

ASSIST INFERM RIC 2018; 37: 158-163

Luca De Fiore

Direttore, Il Pensiero Scientifico Editore

Per corrispondenza: Luca De Fiore, luca.defiore@pensiero.it

## Per una sanità indicatore politico-culturale della società attraverso il ruolo dell'editoria generale e specializzata

**Summary.** *Health care as cultural-political indicator of the society: the role of general and specialized publishers.* The 40th anniversary of the institution of the Italian NHS is taken as the opportunity for documenting the structural interdependence between the characteristics of an health system and the social and cultural (even more than political) framework of the surrounding civil society. Consistently with this original (i.e. intuitively well known, but de facto forgotten) approach, the role that has been played by editors of health related books, today at higher risk of irrelevance, is underlined and illustrated with the long term and most recent publications of the Il Pensiero Scientifico, which has bridged also the Italian with the global evolution of the main determinants of health care.

**Key words:** National Health System, publishers.

“Nessuna persona della mia età può comprendere gli anni Settanta senza studiarli in maniera approfondita”.\* Mentre scrivo questa nota mi tornano in mente le parole ascoltate da mia figlia ventunenne pochi giorni fa. Forse perché – come ha scritto Paul Ginsborg, dal 1968 in avanti l'Italia ha vissuto “la più grande stagione di azione collettiva nella storia della Repubblica”,<sup>1</sup> che ha messo in discussione l'organizzazione della società quasi a ogni livello. Un decennio terribile, che oltre a molto dolore portò grandi cambiamenti.

Le lotte operaie non erano mai state così frequenti dalla fine della guerra e già nel 1970, immediatamente dopo i mesi dell'*autunno caldo*, uno degli obiettivi principali dei conflitti tra lavoratori e imprese fu il miglioramento delle condizioni di lavoro nelle fabbriche metalmeccaniche, chimiche e nell'edilizia. “Uno dei periodi

più intensi della vita sociale, politica ed istituzionale del paese”,<sup>2</sup> che vide approvato il maggior numero di riforme nella storia della Repubblica: riforma dello Stato, con l'istituzione delle Regioni e ripensamento delle autonomie locali, Statuto dei lavoratori, riforma fiscale e legge sulla casa, legge sullo scioglimento del matrimonio, legge per il riconoscimento dell'obiezione di coscienza, riforma della scuola con l'istituzione degli organi collegiali, voto ai diciottenni, istituzione dei consultori familiari, legge sull'interruzione volontaria di gravidanza, legge 180 di riforma dell'assistenza psichiatrica, riforma sanitaria. Tutto contribuiva a delineare un assetto proprio di uno stato sociale universalistico caratterizzato da un “ampliamento dei diritti sociali”.<sup>3</sup>

In anni caratterizzati da uno straordinario fermento politico e culturale alcune case editrici hanno svolto una funzione importante. A livello generale, è stata approfondito e studiato il ruolo della Einaudi (“una centrale di proposte”<sup>4</sup>), della Laterza, della Feltrinelli. Tutte hanno contribuito in maniera significativa anche alla qualità del confronto sulla salute pubblicando testi fondamentali per il processo di riforma sanitaria e dell'assistenza alla salute mentale. Laterza pubblicò già nel 1959 un libro di Giovanni Berlinguer e

\*Questa nota ha tutti i limiti di una ricostruzione non sistematica di avvenimenti accaduti quarant'anni fa. È fortemente influenzata da un punto di vista personale, condizionato da ricordi e memorie familiari. Al punto di aver pensato di inserire delle frasi [vedi gli inserimenti in corsivo] tratte dai diari tenuti in quegli anni da mio padre, Francesco De Fiore, che era allora il direttore del Pensiero Scientifico Editore.

Severino Delogu fondamentale per capire senso e prospettiva del cambiamento immaginato.<sup>5</sup> A Einaudi si devono i testi più importanti dell'antipsichiatria e di Franco Basaglia. Feltrinelli pubblicò a partire dal 1972 la collana *Medicina e potere* che ha ospitato contributi di eccezionale valore, utili a indicare un percorso di cambiamento superando gli ostacoli di un sistema politico ed economico che si basava su una sostanziale, anche se mai ammessa, continuità con gli anni che avevano preceduto la Liberazione.

Se la serie di Feltrinelli era di fatto espressione dell'associazione Medicina democratica, la collana *Società e salute* pubblicata dal Pensiero Scientifico aveva uno dei principali riferimenti nella Scuola dell'università di Perugia, che tra le prime in Italia iniziava a sostenere l'importanza della partecipazione dei cittadini, dell'educazione alla salute e della promozione delle cure primarie nel contesto più complessivo dell'assistenza sanitaria. Alessandro Seppilli, docente di Igiene all'università del capoluogo umbro e già sindaco della città, era il direttore della collana insieme a Giovanni Berlinguer che allora insegnava Medicina sociale all'università di Sassari, per poi essere nominato docente di Igiene del lavoro a Roma.



Giovanni Berlinguer

Nove mesi prima dell'approvazione della legge 833 di riforma sanitaria uscì il decimo titolo della collana che nel titolo – *La salute e i diritti dell'uomo* – aveva una delle parole chiave che accompagnarono il cambiamento della sanità nel nostro paese. Peraltro, il diritto alla salute era riconosciuto anche nella Costituzione della Repubblica del 1947 ma una decisione così moderna “fu il frutto più di una maturazione politica, di un clima generale, di uno slancio verso riforme radicali, che di una specifica pressione popolare sul terreno sanitario, e tanto meno di un impegno dei tec-

nici”.<sup>6</sup> Dopo due decenni di sostanziale negazione del diritto riconosciuto l'argomento tornava dunque di attualità. “L'Assemblea mondiale della sanità del 1970 – scriveva Seppilli commentando il libro dell'OMS – ha affermato categoricamente, con la partecipazione di tutti gli Stati aderenti all'Organizzazione, che “il diritto alla salute è un *diritto* fondamentale dell'essere umano” (...) Ma cosa si vuole intendere come ‘diritto alla salute’? A mio modesto avviso si dovrebbe intendere in primo luogo come ‘diritto alla difesa della salute’, vale a dire alla protezione dei cittadini nei confronti delle cause controllabili di malattia, di infortunio, di malformazione, di disturbo di quell'equilibrio fisico e psichico che caratterizza per l'appunto la salute”.<sup>7</sup> Vale la pena ricordare come l'Italia giungesse all'appuntamento con la riforma dopo una serie di drammi che avevano colpito zone diverse del Paese e soprattutto fasce di popolazioni fragili e già indebolite dalla povertà: l'epidemia di colera a Napoli e Bari nel 1973, gli oltre 160 operai morti per l'esposizione a sostanze cancerogene nella fabbrica di colori a Ciriè, in Piemonte, intorno alla metà degli anni Settanta, la nube tossica di diossina che seguì lo scoppio del reattore della fabbrica Icmesa di Seveso in Lombardia nel 1976. Un intreccio perverso di malattie della miseria e del progresso – come le ha definite Francesco Taroni – che semmai ce ne fosse stato bisogno mostrano tutta la vulnerabilità di un sistema sociale ed economico cresciuto in maniera disordinata e irrispettosa dei diritti dei cittadini. Anche per effetto di una coscienza politica diffusa, la salute era dunque considerata un prodotto essenzialmente sociale: “Chiunque abbia seguito lo sviluppo industriale, la speculazione edilizia, il saccheggio della natura in tutti i suoi aspetti, specie nell'ultimo trentennio – scriveva Seppilli –, può farsi una rassegna degli innumerevoli attentati alla salute, al benessere fisico e psichico, di singoli, di gruppi, di intere popolazioni, operati in funzione di altri interessi, assai poco rispettosi delle esigenze sanitarie”. L'edizione italiana del documento dell'organismo internazionale era una puntuale e non indulgente critica al contenuto del manifesto originale che discuteva la protezione della salute limitandola alla somministrazione di *cure*.

Il perno della riforma allora ancora in discussione in Italia era dunque il diritto alla salute e il soggetto al quale tutto il disegno doveva essere ricondotto era il titolare del diritto stesso: il cittadino. “È a lui che fan-

no capo le strutture; è su di lui che sono foggiate gli organismi destinati a realizzare il suo diritto. E poiché tale diritto comprende globalmente la promozione, la difesa (prevenzione), la cura del danno e la riabilitazione, così globale dovrà essere il servizio e comprendere tutti questi momenti di intervento. Quindi capillarità e globalità e, possiamo aggiungere, continuità del rapporto del cittadino col servizio; rapporto che non può limitarsi ad un incontro occasionale (com'è oggi in caso di malattia), ma deve assistere il cittadino per tutta la vita, a protezione del suo patrimonio di salute". Leggendo queste parole viene da sorridere a pensare ai proclami di novità che hanno accompagnato il Piano nazionale della cronicità che – secondo i suoi estensori – avrebbe introdotto il concetto di continuità terapeutico-assistenziale del paziente e la presa in carico complessiva del malato.



Giacomo Mottura

Le pagine del libro si chiudevano con una nota del secondo dei curatori dell'edizione italiana, Giacomo Mottura: "Se il concetto di salute è destinato a civilmente allargarsi, la medicina, forte delle sue ricerche che continueranno in ogni modo a svilupparsi, deve romperla con l'impenetrabile sicumera dei tecnocrati sistemati in un circuito chiuso di sperimentatori e di esperti, che si nominano e si controllano a vicenda senza riuscire a suscitare una presa di coscienza nei profani. La gente deve essere posta in grado non so-

lo di non assoggettarsi a una propaganda o alle prescrizioni di una tecnica, ma anche di partecipare alle veritiere operazioni sanitarie col proprio convincimento e con le proprie forze di decisione e di perfezionamento; in tal modo il rigore sperimentale della medicina non potrà che farsi più autentico. Ciò non si può conseguire se non con quell'educazione che coinvolge grandi e piccoli e non teme le rivendicazioni contro la rigidità e l'oppressione delle strutture, non solo sanitarie.

*"Con Giacomo Mottura, che verrà a cena stasera, si parla di tante cose, oltre che – brevemente, per fortuna, di lavoro: della situazione politica, dell'università e dei giovani, degli antichi organi da recuperare e aggiustare nelle abbandonate parrocchie della Valle d'Aosta, di tanti affascinanti incontri che ha fatto durante la sua vita, del suo pianoforte, dei suoi quartetti di Brahms, di Schubert. Un uomo che guarda indietro e, nonostante tutto, è felice".*

La salute come impresa collettiva era uno dei messaggi principali anche della Dichiarazione di Alma Ata promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità, documento che fu pubblicato dal Pensiero Scientifico nel 1979 a pochi mesi dall'edizione internazionale. La convinzione di una responsabilità condivisa nel mantenimento della salute fu uno dei fattori che probabilmente favorì l'eterogeneità del movimento per la riforma sostenuto da associazioni di volontariato, gruppi di malati e familiari, parte del movimento di liberazione della donna, oltre naturalmente a una parte della medicina ospedaliera e universitaria. La componente più radicale spingeva anche per una sostanziale riconsiderazione del ruolo del medico: un libro di Jean-Paul Lachaud pubblicato nel 1977<sup>8</sup> addebitava al clinico un ruolo iatrogeno, di "costruttore di malattia". Il sintomo che il paziente denuncia non avrebbe potuto essere risolto attraverso interpretazioni oggettive dei segni riscontrati sul corpo senza tener conto dei significati soggettivi di cui il sintomo stesso era portatore: il medico, definendo la malattia a partire dal sintomo classifica il disturbo e, di fatto, "costruisce" la patologia. Anche in questo caso è indispensabile riferirsi a un contesto politico e culturale che vedeva pubblicare nello stesso anno da Mondadori il libro *Nemesi medica* di Ivan Illich, la cui edizione ita-

liana fu annunciata nel corso di un convegno alla Pro Civitate di Assisi con un inatteso e clamoroso successo. Non a caso la collana *Medicina e potere* fu aperta nel 1972 da *La medicina del capitale*, di Jean-Claude Polack,<sup>9</sup> che riportava in appendice una famosa lettera di Giulio Maccacaro al presidente dell'Ordine dei medici di Milano che aveva minacciato un procedimento disciplinare dopo aver ascoltato una sua relazione sui rapporti tra informazione e salute centrata in realtà sul "potere e servitù della medicina nella società del capitale, sulle deformazioni che ne derivano all'atto medico e al rapporto medico-paziente, sulle inerenti responsabilità e complicità dell'informazione sanitaria".

Come scriveva Giovanni Berlinguer, "la novità sostanziale [è che] la salute e la malattia irrompono nella politica. Finora erano rimaste nella sfera privata, oppure nella zona delle attività sociali delegate ad enti separati. Adesso lo stato, i partiti, le amministrazioni professionali, le associazioni di massa dovranno rispondere in prima persona dello stato di salute delle popolazioni".<sup>10</sup> Lo scenario sembrava essere sul punto di cambiare radicalmente e in molte realtà – forse le più avanzate – ciò accadeva davvero: l'inesco del cambiamento era l'affermarsi del principio della non delega dai lavoratori ai tecnici e, più in generale e a livello della società civile, si vivevano le opportunità e i rischi di una delegittimazione del ruolo degli esperti alle cui conseguenze i cittadini erano relativamente poco preparati.

La riforma sanitaria e, forse ancora di più, la legge 180 che l'aveva preceduta avevano in buona parte anticipato il processo di modernizzazione. Professionalità diverse e in alcuni casi nuove – oltre a clinici e a igienisti, medici del lavoro, psichiatri, epidemiologi, sociologi – sentivano l'esigenza di una conoscenza del sistema nell'organizzazione e nei processi come premessa per la razionalizzazione nel miglioramento della qualità dell'assistenza.

*"Ieri sera fui a cena con Basaglia – dopo anni che non lo vedevo – sempre angosciato (lo ammette sovente nella conversazione) ma meno ansioso, meno irrequieto, e sempre innamorato e convinto dei suoi ideali. Mi dice che a suo parere la riforma è l'evento pubblico più coinvolgente dopo la Costituzione per i cittadini della Repubblica".*



Franco Basaglia

Serviva dunque un *inventario* del servizio sanitario per capire situazioni di crisi e possibili risposte. Per iniziativa di Raffaello Misiti, direttore dell'Istituto di psicologia del Consiglio nazionale delle ricerche (nonché dirigente del Partito comunista italiano), Il Pensiero Scientifico iniziò a pubblicare nel 1981 la collana dei *Quaderni di prevenzione delle malattie mentali*. Una serie di libri con la copertina gialla che andavano componendo una sorta di itinerario delle buone pratiche nate dall'iniziativa della psichiatria territoriale italiana. Forse non a caso, questa sorta di reportage era contemporaneo al *Viaggio in Italia* che percorrevano negli stessi anni alcuni eccezionali fotografi italiani: Luigi Ghirri, Gabriele Basilico, Guido Guidi, Mimmo Jodice... A una "nuova visione dei luoghi" corrispondeva in entrambi i casi un nuovo possibile ruolo degli enti pubblici e delle istituzioni che erano sollecitati a investire nella documentazione non solo per il potenziale di testimonianza in archivio, ma soprattutto per la capacità di rivelarsi contributo vivo utile alla progettazione e alla definizione dei nuovi, concreti percorsi della presa in carico del disagio e della malattia. Nella serie mancherà sempre il primo volume, mai pubblicato, che avrebbe dovuto scrivere Franco Basaglia, che purtroppo morì prematuramente il 29 agosto del 1980.

La doppia riforma del 1978 portava un cambiamento profondo e coincidente con un periodo di difficile crisi economica che rendeva indispensabile sperimentare soluzioni nuove: quello della prescrizione dei medicinali – e della loro valutazione e analisi dei consumi – era davvero il terreno ideale. Nel parallelismo che in più di un'occasione aveva caratterizzato la loro programmazione, sia *Società e salute*, sia *Medicina e po-*

tere pubblicarono un testo dedicato allo scandalo alla prescrizione eccessiva e inappropriata dei medicinali, libro in entrambi i casi curato da Albano Del Favero, clinico dell'ospedale Monteluce di Perugia.

*“A Perugia da Albano: la casa fuori città, con la conigliera e le pecorelle e la collina in fondo, chiara e ondulata sotto un cielo tiepido di primo autunno”.*

Rispetto ad altri Paesi, l'Italia aveva il vantaggio di ospitare a Milano l'Istituto Mario Negri: la presenza del direttore Silvio Garattini nella redazione della *Rivista degli ospedali* aveva favorito dai primi anni Settanta una collaborazione continuativa con il Pensiero Scientifico. Così, nel 1979, si arrivò alla pubblicazione del libro *Bambini e farmaci*, curato da due ricercatori nell'Istituto – Gianni Tognoni, Maria Grazia Franzosi – e da un giovane pediatra di Napoli, Alfredo Pisacane. Era il compimento di un progetto che poteva ben essere considerato la sintesi della partecipazione civile auspicata dalla riforma.

La pubblicazione del libro seguiva di pochi mesi la proposta di un nuovo formulario dei farmaci per la medicina generale anche questo curato dall'Istituto Mario Negri che in quelle stagioni lavorava con particolare impegno per l'introduzione anche in Italia delle prime attività di epidemiologia del farmaco traducendole in indicazioni operative utili all'assistenza primaria. Quella del libro sulle prescrizioni dei medicinali nei bambini fu un'esperienza particolarmente importante non solo per la diffusione che il libro riuscì a raggiungere, ma anche per il coinvolgimento diretto delle famiglie alle quali i dati rilevati e commentati ritornarono in forma di libro.

*“Da Torino, alle nove e mezzo, partenza per Milano. Appena dopo mezzogiorno, un po' ansante, sono al 'Negri', dove incontro Tognoni e Garattini. In un'ora di conversazione serrata, non facile, passiamo in rassegna gli argomenti comuni che ci interessano. Sono interlocutori lucidissimi ed esigenti, con idee chiare e pressanti. Un confronto del genere è sempre impegnativo; è bene tenerne conto”.*

Un esempio di quanto auspicava un giovane Giorgio Bert di nuovo nelle pagine del libro *La salute e i diritti dell'uomo*, rivendicando la necessità che i cittadini fossero



Giorgio Bert

direttamente e non passivamente coinvolti nella ricerca in quanto “la naturale eticità dei medici non dà nessuna garanzia”. La partecipazione e la conseguente responsabilizzazione della popolazione nella crescita dei servizi erano “la condizione ineludibile (...) perché non si riproponga nel servizio stesso la eterna polemica tra cittadino e servizio, che pesa come una coltre di piombo su tutti i nostri servizi pubblici”, scriveva Seppilli nel 1972. “È la premessa di una gestione veramente democratica e non delegata del servizio sanitario nazionale; è insomma l'essenza stessa della democrazia, in questo come in ogni altro aspetto della vita sociale”.

La vera riforma sanitaria sarebbe iniziata dopo l'approvazione della legge, scriveva Giovanni Berlinguer nel 1979. Anche per questo la casa editrice non ha potuto non accompagnare il processo di adeguamento del servizio sanitario alle esigenze disegnate dalla legge e dai successivi suoi aggiustamenti. Molta attenzione ha riguardato la formazione degli operatori alla medicina delle prove, così che ancora oggi sono disponibili le guide alla evidence-based medicine del centro di Oxford<sup>13</sup> e della McMaster University.<sup>14</sup> Una nuova edizione commentata del libro di Archie Cochrane ha restituito alle *random reflections* un titolo più aderente a quello originale.<sup>15</sup> Non solo libri tradotti, però, sulla EBM anche per la lunga collaborazione con Alessandro Liberati, co-fondatore del Centro Cochrane italiano,<sup>16</sup> al quale è stata dedicata una riflessione collettiva a un anno dalla morte.<sup>17</sup> La centralità della prevenzione è stata riproposta con *Le strategie della medicina preventiva* di Geoffrey Rose, un riferimento im-

portante per la sanità pubblica,<sup>18</sup> uscito nella stessa serie che ha ospitato un libro ormai introvabile anche in inglese, *On the Mode of Communication of Cholera*.<sup>19</sup> Se non tutti gli abitanti della Londra di metà Ottocento ammalavano allo stesso modo, anche oggi la malattia non è equamente distribuita: le cose però possono cambiare e lo spiega Sir Michael Marmot in un altro libro importante, *La salute disuguale*.<sup>20</sup>



Alessandro Liberati

Diritto alla protezione dalla malattia, all'accesso alle cure, alla appropriatezza degli interventi sanitari, alla serenità di una vita non medicalizzata. Ma, oltre a essere un diritto, la salute è anche da intendere come una *libertà* basata sull'informazione e sulla partecipazione. È in questo che il ruolo degli editori ha assunto, prima e dopo la stagione delle riforme e del cambiamento, un significato che oggi andrebbe confermato e possibilmente rinnovato. In poche parole, il lavoro editoriale – che come abbiamo visto dagli “inciampi” in corsivo inseriti nel testo è fatto di incontri, conversazioni informali, letture, progetti – si svolge nello spazio tra affermazione di un diritto ed educazione alla libertà, e questa anche di poter scegliere se e come esercitarlo. Per concludere, non so trovare parole migliori di quelle usate da un giornalista del progetto *The Conversation*, esempio di fonte di informazione indipendente: “Quando parliamo di editoria, dobbiamo parlare di altro rispetto alle vendite di libri, dei contenuti e dei libri stessi. Dobbiamo parlare di tutte le cose che facciamo con e intorno ai libri, del nostro impegno con la cultura del libro. In altre parole, dobbiamo parlare dell'editoria come pratica culturale, come qualcosa che contribuisca o addirittura costituisca chi siamo come individui, chi siamo come cittadini. Dobbiamo parlare

dell'editoria come attività socio-culturale che ci aiuta a capire il nostro posto nel mondo”.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ginsborg P. Storia d'Italia dal dopoguerra a oggi. Volume II. Torino: Einaudi, 1989.
2. Taroni F. Politiche sanitarie in Italia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2011.
3. Ginsborg P. L'Italia del tempo presente. Torino: Einaudi, 1998.
4. Einaudi G. Tutti i nostri mercoledì. Bellinzona: Casagrande edizioni, 2001.
5. Berlinguer G, Delogu S. La medicina è malata. Roma-Bari: Laterza, 1959.
6. Berlinguer G. Medicina e politica. Bari: De Donato, 1973.
7. Organizzazione mondiale della sanità. La salute e i diritti dell'uomo. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1978.
8. Lachaud J-P. Potere medico e malattia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1977.
9. Polack J-C. La medicina del capitale. Milano: Feltrinelli, 1972.
10. Berlinguer G. Una riforma per la salute. Bari: De Donato, 1979.
11. Bert G. Sperimentazione umana. In. La salute e i diritti dell'uomo, op. cit.
12. Seppilli A, Mori M, Modolo MA. Significato di una riforma. Motivazioni e finalità del progetto di riforma sanitaria. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1972.
13. Heneghan C, Badenoch D. La medicina delle prove. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
14. Glasziou P, et al. Evidence-based medicine. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
15. Cochrane A. Efficienza ed efficacia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1999.
16. Liberati A. Etica, conoscenza e sanità. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2005.
17. La sanità tra ragione e passione. Da: Alessandro Liberati, Sei lezioni per i prossimi anni. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.
18. Rose G. Le strategie della medicina preventive. 2° ed. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2011.
19. Snow J. Cattive acque. Sul modo di trasmissione del colera. A cura di Jefferson T. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2017.
20. Marmot M. La salute disuguale. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2016.
21. Baker DJ. Publishing should be more about culture than book sales. *The Conversation* 2016; 8 febbraio.