

FIGLI NEL TEMPO LA SALUTE

MARCELLO BERNARDI Pediatra



Mio figlio è un po' troppo prudente, ha paura di cadere, e perciò non corre quasi mai, ha paura del buio, e talvolta ha paura anche degli estranei. Cosa posso fare per tranquillizzarlo?

Chi ti farà paura?

IL BAMBINO appena nato soffre di un'emozione sconvolgente che è l'angoscia. Un senso d'impotenza, di non esistenza rispetto a qualcosa che lo sovrasta, un senso di profonda angoscia. Ma non ha paura. Non può averla perché la paura implica la previsione di un pericolo e il bambino non può prevedere alcunché visto che non ha il senso del tempo. La paura viene più avanti, quando impara a riconoscere gli estranei. Una volta questo accadeva

non prima degli otto mesi, ora anche verso i 5-6. Solo allora si può parlare di paura. E nasce da una semplice domanda: il bambino si chiede se da una persona si deve aspettare del bene o del male. Normalmente questa paura è cancellata dalla curiosità. Si chiama «la condizione di Ulisse» ed è l'auspicabilità dell'estraneo o dell'ignoto che cancella la paura. Perché allora la paura resta, si dilata, si specializza fino alle fobie? Perché ci pensiamo noi

adulti, con le nostre minacce, coi castighi, coi ricatti e coi nostri comportamenti. Con le nostre fobie per il buio, i ragni, le bisce i topolini e tutto ciò che induce nel bambino l'orrore per una determinata circostanza.

Certo, i bambini non cadono in tutte le trappole che gli tendiamo, ma in alcune sì, soprattutto in quelle affettive. Quelle basate sul «se fa in tal modo non gli vogliamo più bene», o altri ricatti simili. In questo modo lo aiutiamo a far nascere la paura di essere abbandonato, la paura della solitudine, dell'autonomia, degli animali a forma stellare o che strisciano, la paura degli altri uomini, della libertà, della morte,

della malattia. Tutto ciò è prodotto da noi. Un antidoto c'è: insegnare ad avere coraggio, magari con l'esempio, più che con la parola. Serve un pizzico di incoscienza: «Io sono onnipotente, perché il nemico può distruggermi ma non mi frega niente», e serve anche non mitizzare il rischio.

Per questo servono le fiabe: per insegnare che le minacce sono sempre relative. Coraggio è colui che sa di essere più forte del nemico. Il guaio è che questa società ci insegna l'esatto contrario. Per noi non è importante che tutti stiano bene, basta che stia bene io. Ma se uno ha questa preoccupazione, il coraggio scompare definitivamente e del tutto.

MEDICINA. Il tumore al seno: due diverse terapie e un problema. Come ottenere il consenso

Attenti all'ansia provocata da troppi esami

BARI. Utilità, costi, condizione della donna. Nel documento conclusivo della giuria, la «Consensus conference» ha segnalato i punti essenziali in questione: «Per molte pazienti le visite di controllo e soprattutto gli esami strumentali e di laboratorio sono fonte di ansia e di disagio: è necessario, quindi, far chiarezza sulla loro utilità, anche tenuto conto che al momento attuale il costo annuo di queste indagini per la comunità può essere stimato in decine di miliardi». Sull'utilità, il documento afferma che allo stato attuale delle conoscenze le finalità del «follow-up» possono considerarsi raggiunte per quanto riguarda buona parte delle ricadute locali e per i tumori dell'altra mammella; mentre è ancora da dimostrare la sua efficacia, circa la previsione sul probabile decorso della malattia, nel caso delle metastasi a distanza.

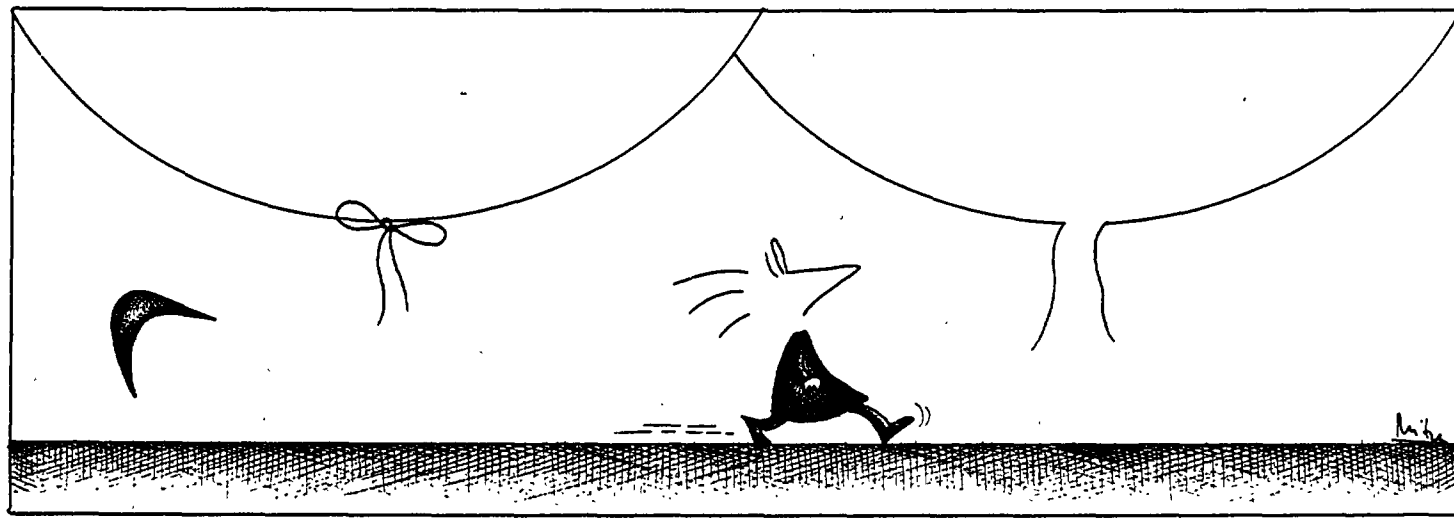
La mammografia è l'unico esame strumentale di cui si consiglia l'esecuzione programmata, con periodicità annuale o biennale, a seconda del tipo di intervento chirurgico e dell'età della paziente. Per gli altri esami strumentali (radiografia del torace, ecografia epatica, scintigrafia ossea) e di laboratorio (tra i quali la determinazione dei marcatori biologici), non vi sono prove al momento della loro efficacia. Resta, invece, come punto cardine del «follow-up» l'esame clinico approfondito: tra le visite si suggerisce un intervallo di tre mesi nei primi due anni dal trattamento primario, di sei mesi per altri tre anni e di dodici mesi in seguito.

Che cos'altro? La «Consensus conference» ha tenuto a distinguere l'assistenza di «routine» dai «trial» di ricerca, cioè studi controllati, rivolti a fini di conoscenza, che coinvolgono un grande numero di pazienti, consenzienti e informate. È il forte spirito di animazione sociale, in cui si è svolta la conferenza, grazie anche alla presenza di qualificati osservatori stranieri, ha indotto, proprio sui temi dell'informazione, dell'organizzazione solidaristica e dell'attivismo femminile, esperienze che altrove si sono rivelate vincenti. È il caso degli Stati Uniti, dove, nel 1991, un gruppo di donne operate al seno ha fondato la Breast cancer coalition, che oggi - riferisce una «leader» del movimento, anche lei mastectomizzata, l'avvocato Francis Visco - raggruppa trecento associazioni e conta 28.000 aderenti. La «Coalition» si è dimostrata molto abile nel raccogliere fondi per la ricerca, tanto da «strappare» alla Difesa americana una cifra, inizialmente destinata alle guerre stellari, che dai 90 milioni di dollari del 1991 è schizzata a 410 milioni nel 1993. «Molti nell'establishment» scientifico - racconta Francis Visco - sono preoccupati per la nostra presenza, ma noi abbiamo bisogno di forzare la situazione, di conoscere i risultati dei «trial» clinici prima che vengano forniti al pubblico, di influire sulla spesa e sugli obiettivi programmatici.

Un controllo alla base, dunque. «Ma quando la «Coalition» ha ottenuto un così cospicuo stanziamento di fondi - a osservare la parlamentare progressista Carole Bebe Tarantelli, della commissione Affari sociali della Camera - è stata accusata di aver fatto opera di eccessiva politicizzazione della salute. È un'accusa grave: riflette una mentalità che mantiene intatta la divisione gerarchica e dei poteri, anche tra i sessi. Il problema, in Italia, è ancora più serio, perché nel nostro Parlamento, a differenza di quello americano, mancano strutture di supporto che intervengano al momento in cui occorre prendere decisioni che riguardano le donne. Dovremo presto imparare anche noi a fare «lobbying» in questo campo, per far sentire la voce dei pazienti, dei consumatori di salute».

«Centralità» delle pazienti, quindi, e delle loro organizzazioni: una posizione che il documento finale della «Consensus» ha fatto propria. La donna che è in «follow-up» - esso afferma - ha diritto ad avere una figura di riferimento precisa, il medico di famiglia, lo specialista o un'«équipe» specialistica; a ricevere un'informazione competente e non contraddittoria; ad avere un più facile accesso alle prestazioni. «È sperabile - commenta uno dei promotori della conferenza, Mario De Lena, primario all'Istituto oncologico di Bari - che le linee-guida nazionali del documento servano ora a risolvere le carenze locali, che portano spesso ad un grande spreco di risorse». E, in tema di risparmio, il direttore dell'Istituto Mario Negri, Silvio Garattini, si augura che il nostro servizio sanitario possa incamminarsi su quella stessa strada di sobrietà che il documento indica; e che, per le economie suggerite, voglia privilegiare altri interventi, di provata utilità, sempre nell'ambito dell'oncologia mammaria.

□ C.A.



Come vuoi che ti curi?

GIANCARLO ANGELONI

BARI. Ogni anno si registrano 60-70 nuovi casi, su centomila donne, di carcinoma della mammella. Ciò significa, in complesso, che venticinquemila italiane, ogni anno, fanno la triste scoperta di avere un tumore al seno. È un'incidenza alta, dicono i medici: è un'esperienza terribile, dicono le donne, che sovrasta la vita, sconvolge i sentimenti, logora nell'angoscia e nel dolore dei primi momenti, lascia un filo continuo di timori e di ansie nei giorni che poi verranno. È un'incidenza che, in modo abbastanza evidente, tende a salire, sia in Italia, sia negli altri paesi industrializzati. Ma - qui è il punto - a questa frequenza maggiore non corrisponde un aumento delle morti. La mortalità per carcinoma mammario resta costante.

Perché? Tre giovani ricercatori del Laboratorio di epidemiologia clinica dell'Istituto Mario Negri di Milano, Roberto Grilli, Alessandro Liberati e Paola Mosconi, rispondono: «La questione, da un punto di vista scientifico, è del tutto aperta. Non sappiamo se la mortalità rimane costante perché si fanno più efficaci le terapie o perché il carcinoma mammario si scopre prima, cioè si arriva con più largo anticipo ad una diagnosi precoce di tumore».

Gli interrogativi

Dunque, nel dubbio vale comunque una certezza: con la mammografia si sono ristretti i tempi della diagnosi e molti sono stati i progressi terapeutici registrati in quell'area che si può definire del «pri-

ma» rispetto al decorso della malattia: quell'area, cioè, che va dalla scoperta del tumore all'intervento chirurgico, ai trattamenti immediatamente successivi. Ma gli interrogativi permangono nell'area del «dopo»: come assistere una paziente mastectomizzata, allo scopo di farla vivere meglio e più a lungo, anticipando la diagnosi di un'eventuale ripresa della malattia e ricorrendo, nel caso, ad altre misure terapeutiche? Qui la questione è di nuovo aperta: «Per il «dopo» - dicono ancora Roberto Grilli, Alessandro Liberati e Paola Mosconi - non disponiamo di terapie efficaci quanto quelle per il «prima», e questo resta un altro punto scientificamente insoluto. Ciò ci porta amaramente a riflettere sul fatto che, il dove ci sarà una ricaduta, forse stiamo solo allungando il tempo in cui una paziente si rende conto di averla».

La ricaduta

Le ricadute, come evento, non sono affatto inevitabili e fatali. Ma ciò che è indispensabile è che le pazienti seguano un percorso di controlli periodici e programmati, successivi al primo trattamento: un «follow-up», secondo la terminologia medica. E, siccome niente è semplice specialmente in campo oncologico, sul «follow-up» nelle pazienti con carcinoma della mammella le opinioni e le modalità spesso divergono, perché ogni specialista segue proprie convinzioni scientifiche, basate sui dati della sua esperienza personale. Questo, tra l'altro, sgomenta quel-

le pazienti che, con analoghe storie di malattia, vengono sottoposte a pratiche e ad esami differenti, oltre tutto con una diversa periodicità.

La consensus conference

Un grosso merito, quindi, va ai tre ricercatori del «Mario Negri», per aver organizzato e coordinato una «Consensus conference» - la prima in Italia, in materia di oncologia - che si è tenuta a Bari, promotore l'Istituto oncologico della città, in collaborazione con l'assessorato alla Sanità della Regione Puglia. Una iniziativa non solo inedita, ma per molti versi condotta in modo esemplare, che si colloca nell'ambito del Progetto oncologia femminile, voluto e finanziato negli anni scorsi, con circa cinque miliardi, dal ministero della Sanità, e coordinato appunto, al livello nazionale, dall'Istituto Mario Negri.

Le «Consensus conference» nascono proprio su grandi questioni controverse. Proprio per questa condizione di partenza, lo spirito che le anima non è quello della ricerca di una verità assoluta e definitiva, quanto piuttosto di un punto di compromesso che rappresenti il maggior consenso possibile. Sul tappeto, in questo caso, erano due modelli di «follow-up» del carcinoma mammario: una «routine», definita «ossessiva», in cui, oltre all'esame clinico periodico, si richiedono molti esami strumentali (primo fra tutti, evidentemente, la mammografia) e di laboratorio; e un'altra, invece, più leggera, in cui si prende in considerazione un minor carico di indagini e si lascia largo

spazio all'incrocio e alla sintonia tra medico e paziente.

I parametri

Come scegliere? Quali parametri considerare più o meno appropriati? La via percorsa dai ricercatori del «Mario Negri» è stata quella di sottoporre a tre diversi gruppi di lavoro - uno sugli aspetti clinici, uno su quelli economico-sanitari e uno sulle implicazioni psico-sociali - tutta la messe di letteratura scientifica sull'argomento, e in particolare due grossi studi, unici al mondo, condotti da ricercatori italiani che hanno seguito ben 2.500 pazienti. Uno di questi studi si atteneva ad un «follow-up» appunto «leggero» (esame clinico periodico e mammografia), l'altro ad un «follow-up» più denso di indagini strumentali e di laboratorio: ciò che non portava - si è visto - a differenze per quanto riguardava la mortalità: salvo consentire, il secondo modello di «follow-up», di anticipare la diagnosi di ricaduta da uno a cinque mesi.

Su questo materiale i tre gruppi di lavoro hanno espresso valutazioni, giudizi, raccomandazioni. Poi, tutto è passato nelle mani di una giuria, molto allargata nei suoi componenti: non solo esponenti delle società scientifiche ed esperti di economia e programmazione sanitaria, ma anche rappresentanti delle associazioni di donne operate al seno, del Tribunale dei diritti del malato e del Movimento di difesa del cittadino. A siglare le conclusioni in una sintesi finale, è stato un presidente la cui nazionalità è sinonima di «neutralità»: lo svizzero Franco Cavalli, oncologo all'Ospedale di Bellinzona.

Scatena un putiferio negli Usa un libro razzista con pretese scientifiche

«I neri, un'intelligenza inferiore»

STEPHEN BERNARDELLI

NEW YORK. Un libro, il cui contenuto era già stato anticipato in Europa, divide ora l'America: in «The Bell Curve» (la curva a campana) il sociologo Charles Murray sostiene che i neri hanno un quoziente di intelligenza nettamente inferiore rispetto ai bianchi. Il dibattito è esplosivo: spacca da giorni le redazioni dei giornali, i campus universitari, le scuole. «Sono indignato per l'onnipresenza di questo libro», ha confidato ai suoi collaboratori il presidente Bill Clinton, preoccupato per il danno che la diffusione capillare del pensiero di Murray potrebbe fare ai programmi sociali dell'amministrazione. E in effetti «The Bell Curve» è ovunque: un grosso, complesso volume pieno di statistiche che prende il nome da un dato di fatto (i neri a scuola rendono peggio dei bianchi), trionfa sulle copertine di Newsweek e New Republic. Il Wall Street Journal gli ha dedicato una pagina. Mentre il supplemento

domenicale del New York Times si è domandato problematicamente: «Ricerca avanzata o pomografia sociale?». Il ragionamento di Murray si articola su un cardine: l'intelligenza è ereditaria, iscritta nel Dna come il colore della pelle. A suo giudizio l'America è sempre più polarizzata: da un lato l'élite degli intelligenti, quasi sempre di razza bianca, dall'altro il resto della società sempre più povera, stupida e criminale. «La chiamano scienza», ha denunciato su Newsweek Alvin Pous-saint della Harvard Medical School - «perché non fa che portare acqua al mulino dei bianchi che si sentono superiori». The New Republic, che aveva creato un putiferio in redazione per la decisione degli editori di pubblicare 14 pagine di stralci del libro, ha bilanciato la scelta con il gelido sarcasmo del critico letterario Leon Wieseltier:

«Dopo aver regalato agli afro-americani l'inferiorità e la disuguaglianza, Murray gli augura: «Buona giornata». L'ideologo di «The Bell Curve» (sottotitolo: «Intelligenza e struttura di classe nella vita americana») respinge con forza le accuse di razzismo: ma non c'è dubbio che le 850 pagine del suo libro sono già diventate il culto di un'agenda politica neo-conservatrice fondata sull'abolizione del welfare e delle quote riservate alle minoranze etniche nei college e sul lavoro. «Noi però non vogliamo convincere nessuno: solo invitare a riflettere», ha dichiarato Murray all'intervistatore di Newsweek che poco prima l'aveva definito senza clemenza «un incantatore di serpenti». Scritto a quattro mani con Richard Herrnstein, uno psicologo di Harvard da poco scomparso, il suo volume culmina nell'apocalittico

scenario di un'America fine secolo simile più a una dittatura latino-americana che al paradiso sognato dai «padri fondatori»: dove «l'élite cognitiva» dei bianchi sarà costretta ad asserragliarsi in un ghetto assediato da un crescente sottoproletariato dalla pelle scura e basso quoziente di intelligenza. La prospettiva: «Politici, professionisti e manager non si fermeranno di fronte a niente pur di proteggere le loro ville in collina dalla minaccia delle baraccopoli». Per la parte che ci riguarda, questo libro potrebbe essere stato scritto un secolo fa, si è lamentato Howard Gardner, professore di scienza dell'educazione a Harvard, sottolineando che nella «Curva a campana» sono completamente ignorate le ultime scoperte in fatto di sviluppo dell'intelligenza. Una per tutte: che l'ambiente in cui passa i primi tre anni di vita sono cruciali per la messa in moto delle capacità intellettive del bambino.

Allarme per i cardiopatici

Dosaggi alti di eparina possono provocare emorragie e ictus

NEW YORK. La notizia è stata resa nota solo ieri con un rapporto completo pubblicato sulla rivista dei cardiologi americani «Circulation», ma la scoperta risale a sei mesi fa: l'eparina, un farmaco comunemente usato per il trattamento dei pazienti colpiti da attacco cardiaco, può rivelarsi pericolosa se somministrata a dosi superiori al normale. Secondo studi condotti negli Usa e in Germania - sospesi nel maggio scorso di fronte ai primi allarmanti esiti - l'eparina ed un medicinale sperimentale, l'irudina, usati con dosaggi più alti del 20 per cento rispetto ai livelli stabiliti come «sicuri» da precedenti indagini, possono provocare emorragie interne, paralisi e ictus. Ma i risultati delle ricerche - nota il New York Times - non erano stati comunicati sinora nemmeno ai medici. L'eparina - un diffuso anticoagulante, viene normalmente usata su centinaia di migliaia di malati. Secondo le ultime indicazioni sanitarie emesse lo scorso anno negli Usa, il farmaco viene somministrato insieme ad altri trombolitici ai pazienti sotto attacco cardiaco entro trenta minuti dal loro arrivo ad un Pronto soccorso. Il rischio di emorragia causato da dosi elevate del farmaco della medicina era già ben conosciuto, ma l'esiguità del confine tra dosi sicure e ad alto rischio è emersa solo ora. Dalle ricerche realizzate in Usa all'Harvard medical school, e in Germania è risultato che l'uso di dosi più alte di eparina o irudina insieme a trombolitici come la streptochinasi, ha dato «prove evidenti di catastrofiche complicazioni emorragiche». Secondo un comunicato dell'Associazione dei cardiologi, i pazienti colpiti da complicazioni sono stati il doppio rispetto alla media.

«Trasfusione di ovociti» tra donne

Un ovocita di una donna già sottoposta alla stimolazione ovarica viene trasferito direttamente e contemporaneamente nell'ovocita di un'altra donna ricevente. È questa l'ultima tecnica in fatto di fecondazioni assistite. La pratica a Napoli il professor Vincenzo Abate, uno dei pionieri in Italia. Lo ha reso noto a Roma il professor Emanuele Lauricella, presidente dei Cecos, i centri per la fecondazione artificiale consociati a livello internazionale. L'operazione da donna a donna avviene come se si trattasse di una trasfusione di sangue.

Radiazioni anticancro in sala operatoria

Se il tumore maligno viene «bombardato» con le radiazioni quando il paziente è ancora sul tavolo operatorio, l'esito dell'intervento chirurgico migliora talora in maniera sorprendente. I primi risultati di questo nuovo approccio alla chirurgia oncologica sono stati illustrati a Roma da Rocco Bellantone, professore di chirurgia all'università Cattolica in occasione del congresso della società italiana di chirurgia al quale partecipano 4000 medici italiani. Dopo aver asportato il tumore, ha spiegato Bellantone, il malato viene trasferito ancora sotto anestesia nel reparto di radioterapia e sottoposto ad una irradiazione «mirata» del campo operatorio dove si presume che i tessuti limitrofi al tumore siano stati invasi dalle cellule maligne. «Nei tumori dell'intestino da noi trattati - ha aggiunto - i dati emersi da quattro anni di esperienza sono più che incoraggianti perché le recidive a distanza diminuiscono del 70% e la sopravvivenza del paziente aumenta sensibilmente».

Via libera al crash test col cadaveri

L'Istituto di medicina legale dell'università di Heidelberg potrà proseguire i suoi esperimenti sulla sicurezza delle automobili, impiegando cadaveri umani nelle prove di scontro frontale («crash test»). Il via libera è giunto ieri dal cristiano-democratico Klaus von Trotha, ministro della Scienza nel governo regionale del Baden Wuerttemberg, che ha autorizzato l'istituto a procedere le sue ricerche a condizione che rispetti i principi indicati dalla commissione etica dell'università.