

LA PREVENZIONE: QUALITÀ DELLA VITA E IMPLICAZIONI ETICHE

FRANCO PANIZON

Clinica Pediatrica dell'Università di Trieste, IRCCS Burlo Garofolo

Pochi dubbi ci possono essere che la prevenzione abbia degli effetti sulla qualità della vita. Bastano alcuni slogan apodittici, ma anche, e giustamente, radicati nel senso comune, come quello che essere sani e ricchi è meglio che essere poveri e malati (Catalano), o che prevenire è meglio che curare (Anonimo) per farcene convinti. Se non voglio considerare concluso con questi slogan lo svolgimento del tema che mi è stato affidato, dovrò cercare di mettere in rilievo alcuni punti meno ovvi di questo tema, abbastanza intricato.

Prevenzione e rischio genetico

Sempre per restare agli slogan, e al senso comune, ci sono pochi dubbi che una delle maggiori disgrazie possibili sia quella di "nascere disgraziati", cioè con un "difetto di grazia": con un difetto genetico. Sebbene, in prima battuta si pensi alla prevenzione come a un intervento su fattori epigenetici, è vero, invece, che alcuni dei più vistosi effetti ottenuti con misure preventive riguardano alcune malattie genetiche (la scomparsa della talassemia, il possibile crollo della incidenza della fibrosi cistica, la riduzione delle nascite di trisomie, la scomparsa dell'encefalopatia da fenilchetonuria). Purtroppo, quasi tutti questi successi della genetica preventiva passano attraverso una profonda modificazione della morale e del costume che è l'accettazione diffusa del principio dell'interruzione volontaria della gravidanza: un primo conflitto etico, che può essere rimosso ma non sottaciuto, tra qualità della vita ed etica o, se preferite, bioetica. È quanto meno possibile (io lo ritengo probabile) che le nuove tecniche di indagine del cariotipo, dalla Fluorescent In Vitro Hybridation (FIVH) al Protein Truncation Testing (PTT), conducano nel giro di poche decine di anni allo studio genetico di tutti i nati. Questa ipotesi conduce a un secondo tipo di conflitto; e anche questo, come tutti i conflitti, può fregiarsi dell'aggettivo di etico, leggi anche bioetico, che è

quello dei costi. Ma se le nuove tecniche consentissero di contenere i costi attorno al milione per esame (che è il costo attuale di una amniocentesi con esame cromosomico tradizionale), io penso che tutte le persone dell'occidente riterrebbero "giusto", nel senso di "economico", permetterselo, per le 2 gravidanze a coppia che corrispondono alla crescita zero.

Ritornero poi su questo aspetto particolare dell'etica del denaro; per ora mi basta che il vostro pensiero lanci un'occhiata sulla pervasività di questa implicazione.

Prevenzione e rischio epigenetico prenatale (gravidico)

Se ancora non si può pensare all'esame dei villi di tutte le gravide, è bastata una quindicina d'anni dall'avvento dell'ecografia perché nessuna gravida possa già più pensare a una gravidanza senza ecoscopia multiple. L'ecoscopia è lo strumento principe, sempre più raffinato e sempre più esplicito, per individuare un disturbo dell'embriogenesi (malformazioni) o dello sviluppo fetale (insufficienza fetoplacentare, pielectasie). La prevenzione delle malformazioni ne è la "naturale" conseguenza, e il confronto di quanto avviene in regioni dove il loro riconoscimento induce "naturalmente" alla interruzione della gravidanza, e quelle in cui l'accertamento è forse meno attento e capillare (e le conseguenze dell'accertamento sono meno immediate), fa un po' di impressione. Per suo conto, l'aggettivo "naturale" e l'avverbio "naturalmente", applicati a una pratica così innaturale, stanno a sottolineare ancora una volta la profonda implicazione etica di ciò di cui si parla.

D'altra parte, l'attenzione al rischio gravidico ha portato, e sempre più porterà, alla prevenzione vera delle malformazioni (acido folico), alla minimizzazione della morte perinatale, alla scomparsa del danno neurologico anossico-emorragico nei nati a termine

*Relazione tenuta
al Congresso
"La qualità della
vita dalla nascita
all'adolescenza"
(Torino 14-15
novembre 1996),
organizzato
dall'Associazione
Pediatrici
Ospedalieri
Forum di Bioetica
dell'Infanzia*

(compensato dall'aumento del danno nei gravi pretermine, altro conflitto etico, non pertinente tuttavia alla prevenzione), alla quasi-scomparsa dell'embrio-fetopatia rubeolica e delle embriopatie farmacologiche (per non parlare della fetopatia luetica).

Più dure a scomparire sono l'embrio-fetopatia alcolica e quella da fumo, l'una e l'altra, ma specialmente la prima, espressioni di sottocultura e sottosviluppo. In realtà oggi conosciamo gli effetti del fumo materno (asma, atopia, difetto dell'attenzione, disturbi della condotta) sull'ultima generazione dei nati, ma sembra una ragionevole aspettativa quella di vedere nelle prossime generazioni gli effetti positivi dell'attuale quasi-scomparsa del tabagismo.

Prevenzione e rischio epigenetico post-natale

Già quanto si è detto a proposito del fumo in gravidanza apre la strada a un discorso, sempre più sottile e nello stesso tempo sempre più pervasivo, sui rischi minori (minori rispetto alla patologia genetica e alla patologia malformativa), legati all'ambiente: affettivo, alimentare, infettivo, climatico, culturale. Asma ed eczema gravi, infezioni (tubercolosi, poliomielite, meningite, encefalite), anomalie dello sviluppo scheletrico (displasia dell'anca, scoliosi), encefalopatia saturnina, insuccesso scolastico, disarmonie dello sviluppo affettivo, malnutrizione con i suoi effetti psicoaffettivi a distanza, lesioni irreversibili da incidente stradale, costituiscono altrettanti esempi di patologia, in parte genetica in parte ambientale, per la quale la seconda componente, quella ambientale, è in larga misura evitabile. Le strategie per giungere a questo fine sono diversissime, da quelle bio-industriali e di politica sanitaria (vaccinazioni) a quelle legislative (leggi sul traffico), a quelle di educazione sanitaria (fumo), alla politica della scuola (dall'Asilo-Nido all'Università), alla prevenzione sociale della violenza.

Quello che mi interessa sottolineare è che siamo ormai in possesso di sicuri (o quasi) dati osservazionali che permettono delle strategie preventive "scientifiche", in diversa misura fruttuose. Al centro di queste iniziative ci sono la famiglia e, prima di tutto (poiché si situa alla radice stessa della vita), il legame affettivo madre-figlio, il cui simbolo stesso è l'allattamento al seno.

Lasciando da una parte il peso che l'allattamento al seno ha nel condizionare la qualità stessa del rapporto madre-figlio, dovrebbe bastare la dimostrata importanza dell'allattamento al seno sulla patologia allergica severa (che riguarda ormai almeno 1/3 della popolazione) e, in misura minore, sulla patologia infettiva e, in misura ancora minore, sulla patologia autoimmune e tumorale, per convincere la grande maggioranza delle madri a questo atto di amore-fondante, che non voglio qui troppo ideologizzare, ma che costituisce l'esempio tipico di prevenzione a costo zero e di contrappasso alle storture etiche che abbiamo sinora incontrate e che l'ideale preventivistico porta con sé.

Il problema dei costi

Potrà sorprendere, dopo quanto si è affermato sinora, l'assunto che il problema etico principale della prevenzione sia (più che per ogni altro atto medico) quello "dei soldi". L'enunciato è molto semplice: non si deve impiegare, pro capite, per qualsivoglia campagna di prevenzione, più di quanto una famiglia a medio reddito sarebbe disposta a spendere per quello specifico intervento preventivo su suo figlio. In altre parole, la somma della spesa per un determinato provvedimento di prevenzione, di tutti i soggetti a rischio, non deve costare più della somma per le spese per la cura della malattia per i pochi o molti che si prevede si ammaleranno (in quest'ultima spesa debbono essere compresi i costi per la riabilitazione e il mantenimento dei soggetti con esiti e il costo stimato - virtuale - delle eventuali morti prevedibili).

Ho già affrontato questo tema di passaggio, affermando che l'esame del DNA sul villo in tutte le gravidanze potrebbe essere un problema costoso ma economicamente accettabile da ciascuna coppia genitoriale (o almeno da una coppia con reddito medio) e che questa accettabilità "automaticamente" dovrebbe, a mio avviso, rendere questa scelta doverosa per la comunità. Voglio però approfondire qui questo mio convincimento, certamente non condiviso da tutti e forse davvero non completamente condivisibile.

La questione della spesa, non da ora, è una questione centrale per ogni tipo di intervento medico. Ma più che mai per gli interventi preventivi. Mentre la terapia, infatti, è un "dovere-bisogno" assoluto della società (e ancor più della famiglia) di aiutare un suo membro (una minoranza, nella quale non può però non identificarsi) in attuale stato di bisogno, la prevenzione è solamente la tentazione, magari fortissima, di garantire sicurezza per il futuro di una larga maggioranza di sani, che attualmente si sentono bene e che non chiedono niente (se non di pagare meno tasse possibile).

Se d'altronde è molto importante, per il significato stesso che attribuiamo al contesto sociale, che al singolo malato, anche di malattia ad alta improbabilità di guarigione, sia riconosciuto il diritto di essere curato al meglio dalla comunità a cui appartiene (di sentirsi protetto, di sentire attorno a sé il respiro della solidarietà, anche indiretta dei suoi simili; di non sentirsi respinto e abbandonato), questa esigenza è molto meno avvertibile e molto meno "naturale" nei riguardi della semplice condizione di rischio. La prevenzione di un rischio, tanto più quanto questo sia improbabile, e tanto più quanto l'intervento preventivo possa essere costoso, non coinvolge infatti la solidarietà (la comunità che si fa carico dell'evento più o meno raro o eccezionale che ha colpito un suo membro): di fronte all'intervento preventivo tutti siamo eguali, più o meno a parità di rischio (questo naturalmente non è vero in assoluto, ma nella grande maggioranza dei casi sì): quindi i benefici dell'intervento vengo-

no distribuiti su ciascuno e altrettanto deve accadere (e per lo più accade) per i costi. A mio avviso è giusto che sia così, e che la comunità (ciascuno di noi) debba vigilare affinché campagne di prevenzione intemperanti non siano fatte, qui o lì, sulla buona (?) volontà di determinati operatori e/o sull'onda della preoccupazione di determinati gruppi di utenti.

Per farsi capire converrà ricorrere a un esempio, forse banale, nel quale però sia facile a ciascuno "simulare" la propria virtuale partecipazione. Il morbillo (e la pertosse) colpiscono il 100% circa dei nati. Morbillo (e pertosse) costituiscono una malattia, per motivi diversi e in maniera molto diversa, fastidiosa per il malato e per la famiglia. Chi non spenderebbe un paio di decine di migliaia di lire per prevenire un disturbo non grave, ma praticamente inevitabile (una settimana di febbre o un paio di mesi di tosse emetizzante) alla propria creatura? Ecco dunque una spesa ragionevole, di una ragionevolezza misurabile col costo spicciolo (quanto costa una settimana di letto o un mese di tosse?) e anche coi sentimenti (cosa farei per evitare quei colpi di tosse che non mi lasceranno dormire?). Prendiamo invece la meningite da emofilo. Rischio calcolato di malattia, a farla grande, un caso su 5.000 nati; rischio di sequele, un caso ogni 50.000 (un rischio 50 volte minore rispetto al rischio di encefalite morbillosa); costo del vaccino, circa 10 volte quello del morbillo o della pertosse. Chi è disposto a tirare fuori di tasca 150.000 lire, senza pensarci su, per evitare un rischio di cui gli hanno solo parlato, che non conosce, e che è tanto più remoto del rischio di incidente automobilistico? Certo, la salute del figlio non ha prezzo: ma anche questo è uno slogan che nella sostanza dei fatti non trova un riscontro di verità. E se il singolo benestante ci pensa su almeno un poco, e si fa i suoi conti, non dovrà forse pensarci su anche la comunità (che alla fine si farebbe poi rimborsare, da ciascuno, sulle tasse, i soldi così spesi?), e farsi i suoi conti? Queste parole potrebbero sembrare infami (ad alcuni lo sembrano), se non ci fosse il rovescio della medaglia: che gli stessi soldi potrebbero essere impiegati per un misurabile, molto maggiore, risparmio di vite e di sofferenze (per esempio trapianti). Il vaccino contro l'emofilo è un vaccino ottimo, efficace e senza effetti collaterali; è dunque un buon prodotto dell'industria farmaceutica; e se decide che acquistarlo e somministrarlo al figlio fa parte della sua filosofia di vita e concorre all'equilibrio esistenziale della sua famiglia, non potrà che essere lodato; ma se la società se ne facesse carico per chi lo chiede, spinto dal timore del rimorso, o da un pediatra più zelante, beh, questo mi sembrerebbe davvero una decisione non-etica. E devo dire che gli stessi pediatri che non si sono spesi nelle campagne antimorbillose e antipertossiche e che si agitano per la campagna anti-emofilo hanno bisogno di una rivisitazione alla loro etica professionale. Perché l'etica, nella prevenzione, è fatta anche e prima di tutto di numeri.

Pervasività e pericoli della prevenzione

Si possono prevenire, in ipotesi, tutte o quasi tutte le malattie infettive; si possono elaborare interventi preventivi per l'arteriosclerosi, per l'ipertensione e per l'infarto, per il cancro del seno, dell'utero, della prostata, dell'intestino, del polmone, per il melanoma e per l'epitelioma, per la malattia reumatica, per l'allergia, per la dissocialità e la violenza, per le malattie cromosomiche, per la celiachia, per alcune malattie genetiche, per gli incidenti domestici, per gli incidenti della strada, per le malformazioni, per l'obesità, per la morte inattesa e improvvisa, per la carie, per la prematurità, per l'anossia perinatale, per l'ittero neonatale e per la malattia emorragica del neonato, per l'audimutismo, e non so per quante altre cose. Ma per prevenire questi eventi, l'intera società è mobilitata, su ciascuno di questi problemi e su ciascuno degli esseri viventi: spesso su ogni nuovo nato, qualche volta su ogni coppia in attesa di un figlio o addirittura su ogni soggetto in condizione di intraprendere una relazione genitoriale. La prevenzione dunque, oltre che costosa (vedi sopra), è per sua natura estremamente pervasiva; cambia il modo stesso di vivere la vita (pensate allo jogging, al preservativo, alla dieta mediterranea, al fluoro, al fumo), ed è legata a convincimenti in parte artificiali (l'esasperato bisogno di sicurezza), non sempre di natura disinteressata.

Dove c'è spesa, infatti, dove c'è un giro di danaro, c'è sempre chi ci guadagna (e chi ci perde): le case che fabbricano vaccini, l'industria del fumo, la fabbrica delle scarpe da tennis, gli oleifici, gli allevatori di vacche e di maiali, gli stessi medici, le fabbriche di ecografi, le industrie inquinanti e quelle che fanno prodotti anti-inquinamento. E dove c'è chi guadagna e chi perde, c'è sempre un gioco di poteri e di persuasori occulti, che si battono per la vita e per la morte, non avendo sempre necessariamente in testa il bene comune.

Quello che conta è tuttavia il fatto che tutto questo ha finito per modificare profondamente il senso della vita e la percezione del potere dell'uomo, fino ad attribuirgli un ruolo provvidenziale fino a ieri riservato al Signore. Quello che fino a ieri era il rischio (e il succo?) della vita tende ad essere eliminato (o almeno rimosso) come il rischio di incidente automobilistico con una polizza assicurativa. Una scuola del pensiero medico, che non mi è del tutto simpatica per alcune sue implicazioni (quella steineriana), vede nella malattia una "prova", un mezzo per la crescita dell'uomo (corpo e spirito, persona e genere); la ricerca della cancellazione della malattia, del dolore, del rischio contengono qualcosa di divino ma anche qualcosa di squallido; sfida, tentazione, regressione, dipendenza, interesse possono essere tutte considerate parole chiave di questa storia che stiamo vivendo, che è parte della storia dell'uomo e parte della storia della medicina.

Questo potrà apparire insopportabilmente intellettualistico: ma ciascuno, prima di negare il "valore" della malattia, ritorni ai suoi ricordi d'infanzia, di

bambino malato e curato (al profondo senso di confidenza che quelle cure gli riportano alla mente), o ai suoi ricordi di adulto, di persona di fronte al pericolo e alla morte, sua propria, o di uno dei suoi cari, o di uno dei suoi pazienti (a quel profondo senso di responsabilità che quelle circostanze gli riportano alla mente) e si domandi se vorrebbe davvero che quella parte di sé gli venisse tolta; e a un mondo dove si cresca senza queste esperienze.

Il pediatra come ermeneuta

Questa parte problematica, contraddittoria, questionabile, potrà e non potrà essere introdotta esplicitamente nel discorso tra il pediatra e la famiglia che io immagino duri per un lungo cammino percorso insieme. Ma argomenti più semplici, quelli che riguardano le scelte di vita, la prevenzione a costo zero, la prevenzione a costo sociale, e la prevenzione a costo personale, saranno inevitabilmente parte di questo discorso, tanto più in un mondo che è già tendenzialmente "senza malattie" (anche se il fantasma della malattia ha semmai esteso la sua ombra rispetto al passato). In questo senso il pediatra-decodificatore gioca un ruolo non marginale nel garantire e conformare il contratto generazionale.

La protezione (dunque la prevenzione nei riguardi del pericolo reale o percepito) costituiscono

comunque il compito naturale (istintivo, istituzionale, inevitabile) dei genitori nei riguardi dei figli. Ogni generazione ha dei doveri nei riguardi della generazione che segue; i genitori, in particolare, che garantiscono materialmente la sopravvivenza, la crescita, e l'educazione dei figli, devono anche proteggerli dai pericoli evitabili. La pratica dell'allattamento al seno, e l'astensione dal fumo da parte delle madri, la loro presenza vicino al bambino che guarda la televisione, il raggiungimento di una sufficiente sicurezza nel ruolo di madri da produrre una sufficiente autostima nel bambino, l'approccio non violento e non permissivo all'educazione, rappresentano degli esempi tipici di tale tipo di prevenzione personale, familiare, non medica, il cui costo consiste semmai soltanto in un plus di attenzione e di sacrificio.

Il ruolo, ancora una volta etico, del pediatra, è qui, come nel caso dei vaccini, un ruolo di informatore-educatore.

L'astenersi da una misura preventiva (o meglio dalla propaganda nei riguardi di un intervento preventivo come l'allattamento al seno o l'astensione dal fumo, o comunque dalla informazione partecipe su tutto ciò che ha a che fare con la prevenzione, dalla vitamina D al vaccino per l'influenza) non comporterebbe conseguenze medico-legali, e nemmeno disdoro professionale; e sarebbe tuttavia il segno di un disimpegno che, ancora una volta, avrebbe strettamente a che fare con l'etica.
