che si raccomandava era una fesseria. Quindi questo problema di qual è il livello di certezza, di sicurezza scientifica, che fa superare la soglia e fa dire "ne sappiamo abbastanza, dobbiamo dire alla gente che questa cosa si deve fare o non si deve fare, perché sappiamo che può essere benefica o pericolosa", io credo che bisogna affrontarlo. A un certo punto, la nostra convinzione è tale che ci si riunisce in gruppi di lavoro per valutare complessivamente, per discutere tra esperti su questo grado di certezza e poi si prende la decisione. L'importante sarebbe riuscire ad esplicitare questo livello di certezza anche in pubblico e non dire "gli esperti sono certi e quindi è sicuramente così". Gli esperti sono certi, ma ci sono dei dubbi, rimangono dei problemi. Ci sono tantissimi esempi: la terapia ormonale sostitutiva in menopausa è un campo in cui ci sono degli schieramenti molto diversi. Dietro ai programmi di prevenzione c'è un enorme interesse finanziario e dell'industria, per cui

sarebbe bene che questo interesse fosse trasparente, anche all'utenza, per scoprire il business che c'è dietro la raccomandazione e quanto è grande questo business. Non voglio parlare male dell'industria, voglio solo dire che l'interesse dell'industria non è sempre trasparente e l'industria è la principale confezionatrice di informazione sia nei confronti del medico che del pubblico. Quindi il cittadino competente deve in qualche modo essere aiutato a districarsi e ad avere una visione critica nei confronti del messaggio che arriva e da dove arriva questo messaggio. La terapia ormonale sostitutiva è un grande esempio, perché è un grandissimo affare e l'industria ha sistematicamente convinto le associazioni professionali (dei ginecologi e dei medici di base) a trasmettere dei messaggi incompleti, dei messaggi sui benefici, minimizzando quelli sul rischio. Non c'è solo questo; ci sono certe raccomandazioni che i medici hanno fatto su certi consumi alimentari, come sul consumo di carne che serve per l'anemia, per cui ai bambini di sei mesi, che non hanno ancora i denti, viene detto che devono mangiare mezz'etto di carne al giorno altrimenti - chissà cosa succede - diventano bambini con terribile anemia. Dov'è la logica di ciò? Eppure c'è scritto sui libri di pediatria: Regolarmente si calcola quanto ferro c'è in un bambino alla nascita e a 1 anno, quanto ferro viene assorbito dalle pappe, quanto dalle verdure, quanto dalla carne e poi si conclude che l'unica possibilità è mangiare carne per poter sopperire a questa quantità di ferro .. salvo però che gli studi, fatti negli anni '40, misurando quanto ferro c'era alla nascita e quanto ad 1 anno in bambini che stavano bene, erano stati fatti su bambini che non avevano mangiato carne. Però questi studi erano stati finanziati da delle ditte ed i pediatri sono stati condizionati da questo. I pediatri sanno bene quanto è grave un'anemia in un bambino, ci sono delle condizioni in cui è importante dare la carne ad un bambino (ad esempio, ad un bambino nato sottopeso, prematuro o che ha condizioni patologiche). Però le raccomandazioni preventive passano e poi rimangono nella storia culturale della medicina, rimangono nella storia professionale, sono delle cose talmente ovvie che i medici non si chiedono nemmeno più qual è il loro senso. La stessa cosa vale per le raccomandazioni dei medici di mangiare molto latte e molto formaggio per prevenire l'osteoporosi durante la menopausa; non c'è la benché minima prova che serva a qualcosa; ma ci sono tutti questi contrasti: la signora che ha il colesterolo alto, ma deve mangiare mezz'etto di parmigiano al giorno. L'ovvietà di certe pratiche preventive è da mettere sistematicamente in discussione; l'esperienza è che il corpo medico riesce a metterla in discussione, ma ci mette dei decenni prima di riuscirci. La sovrabbondanza dell'informazione non è sempre ingenua, gratuita (ciascuno dice la sua: ci sono internet, ci sono i giornali, ...); la sovrabbondanza dell'informazione spesso è voluta e studiata. Anche sul tabacco c'è una sovrabbondanza di informazione; così pure sull'amianto. Ogni qualvolta è possibile l'industria del tabacco mette delle informazioni sul mercato, dicendo che ci sono dei contrasti di opinione tra gli esperti relativamente a se il tabacco causa o meno questa cosa, se è sufficiente, se è il fumo passivo ..., perché causando una sovrabbondanza di informazione il tabacco viene messo sullo stesso piano della dieta delle castagne. Ci sono degli esperti che pensano che la dieta delle castagne serva per far dimagrire, degli altri che pensano che dormendo si dimagrisca; così ci sono quelli che pensano che il tabacco faccia male e altri che pensano che non faccia niente. C'è un meccanismo di questo tipo.

Recentemente leggevo un articolo sulle due torri, che diceva che queste torri sono state costruite proprio mentre ci si accorgeva che non bisognava usare l'amianto nell'edilizia, perché è cancerogeno, mentre nei grattacieli tipicamente le strutture metalliche vengono spruzzate di amianto (e anche di quello pericoloso), perché così, in caso d'incendio, questo rivestimento di amianto rallenta un po' la fusione e quindi il crollo del grattacielo. Ebbene solo una delle due torri è stata costruita per metà spruzzando amianto, mentre l'altra torre non è stata costruita con amianto, ma sono stati utilizzati altri prodotti. L'articolo era ben fatto; esso dice di non voler sostenere che se ci fosse stato l'amianto non

sarebbero crollate le torri, ma che magari sarebbero crollate qualche minuto dopo e questo avrebbe permesso ad un po' più persone di salvarsi. L'articolo era ben confezionato e una redattrice della nostra rivista "Epidemiologia e prevenzione" si è accorta che esso riportava la stessa firma di uno che sistematicamente scrive per una multinazionale del tabacco. Ci sono queste agenzie di informazione giornalistica. L'articolo era ben fatto e non c'era niente di censurabile in questo articolo, ma tutti sono pronti, là dove ancora il mercato dell'amianto è possibile, a cogliere subito la cosa .

Parliamo della comunicazione dei problemi legati all'efficacia degli screening in oncologia, che sono problemi di una complessità metodologica sconvolgente, uno degli argomenti più difficili che ci sia nel nostro mestiere. Negli anni '60 - allora l'unico screening che si faceva era quello del Pap test - ci si era accorti che il tumore diagnosticato in assenza di sintomi con il Pap test, poi andava bene e guariva nella maggior parte dei casi; la sopravvivenza era molto lunga. Invece i tumori che venivano diagnosticati in seguito a sintomi (il sintomo principale era il sanguinamento) avevano una prognosi molto più brutta e dopo qualche anno portavano a morte. Allora la gente si era veramente convinta che il Pap test era una cosa veramente importante da fare e l'associazione medica oncologica americana (American Cancer Society) già dagli anni '50 raccomandava di fare un Pap test all'anno a tutte le donne. In realtà questa prova di efficacia era un errore logico. E' vero che il Pap test è efficace; non voglio parlare male del Pap test. Nel 1969, un articolo mostra che se la diagnosi viene fatta prima (1-2-3-10 anni prima) ma la donna muore sempre alla stessa età, la sopravvivenza (tra la diagnosi e la morte) sarà più lunga, ma questa donna non avrà avuto alcun beneficio: avrà vissuto dieci anni in più con la coscienza della sua malattia. Se invece la morte avviene dopo, questo aumento di sopravvivenza è in parte dovuto ad un'anticipazione della diagnosi, ma in parte alla cura precoce del tumore. Un altro grafico mostra che non tutti i tumori sono uguali: ci sono tumori che hanno una crescita molto lenta, tra il momento in cui si forma il tumore ed il momento in cui avviene la diagnosi. Ci sono tumori che crescono rapidamente e sono più brutti, più aggressivi e uccidono di più. Se facciamo lo screening in un certo momento, troviamo ad esempio tre tumori lenti ed uno veloce, per cui i tumori che vengono diagnosticati in seguito allo screening sono meno cattivi di quelli che sfuggono tra uno screening e l'altro. Questi concetti sono stati formalizzati nel 1969 e ci sono voluti almeno 20 anni perché entrassero (e non credo che siano ancora totalmente entrati) nella coscienza, nella conoscenza e nel ragionamento di chi propone gli screening. Per vedere se uno screening è efficace bisogna andare a vedere altre cose; bisogna vedere se riduce la mortalità o riduce l'incidenza della malattia.

Altro schema: ogni anno in questa popolazione si verificano 4 casi di un certo tumore; è un tumore che ha sempre la stessa frequenza; però, a un certo punto, decidiamo di fare uno screening, di esaminare tutta la popolazione sana per andare a vedere chi ha questo tumore che magari si sarebbe manifestato dopo e quindi troviamo prima dei tumori che erano destinati a manifestarsi dopo. Troviamo ad esempio sei tumori in più di quelli che ci saremmo aspettati perché lì hanno fatto uno screening; poi dopo ne troviamo meno, ma in ogni caso ne abbiamo trovati due in più. Questi altri due sono tumori che non si sarebbero mai manifestati se non fossimo andati a cercarli. E' il caso drammatico del tumore alla prostata. Non so se qui propongono già di fare l'esame sistematico del PSA dopo i 50 anni ogni anno per andare a vedere se c'è un cancro della prostata. E' uno splendido esame, è sensibile, per cui è facile che se c'è un tumore della prostata lo trovi. Il problema è che ne trova molti di più di quelli che dovrebbe trovare. E' molto probabilmente vero che salva delle vite, perché trova anche alcuni tumori che avrebbero ucciso se non li avesse trovati, però ne trova tanti che non avrebbero ucciso o magari avrebbero ucciso all'età di 120 anni. Però, se si trova il tumore, bisogna operarlo e operarlo comporta dei problemi. Per il medico dovrebbe essere un caso di coscienza se raccomandare o meno al suo paziente

sano di fare o non fare questo esame. Magari nella sua percezione personale, lui, che ha visto tante persone morire di cancro alla proposta, dice "non c'è rischio che tenga, non mi importa se qualche persona io la opero lo stesso, la faccio diventare impotente o incontinente, però almeno ad altri salvo la vita". Può darsi che abbia fatto questo ragionamento. Può anche darsi che non si sia minimamente reso conto del problema in realtà. Allora noi dobbiamo aiutarlo a rendersi conto del problema. Il problema è diverso per vari tipi di tumore: il problema di questo eccesso di tumori è grandissimo per la prostata, è piccolo per la mammella, è grande per il collo dell'utero. C'è stato un sovratrattamento dei colli degli uteri nella nostra storia recente, drammatico anche. C'è una pericolosa tendenza a intervenire portando via organi per la prevenzione. Non so se sto andando fuori tema. Penso che il cittadino competente debba rendersi conto di queste difficoltà, con le quali dovrebbe scontrarsi il medico. Il medico queste cose non le studia a scuola e non c'è nessuno che glieli spieghi a scuola. Il medico a scuola impara tante cose serie: impara a fare la diagnosi, la terapia, a curare le malattie, a fare gli interventi chirurgici, ma finora (o almeno fino a poco tempo fa, perché adesso ci sono begli esempi di evoluzione) di prevenzione ... La media dei medici che ci sono sul mercato non ha imparato a scuola queste cose. E' una crescita culturale che deve essere complessiva e, trattandosi in particolare di prevenzione e quindi di una cosa che riguarda gli utenti sani che non devono necessariamente delegare all'istituzione sulla loro salute, ma devono scegliere in prima persona, a maggior ragione che per i pazienti è una cosa che ci riguarda tutti.