

INTRODUZIONE

Le pagine di questo libro contengono alcune informazioni sulle disuguaglianze di salute in Italia (capitolo 1), sulla distribuzione sociale e sul controllo dei fattori di rischio (capitolo 2) e sull'equità del sistema sanitario pubblico (capitoli 3 e 4). Buona parte dei dati riferiti è ricavata dagli studi che da oltre vent'anni un gruppo di ricercatori italiani porta avanti con rigore su questi temi. Altre informazioni sono ricavate da studi internazionali, utili a esplorare il problema dei divari di salute e dei rischi di malattia anche in Italia. Si tratta in ambedue i casi di ricerche autorevoli, che non hanno bisogno di difese di ufficio. Mi pare utile per il lettore, invece, che questo testo sia preceduto da alcuni suggerimenti introduttivi.

Primo suggerimento: non bisogna aspettarsi che dati relativamente recenti siano anche «nuovi» o, almeno, che le novità siano necessariamente sensazionalistiche. In particolare, il fatto che anche all'interno dei Paesi sviluppati, e non soltanto nel confronto tra nord e sud del mondo, i ricchi abbiano una salute migliore di quella dei poveri e che possano curarsi meglio non è una novità. Ma un conto è sapere, un conto è conoscere. Quando sono scientificamente fondati, e di conseguenza affidabili, i dati recenti servono a precisare conoscenze che altrimenti resterebbero vaghe, a eliminare zone d'ombra, a correggere errori di valutazione: a dare, infine, una visione d'insieme del problema diversa rispetto alle precedenti. Forse, oltre che sul piano della conoscenza, una riflessione sul problema dell'equità può aiutare a combattere quello che Umberto Galimberti definisce «anal-

fabetismo emotivo» a fronte dei problemi dei poveri:¹ l'incapacità cioè di reagire a ingiustizie troppo antiche, estese e integrate nel vissuto collettivo per non risultare scontate ed essere messe realmente in discussione. A testimonianza di una «visione di insieme» si possono portare almeno due esempi:

- L'ampiezza delle disuguaglianze di salute tra le diverse classi sociali. Per quanto riguarda la speranza di vita, oggi i divari più vistosi tra ricchi e poveri non sono quelli che si registrano tra centro-nord e sud della Penisola ma tra i diversi quartieri delle grandi città. A Torino, per esempio, gli studi documentano che tra i quartieri borghesi (la «collina») e quelli popolari (la «cintura» nord e sud, tradizionalmente abitata da operai e immigrati) la vita si accorcia di 4 anni circa. Dati analoghi sono emersi dal confronto tra i quartieri di Milano. Ma non si tratta soltanto della speranza di vita: la salute dei poveri è peggiore anche perché tra loro molte patologie sono più frequenti (anche questo è un dato documentato), a cominciare dalle malattie croniche e dall'invalidità. Bisogna inoltre tenere conto delle previsioni per il futuro. Tutte le proiezioni indicano come probabile la prospettiva che nei prossimi anni le disuguaglianze sociali e di salute all'interno dei Paesi sviluppati siano destinate – almeno in senso relativo, cioè come distanza tra gli estremi – ad aggravarsi. Infine ci sono i cosiddetti comportamenti a rischio, come il fumo e l'alcol, la cui prevalenza è maggiore negli strati sociali più disagiati. La somma di questi dati obbliga a guardare al divario di salute, specialmente quello che affiora nelle grandi città, con occhi diversi.
- Il fatto che il sistema-salute tolleri al suo interno evidenti carenze di equità. Nessuno dubita che quello italiano sia un sistema medico formalmente equo, fondato com'è sul finanziamento della spesa attraverso le tasse, ciò che garantisce la sua natura solidaristica, e sulla promessa di un accesso universalistico alle cure: ciononostante sembrano estendersi anche al suo interno spazi importanti di discriminazione. È ancora «per tutti», per esempio, un servizio sanitario in cui quasi il 50% delle visite specialistiche viene pagato direttamente dai cittadini? È necessario capire quali sono le cause di questa distorsione e chi danneggia. In Italia, inoltre, almeno un milione di cronici e disabili gravi, di cui una buona parte oltre i 75 anni, non può contare su un fondo di solidarietà e nep-

pure su una rete organica di servizi di assistenza: queste persone dovranno continuare a considerare le badanti come la risposta più importante ai loro bisogni di salute? In realtà, questo fatto configura da parte del servizio sanitario una vera e propria discriminazione per età nell'erogazione delle cure. Considerato il trend demografico della popolazione italiana, inoltre, questa area di abbandono è destinata, in mancanza di interventi correttivi, ad allargarsi. Nella seconda parte del libro vengono indicate anche altre carenze di equità all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Secondo suggerimento: per essere capite, le informazioni sulle disuguaglianze di salute e nelle cure devono essere collegate alla presenza di effettive garanzie universalistiche. La questione può essere riassunta in una sola domanda: trattandosi di vita e morte, di salute e malattia, quelli da dibattere nell'ambito dell'equità sono dati, statistiche, percentuali, rischi relativi, trend storici oppure «diritti»? La risposta non è scontata. Poco più di 60 anni fa, in piena epoca industriale, uno dei medici della Wehrmacht che faceva ricerche sul volo dei piloti militari a grandi altezze, Roscher, scrisse a Hitler per sapere se avrebbe potuto contare su «due o tre delinquenti di professione». Il risultato dello scambio di lettere con il Führer fu l'installazione a Dachau, dove si sarebbero potute trovare più facilmente che altrove le VP (*versuchepersonen*, cavie umane), di una camera iperbarica: per accumulare altri dati «scientifici». Questo episodio è raccontato da Giorgio Agamben in *Homo Sacer*.² Esiste anche il protocollo, corredato da fotografie, dell'esperimento condotto su una VP di 37 anni, ebrea, per una depressione corrispondente a 12.000 metri di altitudine: «Dopo 4 minuti la VP cominciò a sudare, dopo 5 si produssero crampi (...) tra i 6 e 10 minuti il respiro si accelerò e la donna perse coscienza (...)». Eccetera. Documenti di questo tipo provengono anche da Paesi diversi dalla Germania nazista. È noto, per esempio, che attorno al 1920 circa 800 detenuti nelle carceri degli Stati Uniti vennero infettati con il plasmodio della malaria allo scopo di progettare un farmaco efficace per quella malattia. Di questi e altri gesti compiuti in spregio al diritto alla vita, Agamben fornisce una originale spiegazione storica. Queste violazioni sarebbero in realtà lo strascico di una antichissima e contraddittoria figura giuridica che non è mai stata completamente rimossa dal pensiero occidentale: quella dell'*homo sacer*, una delle prime voci di cui il codice

penale di Roma ha memoria. L'*homo sacer* impersonifica una esistenza così squalificata che non soltanto non può essere sacrificata agli dei ma non ha neppure alcun diritto a vivere: infatti chi lo uccide, secondo questo articolo di legge, gode di una completa impunità. Citando anche altri studiosi che hanno esplorato lo stesso tema (Mommsen, Kerenyi e altri), Agamben ricostruisce a grandi linee le modalità con cui le società occidentali hanno continuato a permettere al loro interno la presenza di «uomini sacri» che possono essere impunemente uccisi.

In modo diverso, ma non meno grave e diffuso, le violazioni del diritto alla vita e alla salute sono presenti anche oggi: e come allora coinvolgono anche la medicina come sistema di valori, di interessi e operativo. A livello internazionale le violazioni del diritto sono note e relativamente conosciute: tra le altre, l'enorme divario nella speranza di vita e nei tassi di morbilità che emerge dal confronto tra i diversi Stati del pianeta; il fatto per cui nella gran parte dei Paesi poveri manca un sistema sanitario pubblico; e, infine, l'impossibilità per i malati del sud del mondo di accedere alle cure che nei Paesi ricchi sono comuni. Per quanto riguarda i Paesi sviluppati, Italia compresa, la mancata risposta ai bisogni di salute nelle diverse aree dell'attività medica – dall'informazione alla cura, dalla ricerca alla prevenzione – è, soprattutto a livello di opinione pubblica, meno visibile: tuttavia esiste e può identificare non solo incoerenze occasionali del sistema (quelle che i titoli dei giornali definiscono come malasanità) ma una violazione sistematica del diritto alla salute. Negli ultimi decenni alcune delle più importanti istituzioni internazionali hanno autorevolmente sottolineato questa situazione: tra le altre, la WHO, attraverso la Commission on Social Determinants of Health, e il Tribunale permanente dei popoli. In effetti, ciò che è avvenuto nella seconda metà del secolo scorso è che la medicina nel suo complesso si è progressivamente distaccata da quel riferimento al diritto alla vita e alla salute che subito dopo il 1945, in reazione alla barbarie nazista, era stato indicato in tutti i documenti internazionali come fondamentale per l'attività di ricerca e quella assistenziale.

Esemplare su questo piano uno studio che Gianni Tognoni, Direttore del Consorzio Mario Negri Sud di Santa Maria Imbaro, ha pubblicato recentemente sul tema degli studi clinici controllati (o

RCT, *randomized controlled trial*), quelli che dovrebbero rappresentare il fiore all'occhiello della ricerca condotta sui pazienti.³ Tognoni osserva che formalmente, dalle prime indicazioni della WHO all'indomani del processo di Norimberga (*Human Rights e Health for all*) fino alla Convenzione di Oviedo (1997), arricchita nel 2001 dalle regole della GCP (*Good Clinical Practice*), il percorso sembra lineare: ma nei fatti le cose stanno diversamente. Indipendentemente dalle procedure tecniche che regolamentano la ricerca, è avvenuto che obiettivi, metodologia e linguaggio degli studi clinici siano andati incontro a un continuo processo di degrado rispetto agli obiettivi iniziali: il principale punto di riferimento, ormai, è il funzionamento e la razionalizzazione del mercato sanitario. Come esempio viene ricordata la frequente contrapposizione, nota da anni ai ricercatori di tutto il mondo, tra i risultati degli studi clinici (*efficacy*) e quelli ottenuti nella pratica clinica, anche di buon livello (*effectiveness*). Questo contrasto indica che in qualche modo gli studi inventano dei malati che non ci sono, ma che sono in grado di rispondere meglio di quelli «veri» alla terapia o al sistema diagnostico proposto. Molte ricerche cliniche dimenticano inoltre di indagare le aree geografiche periferiche – a livello planetario l'Africa e l'America latina, in Italia il mondo degli anziani e quello dei bambini – per organizzare ricerche che possono dare risultati coerenti agli interessi di chi li promuove (nella grande maggioranza dei casi si tratta di case farmaceutiche) ma non alle esigenze dei malati. Secondo il ricercatore del Mario Negri siamo dunque di fronte alla necessità di operare una radicale conversione di rotta: gli studi clinici, e più in generale la ricerca medica, vanno riconsegnati al solo valore che li può motivare, la risposta al bisogno/diritto di salute espresso dai pazienti. Anzi, da tutti gli individui.

Per quanto riguarda l'epidemiologia, si può osservare che tra i diversi settori della medicina, questo è uno di quelli che esprime più acutamente contraddizioni molto diffuse. La sua definizione ufficiale, infatti, non lascia spazio a dubbi: «It is the study of the distribution and determinants of health-related states and events in population, and application of this study to control health problems».⁴ Queste parole stanno a dimostrare che il mestiere dell'epidemiologo non è, come molti erroneamente pensano, quello di «contare» le malattie e le guarigioni, ma di cooperare a migliorare le condizioni di

salute esistenti. È anche vero, come questo libro documenta, che molti epidemiologi si muovono in questa direzione: altre volte, però, l'enunciazione dei dati di mortalità o di morbilità fa pensare a una semplice operazione contabile. L'epidemiologia contemporanea ha anche inventato una misura nuova, fatta apposta per valutare l'entità del diritto negato: la cosiddetta mortalità evitabile, cioè i decessi che – agendo sullo svantaggio sociale, sui fattori di rischio, sui sistemi di diagnosi e cura – potrebbero essere risparmiati. Ma possono o devono esserlo? Leggendo certi studi o ascoltando certe relazioni il dubbio rimane. È comunque evidente che nella lettura dei dati sulle disuguaglianze di salute contenuti in queste pagine – e, più in generale, nella discussione sulle statistiche sanitarie – la cultura di ciò che è dovuto ha un impatto inevitabile. Dai lettori che non hanno familiarità con il problema del diritto alla vita e alla salute, i dati elencati potranno essere giudicati sorprendenti, sconcertanti o drammatici: ma difficilmente indurranno a pretendere interventi universali e obbligatori, le due caratteristiche di qualsiasi azione fondata sul diritto.

Terzo suggerimento: sul piano operativo si propone di non lasciarsi intimorire da una visione pessimistica dell'oggi. Non è difficile capire che l'idea fondamentale espressa in queste pagine non è ottimistica: dopo 30 anni dal suo esordio, il servizio sanitario nazionale non ha mantenuto tutte le sue promesse nell'ambito del diritto universale alla salute e i divari di salute nella popolazione italiana non sono diminuiti. Inoltre le prospettive per il domani non sono incoraggianti sul piano dell'equità. Ma perché un giudizio di questo tipo dovrebbe essere accolto con diffidenza? Mi permetto di ricordare a questo proposito le considerazioni sul pessimismo di Norberto Bobbio. Nel 1954 il filosofo torinese scriveva: «Mi pare che l'atteggiamento pessimistico si addica di più che non quello ottimistico all'uomo di ragione. L'ottimismo comporta pur sempre una certa dose di infatuazione e l'uomo di ragione non dovrebbe essere infatuato... Il pessimismo non raffrena l'operosità, anzi la rende più tesa e diritta allo scopo. Tra l'ottimista che ha per massima "Non muoverti, vedrai che tutto s'accomoda" e il pessimista che replica "Fa' in ogni modo quel che devi, anche se le cose andranno di male in peggio", preferisco il secondo...». E ancora: «Il compito degli uomini di cultura è più che mai, oggi, quello di seminare dei dubbi, non già di raccogliere certezze...».⁵ Norberto Bobbio è, tra i filosofi italiani

contemporanei, l'unico che ha fatto del tema dei diritti, di cui è stato accanito difensore anche contro la sua parte politica, il nucleo centrale del suo pensiero. Una aperta dichiarazione di pessimismo deve essere letta di conseguenza, nel suo caso, come un gesto, uno dei tanti, di onestà intellettuale sulle prospettive politiche («Al di là del dovere della collaborazione c'è il diritto dell'indagine») ma, in particolare, come una profezia sulla diffusione della cultura e della prassi del diritto.

Un giudizio pessimistico ripropone in ogni caso il problema delle difficoltà a raggiungere l'obiettivo di un sistema medico equo non solo formalmente, cioè a parole, ma nella sostanza. In primo luogo non è vero che l'equità del servizio sanitario rende il Paese più ricco. L'equazione tra progresso economico da una parte e salute pubblica dall'altra, che per qualche anno è stata alla base della politica economica della Banca Mondiale in campo sanitario, non è facilmente dimostrabile. Una maggiore equità nelle cure non è un traguardo gratuito, ha un prezzo. Non è neppure vero che l'equità sia tecnicamente facile da raggiungere e men che meno che, alla fine, porti miglioramenti a tutti. Non bisogna dimenticare che tra le ragioni contrarie all'equità del sistema medico c'è anche la convinzione, più o meno esplicita, che per i cittadini delle classi agiate sia più facile, in caso di necessità, essere curati meglio all'interno di un sistema che non pretende di essere ugualitario. È quanto è avvenuto la notte del 14 aprile 1912 nelle acque dell'Oceano Atlantico, quando il Titanic, con 2300 persone a bordo, equipaggio compreso, affondò di fronte alle coste canadesi dopo aver urtato un gigantesco iceberg. Si salvarono in 705, tra i quali il 60% dei passeggeri di prima classe, il 42% dei passeggeri di seconda e soltanto il 25% di quelli di terza, in gran parte emigranti europei in cerca di fortuna. La confusione che seguì al «si salvi chi può» o il fatto che le cabine di prima classe fossero le più vicine al ponte sono motivi sufficienti a rendere ragione dei divari sociali del salvataggio? Quella del Titanic rimane una delle immagini più eloquenti di un sistema di soccorso palesemente «disuguagliante». In realtà, qualsiasi intervento medico che non si richiami alla equità (questo termine, secondo Erodoto, significa *isonomia*, una norma uguale per tutti, cioè adatta a ognuno) è basato sul privilegio, l'arbitrio e l'abbandono: non importa se fondati sul potere personale oppure, come molte volte in Italia, su quello del clan di appartenenza.

Dunque, dal momento che costa, che è difficile da costruire e che non porta necessariamente benefici a tutti, gli unici motivi che rendono l'equità desiderabile sono la convinzione della sua necessità oppure, come motivazione personale, il fatto di coltivare la propria dignità. Sono significative, a proposito di questa ultima considerazione, alcune osservazioni di Gustavo Zagrebelsky contenute in un recente saggio.⁶ Sulle motivazioni di certe preferenze, infatti, Zagrebelsky confessa: «Pensando e ripensando, non trovo altro fondamento alla democrazia (ma la identica cosa si potrebbe dire per l'equità, *nda*) che questo: il rispetto di sé». È anche questa una premessa che potrebbe rivelarsi utile alla discussione sui dati relativi alle disuguaglianze di salute e all'equità del sistema medico. Anche perché esistono dignità che non appartengono ai singoli ma all'intero sistema-Paese.

Giovanni Padovani

BIBLIOGRAFIA

1. Galimberti U. Il senso morale di fronte ai poveri. La Repubblica, 30 agosto 2006.
2. Agamben G. Homo Sacer. Torino: Einaudi, 1995.
3. Tognoni G, et al. Salute e diritto, per una progettualità della ricerca. In: AAVV. A caro prezzo. Le disuguaglianze nella salute. Secondo Rapporto dell'Osservatorio Italiano sulla Salute Globale. Pisa: edizioni ETS, 2006.
4. Last JM. Dictionary of Epidemiology. Oxford: Oxford University Press, 2001.
5. Bobbio N. Politica e cultura. Torino: Einaudi, 1955. Citato da: Eco U. A passo di gambero. Milano: Bompiani, 2006; pagina 62 e seguenti.
6. Zagrebelsky G. Imparare democrazia. Torino: Einaudi, 2007.