

SALUTE COME BENE COMUNE

Epidemiologia e società, ovvero: com'è difficile comunicare il rischio

Intervista a Lucia Miligi

di Eugenio Pandolfini

Articolo pubblicato il: 1 ottobre 2021

Di cosa parla questo articolo?

Attraverso la voce di Lucia Miligi presentiamo alcune esperienze di ricerca/intervento di ambito epidemiologico condotte dall'Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica (ISPRO) della Regione Toscana. Miligi ha coordinato importanti indagini sulla salute dei lavoratori e sugli inquinanti fisici e chimici nelle scuole. Una ricerca condivisa 'con le persone', che ha dato frutti concreti. In direzione di una scienza e di una salute come bene comune, da costruire insieme giorno per giorno.

Superando la tendenza alla standardizzazione e a soluzioni metodologiche ripetibili, l'esperienza di Lucia Miligi racconta la quotidiana sfida della ricerca epidemiologica: rendere la complessa relazione tra la salute dell'uomo e dell'ambiente un terreno comune e un sapere socialmente condiviso. In questa dimensione comune trovano legittimazione quei dubbi, timori e perplessità dei non addetti ai lavori che emergono quando si comunicano rischi e non dati certi. Sono esperienze che hanno trovato concreta sperimentazione nel progetto Surveillance on Childhood and Adolescent Cancer: from Data of Tuscany Cancer Registry and Regional Pediatric Oncological (Crop) Center to Primary Prevention Of Suspected Environmental Risk Factors al quale collaborano l'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) di Regione Toscana, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer e il Center for Generative Communication. In un contesto europeo e globale in cui l'incidenza dei tumori infantili e adolescenziali è in aumento e si presta poca attenzione alla loro correlazione con i fattori ambientali (che potrebbero esserne la causa), il progetto, vincitore del Bando Ricerca Salute 2018 della Regione Toscana, si pone come obiettivo quello di creare campagne di comunicazione e sensibilizzazione per ridurre i rischi di insorgenza dei tumori in territori a rischio.



Chi è Lucia Miligi?

Lucia Miligi è **Dirigente biologa/epidemiologa** presso la Struttura Semplice di Epidemiologia dell'Ambiente e del Lavoro, SC Epidemiologia dei Fattori di Rischio e degli Stili di Vita dell'**Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica** (ISPRO). Le principali attività in cui è coinvolta riguardano l'epidemiologia ambientale ed occupazionale. In particolare si occupa del rischio cancerogeno conducendo studi epidemiologici di tipo caso-controllo sui tumori e di coorte soprattutto in ambiente di lavoro e svolge ricerca sui rapporti tra nocività ambientale e cancro attraverso studi eziologici a carattere nazionale ed internazionale. Svolge inoltre attività di sorveglianza epidemiologica in particolare in ambito occupazionale con programma di tipo regionale e nazionale. È la responsabile di due registri regionali sui tumori professionali e dell'osservatorio dei tumori infantili all'interno di ISPRO.

[Scopri la community di scientia Atque usus](#)

Vuoi consultare gli altri articoli delle Officine di Scientia?

Vai su: <http://officinediscientia.scientiatqueusus.org>

Quali sono le strategie che si sono rivelate più efficaci sul campo per comunicare le sue indagini ai non addetti ai lavori e tradurre i risultati della ricerca in azioni concrete?

Lucia Miligi

È difficile generalizzare, perché ogni ricerca è diversa e le persone coinvolte esprimono necessità e bisogni di conoscenza che richiedono strategie di comunicazione specifiche. Indubbiamente, alcuni buoni risultati sono stati raggiunti comunicando costantemente con i decisori politici, le istituzioni e i cittadini coinvolti negli studi epidemiologici durante le indagini, laddove gruppi transdisciplinari di ricercatori hanno usato la comunicazione come strumento per coinvolgere le persone nelle attività di ricerca e nella formulazione delle risposte.

Un'esperienza interessante di indagine epidemiologica che – coinvolgendo decisori politici, istituzioni e cittadinanza – ha portato a risultati concreti è stata quella relativa allo studio di approfondimento di un “cluster” di tumori infantili relativo ad alcuni casi di leucemia infantile tra i bambini di una scuola della provincia di Firenze. Per rispondere alle preoccupazioni dei genitori dei bambini – spaventati che ci fosse qualcosa nella scuola che avesse provocato il tumore nei bambini e che altri si potessero ammalare – venne creato un gruppo di lavoro con soggetti afferenti a diverse istituzioni quali ISPRO, Agenzia regionale per la protezione ambientale della Toscana (ARPAT), ASL/Servizio di igiene Pubblica, oncologia pediatrica del AOU Meyer per approfondire sia dal punto di vista epidemiologico (tassi di incidenza della malattia nel periodo e nell'area rispetto alla provincia e alla regione) sia ambientale per la presenza (ed il livello) di possibili inquinanti nella scuola e fuori, dialogando con i rappresentanti della scuola e con il Sindaco del Comune. Il gruppo ha organizzato un percorso di coinvolgimento della cittadinanza attraverso assemblee con i genitori, estendendo l'analisi sui possibili fattori di rischio con questionari alle famiglie e sopralluoghi nelle abitazioni dove vivevano i bambini.

L'articolazione del gruppo di lavoro e il coinvolgimento della cittadinanza ha permesso di acquisire importanti elementi di conoscenza e di rispondere in tempo reale alle domande e alle richieste di chiarimento dei genitori: in seguito a questo, sono state attivate indagini ad hoc (per esempio: la misurazione dei livelli di Radon negli ambienti, il livello dei campi elettromagnetici, etc.) e una sorveglianza epidemiologica per monitorare l'insorgenza di eventuali nuovi casi.

*Le parole di Lucia Miligi ci consentono di evidenziare che nel caso di patologie multifattoriali (come per le leucemie infantili) **la comunicazione è molto difficile**: non esiste un rapporto univoco di causa/effetto tra malattia e causa. Al concetto di rischio, in questo caso, si affianca il dato percentuale: i risultati non aiutano a capire con certezza perché insorgono delle malattie o a escludere il ripresentarsi del problema e, anche se l'analisi serve comunque per intercettare problemi che magari non si conoscevano, **per i non addetti ai lavori non è semplice capire il lavoro dell'epidemiologo**.*

*Nel lavoro sorto attorno al cluster infantile individuato nell'asilo fiorentino, tutto il processo di coinvolgimento ha contribuito, oltre che all'accuratezza dell'indagine che ha potuto contare su una mole di dati consistente, alla comunicazione dei risultati ai diretti interessati in tempo reale e alla legittimazione dei timori, delle paure e dei dubbi delle famiglie coinvolte nella ricerca/intervento. **La combinazione di ascolto attivo e di comunicazione di risposte circostanziate è stata la chiave di volta per la conduzione dell'indagine e per il contenimento dell'allarme**.*

Le esperienze condotte in prima persona dalla Miligi e dai colleghi di ISPRO confluiscono nel progetto della campagna di comunicazione e sensibilizzazione per ridurre i rischi di insorgenza dei tumori in territori a rischio (progetto [SUCHADOCAN](#)). Una campagna basata sull'ascolto e l'analisi

dei bisogni di conoscenza e di informazione di tutti i soggetti coinvolti, a partire dalle scuole dei territori ad elevato rischio ambientale incluse nel progetto.

Il senso di responsabilità porta il ricercatore epidemiologo a dover intervenire concretamente sulla base di dati rilevati sul campo, combattendo con l'incertezza di generare allarme e di non riuscire effettivamente a risolvere il problema individuato. In questa incertezza, pesa di più la difficoltà di riuscire a fornire risposte inconfutabili o la mancanza di collegamenti con il sistema sociale, istituzionale e politico che garantisca l'avvio di interventi tempestivi e concreti in risposta alle situazioni di rischio?

Lucia Miligi

Indubbiamente la ricerca epidemiologica ha direttamente a che fare con l'incertezza, che deriva dalla complessità degli ambiti che i ricercatori si trovano ad indagare. Per questo credo che questa sensazione – ma forse si può parlare anche di vera e propria frustrazione – sia diffusa in tutto il settore di ricerca. Non dimentichiamoci – a questo proposito – di come la ricerca epidemiologica abbia anticipato molte questioni relative ad alcuni possibili effetti derivanti dal cambiamento climatico prima che il dibattito mondiale su questo tema riprendesse recentemente vigore, intercettando alcune conseguenze delle mutate condizioni ambientali sulla salute delle popolazioni senza riuscire ad avviare concreti processi di ridefinizione dei comportamenti ad ampia scala.

L'epidemiologia ha spesso a che fare sia con questioni legate alla difficoltà di comunicare "l'incertezza" con altre di ordine etico.

Da un lato, infatti, c'è l'etica del ricercatore e la sua costante relazione con i dubbi e le paure che il suo stesso lavoro può produrre: ogni ricercatore è – e deve essere – conscio del fatto che qualsiasi sua azione (a volte anche il semplice avvio di uno studio) può avere ripercussioni imprevedibili sulle persone coinvolte ma anche sulla cittadinanza, generando forse allarmismi e paure.

Dall'altro lato si trovano gli aspetti direttamente collegati alla difficoltà di comunicare i risultati di una ricerca complessa, che si muove su piani diversi e cerca di trovare relazioni tra l'uomo e l'ambiente in cui vive. In questa prospettiva, l'importante è capire che la complessità in cui ci muoviamo non può essere affrontata dai soli ricercatori: si tratta di una sfida alla quale devono partecipare categorie diverse di portatori d'interesse, afferenti a settori anche molto distanti tra loro, senza considerare il fondamentale ruolo che politici e rappresentanti delle istituzioni devono giocare per convertire quello che emerge dalla ricerca in azioni concrete. Per questo è importante mantenere alto il livello di comunicazione tra i portatori d'interesse e – attraverso la costruzione di strumenti specifici per ogni progetto – avviare un dialogo costante e trasparente tra le parti.

In questi ultimi anni l'approccio ecologico alla salute dell'uomo, che mette insieme le persone con il proprio ambiente, le piante e gli animali che lo caratterizzano, sta facendo passi da gigante, e la discussione su *One Health* – il modello sanitario basato sull'integrazione di discipline diverse che mette insieme la salute umana, la salute animale e la salute dell'ecosistema – è un interessante esempio in tal senso: c'è ancora molto lavoro da fare, ma il processo è stato avviato.

Con queste considerazioni sulla propria disciplina, Miligi sposta la riflessione sul ruolo del ricercatore epidemiologo e sulla sua responsabilità. Dove si deve fermare il senso di responsabilità che impone al ricercatore di intervenire in caso di dati significativi raccolti sul campo? Come rendere i risultati della propria ricerca immediatamente e concretamente spendibili per migliorare le condizioni di vita delle popolazioni e ridurre il rischio di contrarre pericolose malattie?

La risposta è nella comunicazione: prima di tutto si tratta di **una comunicazione con la propria coscienza**, per mantenere viva la consapevolezza della complessità dei sistemi con i quali questo tipo di ricerca si confronta; dell'imprevedibilità delle conseguenze che ogni tipo di azione può avere quando si lavora con l'incertezza e con il rischio, in un mondo che pretende – al contrario – certezze, dati oggettivi, neutri, rassicuranti.

Miligi, infine, evoca un'altra comunicazione che riguarda il dialogo tra ricercatori, non addetti ai lavori e portatori d'interesse. **Avviare percorsi di sensibilizzazione e costruzione di competenze condivise con i politici e i rappresentanti delle istituzioni**, per orientare la comunicazione della ricerca alla cittadinanza in maniera efficace ed equilibrata.

Coinvolgere direttamente cittadine e cittadini nella ricerca epidemiologica, per garantire lo sviluppo di conoscenze e la comprensione dei risultati di studi e indagini.

Quella di cui parla Miligi è **una comunicazione intesa come comune-azione**, come azione collettiva di soggetti che normalmente non dialogano tra loro ma che – mettendo insieme le proprie conoscenze e competenze con continuità e trasparenza – cercano di affrontare specifici problemi a partire dalla costruzione di un terreno comune.

Tornando al suo lavoro sul campo: quali sono le principali barriere al cambiamento dei comportamenti o alla messa in pratica dei risultati della ricerca?

Lucia Miligi

Il problema non è solo la complessità degli argomenti in questione. Bisogna anche tenere in considerazione la resistenza che le persone oppongono al cambiamento delle proprie abitudini.

Nel caso della ricerca/intervento sul *Rischio da radiazione solare nei lavoratori outdoor* (Piano Mirato della regione Toscana sui comparti della Pesca, agricoltura, edilizia e cave 2008/2010 che ha coinvolto diverse istituzioni), per esempio, nonostante la radiazione ultravioletta sia un cancerogeno certo e il rischio dei tumori della pelle su chi lavora all'aperto sia correlata all'esposizione al sole e a determinati tipi di comportamento, il dialogo con i diretti interessati non è stato sempre facile: i bagnini della costa toscana – uno dei target della continuazione di questa ricerca/intervento ripresa dal Servizio di igiene e sicurezza sui luoghi di lavoro di una ASL della costa (Area vasta Nord Ovest) – non avevano consapevolezza del problema e inizialmente avevano difficoltà a seguire indicazioni da persone estranee al loro ambiente su come comportarsi o come vestirsi.

Anche in questo caso, per convincere imprenditori e lavoratori a cambiare organizzazione e comportamento – parliamo di titolari di stabilimenti e bagnini – il gruppo di lavoro ed in particolare i rappresentanti del servizio di igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro (PISLL) della ASL di competenza, ha avviato fin da subito un percorso di ascolto e coinvolgimento di diversi interlocutori con l'obiettivo di aggredire il problema da diversi punti di vista.

Il citato caso dei lavoratori balneari ci consente di sottolineare che anche quando la relazione tra rischio e patologia è più lineare, la comunicazione dei risultati della ricerca in modalità top-down non risulta efficace. Mancanza di alfabetizzazione, resistenza al cambiamento, ma anche paura di ammettere a sé stessi un rischio cui si è sottoposti possono ostacolare una comunicazione efficace e allontanare le persone piuttosto che farle convergere su argomenti condivisi. Una comunicazione intesa come comune-azione, invece, contribuisce a mettere in relazione tra loro soggetti, elementi e risorse che, sotto le spinte alla frammentazione e alla separazione imposte dalla dominante logica del divide et impera, tendono a non dialogare più tra loro e a indebolirsi reciprocamente. Dove per dialogare qui si intende anche e soprattutto valorizzare reciprocamente il proprio ruolo nella comunità di riferimento.

Come è stata comunicata la ricerca/intervento sul *Rischio da radiazione solare ai lavoratori?*

Lucia Miligi

Durante l'intervento sul comparto dei balneari sono stati coinvolti i rappresentanti dei lavoratori, le associazioni dei bagnini, i rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza, la capitaneria di porto, i medici di medicina generale e del lavoro. Sin dall'inizio sono stati utilizzati gli strumenti messi a punto per il piano mirato tra cui una serie di questionari specifici per capire il livello di alfabetizzazione, rispetto a questo rischio specifico, dei lavoratori. A seguito di queste attività di indagine sono stati organizzati incontri *ad hoc* nei quali sono stati comunicati gli estremi dell'intervento e sono state predisposte informative specifiche per i corsi di formazione per diventare bagnini da parte del servizio PISLL.

Nel 2019, infine, il gruppo di lavoro (ASL/Servizio di Medicina del lavoro, ISPRO, epidemiologia e prevenzione secondaria, IBIMET/Lamma) ha partecipato a Balnearia – fiera del settore balneare – con uno stand.

Nell'ambito di Balnearia, il servizio PISLL dell'ASL della zona insieme al gruppo di lavoro ha organizzato un convegno per parlare di questo rischio specifico: all'incontro partecipò anche uno dei bagnini ammalati di patologie legate all'eccessiva esposizione. Il convegno, lo stand con i manifesti e le cartoline preparate ad hoc e l'esperienza raccontata dall'interno dello stesso settore produttivo ha fatto sì che il messaggio sull'importanza di proteggersi dalla radiazione solare sia stato molto incisivo.

Da questo nucleo di esperienze si evince che la chiave della loro buona riuscita consiste non solo nella predisposizione all'ascolto e alla pazienza del gruppo di lavoro, ma anche – e soprattutto – nel coinvolgimento di comunità di interlocutori gradualmente più ampie dei soli diretti interessati. Ascoltando Lucia Miligi si ha l'impressione che per comunicare problemi e risultati di indagini complesse come quelle epidemiologiche serve una specifica strategia. Una comunicazione di massa attraverso giornali e riviste – gli strumenti tradizionali della divulgazione scientifica – non ci appare qui né più sufficiente né più funzionale. Occorrono invece vie nuove e sperimentali per coinvolgere sul campo le persone e avviare – a partire da piccoli gruppi – percorsi di prossimità, orientati alla ridefinizione dei loro comportamenti in relazione alla salute. Generare fiducia e legittimare dubbi valorizzandoli in domande.

Conclusioni

Le parole di Lucia Miligi raccontano esperienze di ricerca e di comunicazione dei loro risultati basate su:

- *la presa in carico, da parte degli epidemiologi, di una precisa responsabilità nei confronti del proprio (complesso) ambito d'indagine e di tutti quei soggetti che ne fanno parte;*
- *l'implementazione di **modelli di comunicazione della scienza** orientati non tanto a persuadere gli interlocutori attraverso modalità top-down quanto, piuttosto, a **valorizzare il ruolo pro-attivo delle persone** attraverso specifici percorsi di informazione e di condivisione;*
- ***il coinvolgimento** – fin dalla fase di ideazione e di progettazione delle ricerche/intervento – non solo dei soggetti-target individuati ma anche, e soprattutto, **di comunità di portatori d'interesse ampie e variegate;***
- ***un esteso lavoro di contatto, dialogo, confronto, sul campo e per piccoli gruppi.***

Dalle esperienze presentate emerge chiaramente come **la comunicazione che favorisce la condivisione di conoscenza, orienta la ricerca verso interventi concreti e determina cambiamenti nei comportamenti delle persone** non sia quella che relega le persone al ruolo passivo di soggetti-target ma, piuttosto, quella che **mette insieme la centralità dell'ascolto, la cultura della domanda e il dovere di risposta**. Legittimare i dubbi e le paure favorisce il dialogo, ricostruisce contesti di fiducia tra mondo della ricerca, politica, cittadinanza.

Anche in contesti relativi a patologie multifattoriali, in cui il contenuto della ricerca non è un dato ma una percentuale di rischio, quando comunicare è difficile e l'intervento sul campo assume contorni sfumati a causa della complessità dell'ambito d'intervento, **la migliore strategia di comunicazione è quella che mette gli attori in campo** (i ricercatori e le comunità con cui lavorano) **nella condizione di affrontare le questioni più complesse da punti di vista diversi**. Un percorso che si basa sul dialogo e sul coinvolgimento di soggetti individuali o collettivi spesso anche molto distanti tra loro, ma comunque in possesso di conoscenze indispensabili al buon esito dell'intervento. Superando la tendenza ad una persuasione in modalità top-down per promuovere la co-costruzione di soluzioni condivise dal basso che contribuiscono a diffondere una nuova consapevolezza tra tutti i soggetti coinvolti.

L'awareness raising oggi diffusa prevede la produzione e la distribuzione di kit informativi basati su cartelloni e brochure senza il riferimento a uno scenario o a estese campagne di ascolto degli effettivi bisogni di conoscenza e di informazione. **La maggior parte delle campagne di sensibilizzazione e informazione sono, quindi, isolate e frammentate** e si basano su un linguaggio e su un tono sensazionalistico e sul fear appeal, ovvero sulla leva della paura (della malattia, della morte, etc.) per cogliere l'attenzione dei pubblici e indurre modifiche nei loro comportamenti. Campagne o iniziative efficaci dovrebbero prendere avvio dall'**individuazione delle caratteristiche specifiche e diversificate dei differenti territori**, degli stakeholder in esso presenti e da una rilevazione dei bisogni dei portatori di interesse presenti in quello specifico territorio.

È su queste basi che si sta muovendo SUCHADOCAN: il progetto della campagna di comunicazione e sensibilizzazione sulla relazione tra tumori infantili e adolescenziali e fattori ambientali nasce da un'attenta mappatura del territorio toscano – condotta dai partner di progetto esperti di epidemiologia e di patologie croniche – per individuare le aree ad elevato rischio ambientale e quelle realtà quali istituzioni, organizzazioni, associazioni, ma soprattutto le scuole (fino alla secondaria di secondo livello) che hanno avviato, o dovrebbero avviare, attività di comunicazione, informazione e sensibilizzazione verso i giovani e le rispettive famiglie.

Da un'attenta analisi dei portatori d'interesse coinvolti e potenzialmente raggiungibili – e dal progetto della loro messa a sistema in specifiche comunità di progetto per l'analisi delle loro necessità – saranno ideate e sviluppate le modalità del loro coinvolgimento e, soprattutto, i contenuti che costituiranno la base della campagna che porterà i risultati della ricerca ai diversi destinatari.