

UNIVERSALE PAPERBACKS IL MULINO

000.

a Elena

Imballare il bocciolo – opporsi al verme –
ottenere i suoi diritti di rugiada –
regolare il caldo – eludere il vento –
scampare ai voli furtivi dell'ape –

non deludere madre natura
che lo aspetta quel giorno –
Essere un fiore, è una responsabilità
abissale –

Emily Dickinson

(*Poesie*, a cura di Silvia Bre,
Torino, Einaudi, 2023, p. 489)

ELISABETTA LALUMERA

STARE BENE

Un'analisi filosofica

IL MULINO

I lettori che desiderano informarsi sui libri e sull'insieme delle attività della Società editrice il Mulino possono consultare il sito Internet:
www.mulino.it

ISBN 978-88-15-38368-6

Copyright © 2023 by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere fotocopiata, riprodotta, archiviata, memorizzata o trasmessa in qualsiasi forma o mezzo – elettronico, meccanico, reprografico, digitale – se non nei termini previsti dalla legge che tutela il Diritto d'Autore. Per altre informazioni si veda il sito **www.mulino.it/fotocopie**

Redazione e produzione: Edimill srl - www.edimill.it

INDICE

Introduzione	p.	7
I. Filosofia per le scienze della salute		17
II. Salute come assenza di malattia		45
III. Salute come capacità		79
IV. Salute, adattamento e ambiente		105
V. Salute e benessere		135
VI. Come si misura il nostro stare bene		165
VII. La profonda responsabilità del fiorire		183
Indice dei nomi		191

INTRODUZIONE

Supponiamo che ciascuno abbia una scatola in cui c'è qualcosa che noi chiamiamo «coleottero». Nessuno può guardare nella scatola dell'altro, e ognuno dice di sapere che cos'è un coleottero soltanto guardando il suo coleottero. Ma potrebbe ben darsi che ciascuno abbia nella sua scatola una cosa diversa. Si potrebbe addirittura immaginare che questa cosa mutasse continuamente. Ma supponiamo che la parola «coleottero» avesse tuttavia un uso per queste persone!

L. Wittgenstein, *Ricerche filosofiche*

Questo libro è un'analisi concettuale aggiornata sullo stare bene, specificamente sui concetti di salute, benessere e qualità di vita nell'ambito di medicina, psicologia e in generale del discorso sul corpo e sulla cura delle persone e delle comunità. Di cosa parliamo, quando parliamo di stare bene? Iniziamo con qualche conoscenza condivisa: la salute è un diritto costituzionale nel nostro paese; è un obiettivo personale per ciascuno (o per molti); per il senso comune è «l'importante»; per l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) si tratta di uno stato di completo benessere, fisico e mentale, e non solo assenza di malattia; c'è la salute pubblica oltre quella individuale, cioè delle comunità e delle popolazioni, come la pandemia del 2020 ci ha ricordato perentoriamente; la salute è distribuita in modo iniquo nei gruppi socioeconomici ed etnici della popolazione. Vedremo nel corso del libro che sulla salute (e sulla malattia) ci sono oggi teorizzazioni precise e anche controverse, e non è ovvio che parlando e valutando la salute in vari ambiti e contesti si intenda la stessa cosa.

E che cos'è il benessere? Anche questo concetto variamente interpretato (*well-being* o *wellness*) è centrale per la ricerca scientifica, in psicologia ma anche per studi sulla nutrizione o sull'attività sportiva; lo è altrettanto per le nostre scelte individuali e per le strategie delle istituzioni sanitarie e governative. La qualità della vita, infine, è un costrutto impiegato in ambito scientifico e sanitario

per misurare l'efficacia di un trattamento o intervento, ma è anche un concetto che usiamo nel parlare comune per valutare quanto ci fanno «stare bene» certe variabili personali, come cambiare casa, o strutturali, come l'ambiente naturale e culturale. Benessere e qualità della vita sono anche concetti dell'economia: si misura ad esempio il *well-being* di una nazione come grandezza alternativa al reddito pro capite; di questo non ci occuperemo qui, anche se il dibattito nelle scienze sociali è utile e parallelo a quello in medicina, sanità e cura. Vedremo che il dibattito filosofico ci consegna tre concezioni fondamentali della vita buona: in particolare quella edonistica, secondo cui il benessere dipende da componenti soggettive (le sensazioni positive individuali), quella eudemonica, che include componenti oggettive (avere il necessario, fiorire come persona) e l'idea di benessere come soddisfazione dei desideri; queste teorie «alte» ispirano i costrutti che oggi si discutono nelle scienze del benessere.

In queste pagine intendo prima di tutto mostrare che salute, benessere e qualità della vita fanno capo a diverse concezioni: diverse teorizzazioni, definizioni e anche misurazioni. A seconda di quale di queste si adotti, esse sono poi in relazione l'una con l'altra in svariati modi possibili – ad esempio, la famosa definizione dell'Oms afferma che la salute è uguale al completo benessere, mentre in altre teorizzazioni la salute non è nemmeno una componente del benessere. Per questo serve un'analisi concettuale: perché parlare di «stare bene» non sia come parlare del coleottero nella scatola dell'esempio di Ludwig Wittgenstein: si parla del coleottero come fosse lo stesso per tutti, ma in realtà ognuno nella propria scatola chiusa ne ha uno diverso, o forse le scatole sono vuote¹.

Passando dal livello dell'utilità a quello della giustificazione, la ragion d'essere di questa analisi concettuale (chiamiamola così per ora: approfondirò il metodo nel cap. 1) sta nel fatto che la concezione che abbiamo della salute, del benessere e della qualità di vita orienta e giustifica le nostre scelte, a livello individuale e collettivo: a diversi concetti corrispondono diversi progetti, piani di azione e policy, nonché diverse valutazioni su cosa sia giusto fare. In generale, ogni concetto o modo di classifi-

care l'esperienza è una regola per l'azione: semplificando, dal concetto di amicizia che ho dipende, almeno in parte, quello che mi aspetto dai miei amici e quello che sono disposta a fare per loro. La dimensione progettuale e pratica, ma anche etica e politica, è poi più visibile per alcuni concetti rispetto ad altri; credo di poter assumere, senza argomentare, che salute, benessere e qualità della vita siano tra questi. Questo perché salute, benessere e qualità della vita sono concetti non solo descrittivi, ma anche normativi: con essi fissiamo standard ed esprimiamo valori. Ad esempio, la bella definizione dell'Oms della salute come completo benessere è nata, nel 1948, con una precisa progettualità di salute pubblica: occuparsi su larga scala di tutte le determinanti della salute, anche della povertà e della situazione di chi si trovava senza rifugio o sicurezza dopo la guerra. D'altra parte, però, la definizione dell'Oms viene oggi ritenuta inadeguata ad altri scopi, come quello di misurare la salute delle persone con malattie croniche e degli anziani.

Quest'ultimo esempio, che sarà il nucleo del capitolo 5, mi porta ad anticipare un altro punto sul metodo che ho adottato qui, ovvero sull'idea di analisi concettuale che prediligo. In effetti, l'analisi concettuale ha per i lettori esperti un'aura fuori moda: richiama alla memoria la filosofia del linguaggio che si faceva a Oxford nel 1950, o alla sua versione più ascetica e ispirata che dobbiamo a Ludwig Wittgenstein, secondo il quale la filosofia può solo descrivere il linguaggio e «lascia tutto com'è»². Ci si potrebbe sensatamente chiedere a che cosa serva l'analisi concettuale oggi, quando sappiamo che le definizioni dei concetti al riparo da controesempi sono difficili da trovare; ma soprattutto, in un tempo di crisi e di massima incertezza ideologica, politica ed etica, ci sono ben altri problemi da affrontare che non siano i significati delle parole, nonché buone ragioni per non voler «lasciare tutto com'è».

Condivido la percezione dell'aura e anche lo spirito della domanda; la mia difesa consiste nello specificare che oggi l'analisi concettuale è stata dichiarata morta da molti ed è rinata in altri progetti. Chi si occupa di filosofia applicata alla scienza non fa analisi del linguaggio come a

Oxford nel dopoguerra, ma indaga i concetti in uso nelle comunità scientifiche, con lo scopo di valutarli rispetto ai loro fini. Ad esempio, una delle argomentazioni che vedremo nel capitolo 2 è che il concetto di salute come assenza di malattia (il più semplice e scarno concetto di salute) è ritenuto adeguato da chi ha come fine quello di difendere la possibilità di un sistema sanitario universalistico, con la salute come diritto di tutti garantito dallo Stato. In questa accezione l'analisi concettuale diventa normativa e non solo descrittiva; per usare un'espressione contemporanea, diventa «ingegneria concettuale». Questo è il metodo che adotto qui; ne parlo più diffusamente – come ho accennato – nel primo capitolo.

Trattando dei concetti dello stare bene e di quali concetti servono a quali scopi, questo libro è un percorso tra filosofia, medicina, psicologia e, in generale, le scienze del benessere. Le mie fonti principali per discutere di salute, benessere e qualità della vita sono i dibattiti interni a queste comunità scientifiche e quello transdisciplinare in filosofia della scienza. Consideriamoli brevemente, iniziando dalla medicina. Qualcuno potrebbe ricordare che, secondo Thomas Kuhn, in una scienza matura gli scienziati non discutono dei concetti fondamentali del loro paradigma, semplicemente li usano e si occupano di risolvere problemi specifici³. Quindi dovremmo aspettarci che in medicina non si discuta affatto o si discuta poco di che cosa è la salute – dato che la medicina è una scienza matura nel senso kuhniano, con un solido consenso sulle metodologie di ricerca e sugli standard di cura. Invece non è così: in medicina oggi si discute sui concetti fondanti (salute, malattia, cura), per almeno due ragioni, che mi limito qui a indicare, senza poterle approfondire.

La prima ha a che fare con il progresso. La ricerca oggi mette in grado di identificare condizioni borderline tra salute e malattia, ad esempio i fattori di rischio genetici, o le formazioni neoplastiche molto piccole che si scoprono per caso facendo uno screening: per queste situazioni la comunità medica si chiede sensatamente che concetti usare e quindi quali sono i confini di applicazione delle categorie che abbiamo. Inoltre, la farmacologia sembra aprire la promessa di potenziare le nostre capacità fisi-

che o cognitive – si pensi alle *smart drugs* che potenziano l'attenzione o ai farmaci per migliorare l'attività sessuale –: sono interventi per la salute, oppure questa copre un ambito più ristretto? La seconda ragione per cui la medicina si interroga sui propri concetti fondamentali è, in senso lato, politica. Concetti come salute e qualità della vita informano progetti e policy che riguardano una varietà di soggetti – le persone, i pazienti, i cittadini – che sempre più spesso oggi reclamano di essere coinvolti in processi di coproduzione o almeno di consultazione democratica; in questo modo, da termini scientifici, questi concetti diventano parte del dibattito pubblico, o comunque di una discussione più allargata. Anche per questo la medicina è diventata più autoriflessiva. Anche il concetto di qualità della vita è tematizzato nelle scienze biomediche, prendendo materiale dalle scienze sociali; qui forse il dibattito è più sottotraccia: al pubblico appare che in medicina ora è importante valutare gli interventi per i loro effetti sulla qualità della vita, ma che cosa questa sia e come si misuri è relegato alle parti metodologiche degli articoli scientifici; ragione in più per provare a fare un po' di chiarezza.

Oltre a prendere spunto dalle discussioni concettuali in medicina, questo volume ha come fonte privilegiata il dibattito contemporaneo in filosofia della medicina, intesa come campo di studi relativamente recente (dagli anni Settanta del secolo scorso) nato nell'ambito della filosofia analitica di origine anglosassone, ma arricchito ora da varie tradizioni, con una espansione di voci e problemi che ne fa probabilmente una delle aree più vivaci del dibattito filosofico internazionale⁴. Il primo di questi problemi per i filosofi della medicina, in ordine cronologico e forse anche logico, è proprio la natura della malattia e della salute. In italiano, il volume di Maria Cristina Amoretti fornisce una panoramica delle posizioni principali, alcune delle quali saranno approfondite nei prossimi capitoli⁵.

Una precisazione qui è d'obbligo. La filosofia della medicina in questa accezione non è storia della filosofia e non è nemmeno storia della medicina (se non quanto serve a discutere singole tesi). Per cui i lettori che amano le genealogie dall'antica Grecia ai giorni nostri resteranno delusi da questo libro. L'idea ingenua ma anche potente

della filosofia analitica è che in generale la storia di un concetto non lo renda più difendibile (ad esempio: citare Ippocrate per sostenere un concetto olistico della salute), ma nemmeno più sospetto, o criticabile, in quanto prodotto da strutture di potere (come nelle decostruzioni genealogiche di Michel Foucault). E che quindi la storia dei concetti e delle idee sia, appunto, storia e non filosofia (e come tale richieda un lavoro sulle fonti e una competenza interpretativa che i filosofi non hanno). Non posso qui difendere questa idea di che cosa sia la filosofia e il suo metodo: come in ogni lavoro di artigianato, assumo che i miei strumenti funzionino abbastanza bene.

La terza fonte delle idee di questo libro sono le scienze del benessere. Che in psicologia ci sia un dibattito su quale concetto (e costruito e scala di misurazione) di *well being* sia il più appropriato non è in discussione; la psicologia positiva è un cantiere aperto di riflessione concettuale, che coinvolge in parte anche i filosofi della scienza, forse anche perché si tratta di un campo di studi relativamente nuovo. Lo stesso si può dire del *well being* in economia, che ha intersecato gli interessi teorici di filosofi come Martha Nussbaum e quindi riaperto la discussione sul fiorire della natura umana che è proprio della tradizione aristotelica. Il lavoro della filosofa delle scienze sociali Anna Alexandrova è un riferimento fondamentale per la trattazione del *well being*⁶.

Avendo specificato che l'analisi concettuale dei concetti dello stare bene è il primo obiettivo di questo libro, devo indicare il secondo: oltre a chiarire varie accezioni di salute, benessere e qualità della vita, vorrei qui proporre qualche valutazione, ovvero riflessione sull'adeguatezza dei concetti rispetto ai loro e ai nostri scopi. La principale è questa: il concetto di salute come assenza di malattia è il più adatto a un sistema sanitario improntato sulla solidarietà e la cura per tutti; è anche il più adatto a limitare la medicalizzazione impropria, ovvero la tendenza a considerare ogni problema della vita come un problema medico-sanitario (e quindi passibile di soluzione farmacologica o di presa in carico come pazienti); vorrei quindi rivalutarlo, in controtendenza rispetto a quanto si dice da anni sulla salute olistica, che favorirebbe l'umanizzazione della me-

dicina. Suggesto in sostanza che salute e benessere vadano tenuti distinti. Un'ulteriore valutazione riguarda il concetto di benessere: se vogliamo che sia flessibile e applicabile ad ampio raggio e quindi anche a popolazioni come le persone anziane, disabili e malate terminali, possiamo adattare il modello aristotelico del fiorire calibrandolo non più sulle capacità umane generiche, ma su quelle specifiche delle popolazioni in esame. Ci saranno quindi diversi modi di benessere come fiorire, in un framework di monismo concettuale e pluralismo dei costrutti specifici. Queste sono le proposte di «ingegneria concettuale» a cui tengo maggiormente e che hanno motivato, in parte, la scelta di lavorare a questo volume. I dettagli delle argomentazioni a supporto saranno, spero, chiarite a sufficienza nei prossimi capitoli.

Il libro è organizzato in sette capitoli. Il primo è dedicato al metodo: spiega in che cosa consiste il ruolo della filosofia come valutazione e scelta di concetti, riassume le critiche all'analisi filosofica in filosofia della medicina, mostra come le scienze del benessere forniscano oggi una pluralità di concettualizzazioni diverse lasciando quindi spazio a una filosofia della salute e del benessere intesa come scelta concettuale. I lettori meno interessati alle questioni metodologiche e al ruolo della filosofia rispetto alle altre discipline possono saltare queste pagine passando direttamente ai capitoli successivi. Il capitolo 2 presenta il concetto minimale o «negativo» di salute intesa come normalità fisiologica o assenza di malattia. Il capitolo 3 tratta della salute come capacità di raggiungere i propri obiettivi vitali e il capitolo 4 analizza la salute come adattamento all'ambiente. La definizione dell'Oms della salute come completo benessere è discussa nel capitolo 5, che illustra anche le principali teorie e modelli del benessere: le teorie filosofiche tradizionali (edonismo, teoria della soddisfazione dei desideri, teoria della lista oggettiva e teoria perfezionista, o del fiorire) e i tre modelli di *well being* prominenti nella psicologia positiva. Il capitolo 6 riguarda le varie concettualizzazioni e misurazioni della qualità di vita che si usano in medicina e in sanità. **Avendo a questo punto un'idea di che cosa possano essere la salute, il**

~~benessere e la qualità della vita, la Conclusione affronta la questione del rapporto tra queste tre nozioni e in particolare quali siano più adatte ai contesti di vecchiaia, disabilità, salute mentale e salute pubblica. L'ultimo capitolo conclude discutendo l'utilità di un concetto minimale di salute, da affiancare a una batteria di concetti specifici di benessere e qualità della vita adatti ai contesti particolari.~~

Per uno scambio di idee in filosofia della medicina che dura da diversi anni, grazie a Cristina Amoretti. Per avermi messo in guardia dallo scrivere questo libro difficile, e per averlo poi pazientemente letto con lo sguardo critico del medico e scienziato, grazie a Stefano Fanti. Ringrazio Biagio Forino per la fiducia verso questo progetto e Stefano Manfredi per l'aiuto decisivo nella sua realizzazione. Sono anche debitrice verso le studentesse e gli studenti del corso di Filosofia della Salute per il corso di Nutrizione Umana, Benessere e Salute dell'Università di Bologna del 2020, 2021, 2022 e 2023, che mi hanno motivato a chiarire il più possibile le idee qui contenute.

NOTE ALL'INTRODUZIONE

¹ L'esempio del coleottero è usato da Wittgenstein in altro contesto, non per trattare di concetti diversi corrispondenti alla stessa espressione linguistica e non per spiegare salute o benessere; qui l'ho estrapolato perché illustra la situazione del credere di parlare della stessa cosa (Ludwig Wittgenstein, *Ricerche filosofiche*, a cura di Mario Trincherò, Torino, Einaudi, 2009, § 293).

² *Ibidem*, § 124. Sull'interpretazione quietista della filosofia di Wittgenstein si veda John McDowell, *Wittgensteinian «Quietism»*, in «Common Knowledge», 15, fasc. 3, 1° agosto 2009, pp. 365-372.

³ Thomas S. Kuhn, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Torino, Einaudi, 2009.

⁴ I testi collettanei di riferimento sono Miriam Solomon, Jeremy R. Simon e Harold Kincaid (a cura di), *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine*, London, Taylor & Francis, 2016 e Thomas Schramme e Steven Edwards, *Handbook of the Philosophy of Medicine*, Berlin, Springer, 2017. Uno più recente, curato da Alex Broadbent per Oxford University Press, è previsto per la fine del 2023. Le tre migliori introduzioni alla disciplina sono recensite in questo contributo: Jeremy R. Simon, *Introducing Philosophy of Medicine. Three New Books*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 42, fasc. 5, 1° dicembre 2021, pp. 267-276, <https://doi.org/10.1007/s11017-021-09554-z>.

⁵ Maria Cristina Amoretti, *Filosofia e medicina. Pensare la salute e la malattia*, Roma, Carocci, 2015.

⁶ Anna Alexandrova, *A Philosophy for the Science of Well-Being*, Oxford, Oxford University Press, 2017.

FILOSOFIA PER LE SCIENZE DELLA SALUTE

Questo capitolo è dedicato a spiegare la metodologia adottata nel libro. Il lettore meno interessato alla filosofia e al metodo può passare direttamente ai capitoli successivi. La domanda iniziale è questa: poiché di salute si occupano i medici, di benessere gli psicologi e di salute pubblica e sanità le nostre istituzioni, a che cosa servono i filosofi? La risposta che qui si presenta è che l'analisi, la scelta ed eventualmente la riforma dei concetti dello stare bene sono problemi filosofici. Tra le varie accezioni di problema filosofico assumiamo questa, senza pretesa di difenderla da possibili obiezioni: un problema è filosofico quando l'evidenza empirica (i fatti, o i dati) non bastano alla sua soluzione, anche se ne fossimo completamente a conoscenza. Così, ad esempio, alla domanda che cosa sia la giustizia non si risponde (solo) con un'indagine sui sistemi giuridici dei vari paesi, né studiando che cosa le persone ritengono giusto oppure arbitrario e ingiusto in varie situazioni. La domanda filosofica è al livello normativo, non descrittivo: qual è il concetto migliore? Qual è logicamente coerente ma anche più appropriato dati gli scopi, la visione del mondo, i valori da cui partiamo o che vogliamo avverare? Questa idea di problema filosofico è comune al Socrate di Platone e a una parte della filosofia contemporanea di tradizione analitica. Con questo non abbiamo ancora specificato come si risolve un problema filosofico, ma indicato almeno che cosa è comune a un tipo di domanda, differenziando così la filosofia dalla psicologia e dalla sociologia della salute. Il problema filosofico dello stare bene sarà allora: quali sono i concetti e quali i migliori? Qual è logicamente coerente ma anche più appropriato dati gli scopi, la visione del mondo, i valori da cui partiamo e che vogliamo avverare? Per capire

perché scegliere concetti conta, il capitolo si apre con un esempio, un caso di scelta concettuale nella storia recente della psichiatria. Proseguiamo illustrando tre delle metodologie o ambiti di ricerca in cui i filosofi oggi affrontano il problema dello stare bene: l'*ingegneria concettuale* (una versione aggiornata dell'analisi filosofica), la filosofia della medicina e la filosofia delle scienze del benessere: questo libro utilizzerà strumenti e analizzerà tesi tratte da tutte e tre. Occorre inoltre capire perché le scienze del benessere e della salute abbiano bisogno dell'apporto dei filosofi: parleremo a questo proposito della varietà o babele dei concetti dello stare bene e anche del loro doppio aspetto, descrittivo e valutativo, che porta a interrogarsi sul tipo di competenza che essi richiedono – temi che saranno sviluppati nei capitoli successivi.

1. *Un esempio di scelta concettuale*

Anche nella scienza i concetti si possono scegliere; quale concetto sia migliore è un problema filosofico. Partiamo da un esempio, molto discusso e citato in filosofia della medicina oggi. Negli anni Settanta del secolo scorso, negli Stati Uniti, l'attivismo per i diritti delle persone omosessuali guadagna progressivamente spazio e, fra i tanti obiettivi, protesta contro il fatto che l'omosessualità si trovi classificata come malattia nella nosologia psichiatrica dell'American Psychiatric Association (Aps), ovvero il *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (Dsm). Il manuale, ricordiamo per inciso, è oggi alla quinta edizione rivista (Dsm-5-Tr) e ha ancora un ruolo centrale nell'uniformare le diagnosi delle condizioni mentali in tutto il mondo, nell'orientare la ricerca e soprattutto nel fare da tramite fra clinici e sistemi sanitari, fornendo i «codici» per la presa in carico dei pazienti. Aveva e ha un'importanza sociale e politica, oltre che scientifica; anche per questo è oggetto di critiche a ogni successiva edizione¹. Tornando all'esempio: nel Dsm-II, pubblicato nel 1968, l'omosessualità è appunto classificata come un disturbo, e questo rende legittime le cosiddette cure riabilitative e di conversione, mirate a riorientare l'attrazione

sessuale verso la supposta norma etero. Per quanto lesivo delle libertà questo possa apparirci ora, dobbiamo pensare che, per alcuni psichiatri e psicologi dell'epoca, classificare l'omosessualità tra i disturbi rappresentava pur sempre un progresso civile rispetto al considerarla peccato religioso, vizio morale o degenerazione evolutiva². Tra il 1970 e il 1973 gli attivisti per la depatologizzazione dell'omosessualità guadagnano il sostegno di una parte dell'opinione pubblica, anche a seguito di scontri sociali e repressioni; parallelamente, si cominciano ad accumulare evidenze scientifiche a favore: alcune ricerche mostrano che le persone omosessuali sono molte di più di quanto si creda nella società americana, suggerendo che si tratti di una variazione anziché di un'eccezione patologica; che un campione di uomini gay risulta indistinguibile da uno di uomini etero dal punto di vista psicopatologico; che le coppie omosessuali possono formare relazioni durature e stabili tanto quanto quelle etero; infine che la patologizzazione accresce, anziché diminuire, lo stigma sociale e gli episodi di violenza – infrangendo l'ultima ragione di chi ancora sosteneva che includere l'omosessualità nel Dsm fosse un progresso civile³.

Tuttavia, la parte della comunità scientifica psichiatrica favorevole alla depatologizzazione si trova di fronte a un problema complicato. Per la scienza dell'epoca, basata su alcune versioni della teoria psicoanalitica, l'omosessualità è considerata una disfunzione dello sviluppo psicosessuale dell'individuo e quindi una malattia mentale. Mantenere il legame concettuale tra malattia mentale e disfunzione – la componente oggettiva, scientifica, basata sulla ricerca – è d'altra parte vitale per rispondere alle critiche dell'antipsichiatria, che in quel periodo ha cominciato ad accusare da vari fronti la psichiatria di essere un mero strumento di repressione e controllo sociale: la presenza di una disfunzione serve proprio a distinguere le malattie mentali dai comportamenti socialmente indesiderati, come la dissidenza politica. Come fare? Abbandonare il requisito della disfunzione significa restare inermi contro l'antipsichiatria; non ascoltare gli attivisti omosessuali, gli psichiatri e psicologi omosessuali e le nuove evidenze è altrettanto difficile (con la conoscenza odierna, diciamo che si sarebbe dovuta

abbandonare la spiegazione dell'omosessualità come disfunzione dello sviluppo psichico, ma questo non era possibile all'interno del paradigma vigente).

La soluzione a cui arriva Robert Spitzer, membro e poi capo della task force dell'Apa incaricata di supervisionare alla realizzazione del nuovo Dsm, è quella di cambiare il concetto di disturbo mentale: non più una condizione che corrisponde a una disfunzione, bensì una condizione che corrisponde a una disfunzione e che inoltre comporta un danno all'individuo in termini di sofferenza esperita, disabilità e impedimento sociale. Con questo concetto possiamo classificare la dipendenza da alcol o altre sostanze come malattie, in quanto dannose, e depatologizzare invece l'omosessualità, sulla base dell'evidenza che vede le persone omosessuali perfettamente in grado di vivere felicemente, a parte l'esclusione sociale⁴. Il cambiamento nella definizione, insieme ad altre mosse politiche di Spitzer all'interno dell'Apa, portano a escludere l'omosessualità dal nuovo Dsm, pubblicato nel 1974. Anche se la parola «omosessualità» rimarrà collegata alla malattia almeno fino al 1981 e al Dsm-III, in cui permane la diagnosi di omosessualità distonica, si tratta di un passaggio scientifico e sociale di grande rilevanza⁵.

Il concetto di disturbo mentale come disfunzione e danno è oggi detto «ibrido» per le sue due componenti, una oggettiva e descrittiva, la disfunzione, e una valutativa, il danno. Che sia il miglior concetto di disturbo mentale che si possa scegliere si può discutere e di fatto, si discute: che cos'è una disfunzione, nel caso del mentale, dato che abbiamo conoscenze imperfette del funzionamento della mente-cervello? Chi accerta il danno che una condizione apporta nella vita di una persona: essa stessa, la società o i clinici?⁶ Che fosse il più adeguato a risolvere il problema della depatologizzazione dell'omosessualità al tempo del Dsm-III è invece ampiamente riconosciuto. A parte questi giudizi, la scelta concettuale di Spitzer e dell'Apa è un buon esempio per il nostro discorso: primo, mostra che a diversi concetti corrispondono diverse azioni – ad esempio, classificare o non classificare una condizione come malattia, legittimare o non legittimare interventi terapeutici –; secondo, a parità di evidenza sono possibili diverse

scelte concettuali in vista delle ragioni, degli scopi e anche dell'etica della scienza. Spitzer e la comunità dell'Apa potevano infatti scegliere altrimenti, sulla base della stessa evidenza, portando diverse ragioni etiche e pratiche. Questo rende il problema della definizione di disturbo mentale un problema filosofico, nel senso individuato nel paragrafo di apertura del capitolo.

L'esistenza di problemi filosofici o concettuali nelle scienze è oggi riconosciuta dalla comunità filosofica che si occupa di epistemologia applicata. Non tutto nella scienza è determinato dall'evidenza, e soprattutto è importante notare che ciò che non è determinato dall'evidenza, come appunto la definizione dei concetti più astratti e generali, o la costruzione di nosologie e sistemi di classificazione, può comunque essere motivato da ragioni e quindi altrettanto razionale e valutabile: è oggettivo in un senso allargato. L'esistenza di processi decisionali basati su ragioni non epistemiche è riconosciuta dagli stessi scienziati, sebbene spesso restii a usare la parola «filosofia» a questo riguardo, preferendo locuzioni come «procedure di consenso». Un caso noto e spesso citato è la decisione nel 2006 degli astronomi, basata sul consenso, di declassare Plutone da pianeta a piccolo pianeta, in seguito all'introduzione di nuovi criteri classificatori⁷. L'idea di questo libro è che la scelta di un concetto di salute, o di benessere, o di qualità della vita – con una specifica definizione, operazionalizzazione ed eventualmente scala di misurazione – sia una scelta filosofica all'interno delle scienze biomediche e psicologiche e che, come quella del concetto di disturbo mentale, possa avere conseguenze socialmente ed eticamente rilevanti.

2. *Ingegneria concettuale*

In che senso Robert Spitzer – più precisamente, la task force incaricata di rinnovare il Dsm – ha cambiato il concetto di disturbo mentale, scegliendo quello di disfunzione dannosa? Nel senso che ha stipulato una nuova definizione, ovvero un enunciato che esprime le condizioni necessarie e sufficienti per l'applicazione del concetto di

disturbo mentale. La nuova definizione, come abbiamo detto, permetteva di modificare l'estensione del concetto in modo da lasciare fuori l'omosessualità, senza rinunciare al consenso scientifico sul criterio di disfunzionalità. Ricostruendo idealmente l'esempio di Spitzer, i passi sono tre: identificazione di alcuni obiettivi per il concetto di disturbo mentale nel Dsm (tra cui, ovviamente, dare conto dell'evidenza corrente sulle condizioni mentali patologiche); valutazione negativa del concetto già in uso rispetto agli obiettivi; realizzazione di una nuova definizione. I tre passi si potrebbero chiamare anche analisi, valutazione e costruzione. Una successiva fase, l'implementazione, consiste nel rendere il nuovo concetto operativo – nel caso di Spitzer, con la pubblicazione nel Dsm il concetto ha assunto di fatto e di diritto il ruolo di discriminare tra condizioni che sono disturbi mentali da quelle che non lo sono.

Se avete notato la terminologia aziendalista, siete nel giusto. Questa procedura è molto simile al metodo filosofico che oggi si chiama «ingegneria concettuale» (*conceptual engineering*) e che usa queste espressioni prese a prestito dal mondo del lavoro per spiegare che cosa i filosofi fanno e soprattutto dovrebbero fare: studiare i concetti che abbiamo per capire se sono adeguati ai loro scopi e, se non lo sono, proporre di nuovi. Le domande filosofiche per l'ingegneria concettuale non sono, come per Socrate, che cos'è la giustizia, la verità, l'amicizia, o che cos'è l'essere donna, o uomo, o cos'è il matrimonio, l'amore, ma che cosa dovrebbero essere, qual è il modo migliore per pensare a queste categorie o aspetti dell'esperienza, in vista di uno scopo. Tra i filosofi contemporanei più noti che fanno ingegneria concettuale ci sono Sally Haslanger (a cui si deve la proposta sul concetto di donna), Luciano Floridi e David Chalmers⁸.

Facciamo qualche esempio: vorremmo un concetto di verità che eviti i paradossi semantici; le definizioni in circolazione non funzionano; progettiamo un concetto di verità che sia adeguato allo scopo. Oppure: il nostro obiettivo è migliorare la giustizia sociale verso le donne, e il concetto di genere femminile come semplice controparte sociale del sesso femminile non sembra funzionare;

proponiamo un concetto di donna come categoria definita (tra le altre cose) dallo svantaggio e dalla subordinazione all'interno di un sistema di potere. Infine, i concetti biologici delle diverse razze umane (ad esempio «caucasico» o «asiatico») sembrano scientificamente poco robusti, tuttavia si può argomentare che senza questi concetti non si riesce a dare conto dei fenomeni di marginalizzazione: qual è la scelta migliore in vista dell'obiettivo di combattere il razzismo, tenere «vecchi» concetti di razza per l'appropriazione politica, oppure liberarsene?

Questi casi, pur presentati velocemente, mostrano che l'ingegneria concettuale ha spesso un'agenda politica o etica, ma non ce l'ha necessariamente. Mostrano anche che l'obiettivo per cui il concetto viene analizzato e ricostruito può essere non condivisibile, anzi, altamente controverso; può poi non essere l'unico – se ci interessa un concetto di verità per separare le fake news dal buon giornalismo, l'obiettivo di evitare i paradossi semantici ci sembrerà magari non controverso, ma anche poco utile. Così, un concetto può essere adeguato al suo obiettivo, ma resta aperto il problema della scelta degli obiettivi, o della loro gerarchia (~~a che cosa ci serve un concetto di genere femminile differente rispetto al sesso, e qual è l'obiettivo principale a cui deve servire?~~). Esiste poi l'alternativa del «pluralismo» che consiste nell'ammettere diversi concetti espressi dalla stessa parola e con estensioni abbastanza sovrapponibili, ma non del tutto. Per continuare con le metafore aziendaliste, anche quando l'ingegnere concettuale ha fatto il suo lavoro, realizzando un concetto adeguato allo scopo, serve un decisore concettuale che compia le valutazioni e le scelte, sia comparativamente che in modo assoluto (qui alludo a una lacuna, per ora, nel programma della *conceptual engineering*). E come ci insegna la filosofia politica, «il» decisore concettuale dovrà plausibilmente essere una comunità di aventi diritto. Questo problema dei diversi obiettivi per i concetti dello stare bene, e di se e come metterli in ordine di importanza, è il filo conduttore di questo libro.

Come tutte le metodologie filosofiche, anche l'ingegneria concettuale non è nuova e il lettore colto sa sicuramente ritrovarne le origini. Ne suggerisco due, dall'in-

terno della tradizione della filosofia analitica. Secondo Rudolf Carnap, nella scienza è spesso necessario rendere meno vaghi, più semplici e utili i concetti del parlare comune (ad esempio, calore, pesce, o probabilità), prima di utilizzarli come termini teorici: un processo che chiamava «esplicazione»⁹. Secondo il filosofo della politica John Rawls, a fronte del disaccordo che può esserci tra diverse concezioni di democrazia o di giustizia tra varie comunità, occorre procedere con il metodo dell'«equilibrio riflessivo» che, considerando sia evidenze che valori in modo partecipato e trasparente, porta a identificare un concetto finale differente dalle concezioni di partenza, ma accettato da chi le sosteneva. I progetti intellettuali di Carnap e di Rawls sono assai lontani, ma per entrambi c'è l'idea di un lavoro filosofico come analisi, valutazione e costruzione di nuovi concetti.

L'ingegneria concettuale ha sempre sollevato obiezioni relative alla sua fattibilità e utilità; consideriamo quelle rilevanti per il nostro discorso. La prima è che non si possono cambiare le parole (o le loro controparti mentali) a piacimento, perché le cose sono ciò che conta. Conta ad esempio se esistano o no le razze umane e non se vogliamo o non vogliamo usare i concetti corrispondenti; conta che cosa sia o non sia un disturbo mentale e non su che cosa ci possiamo mettere d'accordo per soddisfare le esigenze di questo o quel gruppo. Questa obiezione è a prima vista sensata, ma non coglie nel segno. Volendo mantenere la posizione realista che essa sottende (esistono fenomeni nella realtà, indipendenti da noi, che cerchiamo di rappresentare con i nostri concetti), il filosofo-ingegnere concettuale può rispondere comunque che si può sempre scegliere quale fenomeno rappresentare e quale no. Ad esempio: se anche esistessero le razze umane come generi naturali, si potrebbe discutere se i concetti che le rappresentano servano e abbiano senso; ~~per assurdo~~, la categoria delle persone alte esattamente 1,67 metri è reale, ma non abbiamo un concetto specifico per descriverla e non entra nelle nostre spiegazioni del mondo naturale e della società: non ce l'abbiamo perché non ci serve. Ovvero: scegliere concetti non significa negare la realtà, ma

selezionare a quali aspetti della realtà dare rilievo nella vita umana.

Anche la seconda obiezione all'ingegneria concettuale è a prima vista piuttosto radicale: sostiene che cambiare i concetti delle persone sia impossibile, velleitario o, quando funziona, politicamente sinistro. Infatti, i meccanismi con cui si instaurano i significati delle parole sono storicamente e sociologicamente complessi e altrettanto lo sono quelli di formazione delle nostre categorie mentali – pensiamo ai diversi concetti di giustizia o verità, ad esempio: se anche troviamo su base teorica qual è il migliore, come potremo mai far sì che entri nell'uso? ~~D'altra parte,~~ le dittature sono storicamente note per imporre modi di pensare e di parlare (come nel romanzo distopico *1984* di George Orwell): ~~non~~ dobbiamo auspicare che la filosofia, o l'ingegneria concettuale, diventi dittatura del pensiero.

Nella letteratura contemporanea sul metodo filosofico, questa obiezione è nota come il problema dell'implementazione. Credo sia una difficoltà molto seria, ma per fortuna non lo è per gli scopi del nostro lavoro. Chi si occupa, come noi qui, di concetti in uso nella comunità scientifica e nelle istituzioni di cui è fatta, non ha bisogno di indagare, valutare e cambiare i concetti di tutti, o delle persone in generale: il focus è sull'uso degli esperti negli articoli scientifici, nei documenti e nelle policy. In generale, sia gli scienziati che le istituzioni usano definizioni dei termini teorici delle loro ricerche e iniziative, e in ragione della struttura sociale della scienza questi usi sono di per sé autorevoli, si autoimplementano, per così dire, nella comunità scientifica di riferimento. Nell'esempio in apertura del capitolo, Robert Spitzer e l'Apa hanno cambiato il concetto di disturbo mentale in uso nel Dsm e con questo il criterio della comunità psicologico-psichiatrica per separare ciò che è patologia da ciò che non lo è; l'autorità del manuale è sufficiente per l'implementazione del concetto – anche se naturalmente l'effetto al di là dell'uso scientifico non è ovvio ed è, come nota l'obiezione, lento e imprevedibile. Così, quando l'Oms presenta una nuova definizione di salute, il cambiamento concettuale funziona, nelle aree di autorità di questa istituzione e nell'ambito di applicazione delle sue iniziative; inoltre, c'è poco di mi-

sterioso, perché il nuovo concetto è depositato come definizione in documenti, atti e regolamenti. Detto in gergo, l'oggettività procedurale è una caratteristica della medicina e della scienza contemporanea¹⁰. Ugualmente non misteriosa e non sinistra è l'ingegneria concettuale che si fa nella ricerca quando si definisce la grandezza che si intende indagare ed eventualmente misurare, che sia la corruzione, la soddisfazione, il razzismo o, nel nostro caso, il benessere. Questi costrutti (detto semplicemente: concetti astratti che vanno collegati a procedure di misurazione per fare ricerca) si possono cambiare in vista degli scopi e sono di solito definiti esplicitamente. Detto ancora in gergo, l'*operazionalizzazione* dei concetti e la *validazione* dei costrutti e dei metodi di misurazione sono ingredienti fondamentali della scienza oggi.

Dunque, in questo senso, ristretto ma importante, non è impossibile definire esplicitamente, valutare e cambiare i concetti di salute, benessere e qualità della vita, anzi lo si fa spesso. E non è sinistro, perché è parte necessaria di come funzionano la ricerca e le istituzioni che la governano. Ovviamente si può discutere di quanto queste decisioni debbano essere partecipate: di chi abbia diritto di dire qualcosa a riguardo (scienziati, istituzioni, poi anche i pazienti, il pubblico in generale – e i filosofi?). Tuttavia, il problema politico della partecipazione nella scienza è diverso dal problema metodologico sollevato dall'obiezione, ovvero che non sia possibile né desiderabile cambiare i concetti.

3. *Fare cose con i concetti*

L'analisi concettuale è il procedimento finalizzato a trovare la definizione di un concetto che sia al riparo da controesempi, ovvero che colga le caratteristiche comuni a tutto ciò che appartiene alla categoria e che la distingua da ogni altra. L'analisi concettuale tradizionale generalmente parte da casi noti, sui quali c'è accordo riguardo all'applicazione del concetto, e propone una definizione, che poi si testa su casi controversi; il dibattito si muove proponendo controesempi alla definizione, cioè mostrando che è troppo

restrittiva oppure troppo inclusiva. Se la malattia è una condizione fisica che reca svantaggio e dolore, allora la dentizione dei bambini è una malattia? Se un gioco è un passatempo divertente, guardare un film è un gioco?

A differenza dell'ingegneria concettuale, che abbiamo visto prima, l'analisi filosofica descrive, non prescrive; mira a scoprire, non a creare; non è uno strumento, ma una rappresentazione; non ha quindi un problema di implementazione, ma ha un cospicuo problema di verità. Questo perché è raramente vero che le cose che indichiamo con lo stesso concetto hanno tutte una stessa caratteristica in comune. Sistemiamo le eccezioni, prima di procedere: tutti i quadrati hanno la stessa caratteristica in comune (avere quattro lati e quattro angoli uguali), così come gli atomi di oro (numero atomico 79) e i mercoledì (giorno della settimana dopo il martedì e prima del giovedì). Ma già le cose si complicano se pensiamo ai concetti di sedia, amicizia, oppure gioco – che è l'esempio discusso da Ludwig Wittgenstein nelle *Ricerche filosofiche*: pensiamo ai giochi da scacchiera, al gioco della palla contro al muro, ai giochi di ruolo, che cos'hanno in comune? Non c'è un insieme di condizioni necessarie e sufficienti per essere un gioco, suggerisce Wittgenstein, piuttosto i membri di questa categoria hanno tra loro «somiglianze di famiglia». L'idea ha ispirato la psicologia dei concetti e della categorizzazione, in cui oggi i modelli prevalenti sono quelli basati su prototipi, metriche di somiglianza con esemplari noti e anche abilità sensomotorie. Ciò vale a dire che se facciamo ricerca psicologica empirica sui concetti delle persone, raramente troveremo le definizioni che cercano i filosofi¹¹.

Il filosofo che fa analisi concettuale potrebbe rispondere che un conto sono i concetti, altro è come la gente li rappresenta; analogamente, un conto è il pensiero del teorema di Pitagora, altro sono le formulazioni spesso incomplete o errate che le persone ne sanno dare. I concetti nel senso filosofico del termine sono oggetti astratti, hanno definizioni (intensionali) e criteri di applicazione precisi che fissano la loro estensione; sono impliciti nell'uso non perché corrispondono ai contenuti mentali impiegati nella categorizzazione di questo o quel soggetto, più o meno

esperto, ma perché sono le regole per la categorizzazione corretta, che razionalizzano l'uso. Come il teorema di Pitagora è una regola, che spesso non coincide con quello che le persone hanno in mente, così il concetto di giustizia, o di salute, o di benessere, o di gioco, scoperto dall'analisi filosofica è la formulazione della regola giusta da usare per categorizzare i fenomeni di interesse¹².

Ma a questo punto l'onere della prova si sposta: come possiamo studiare i concetti, se sono oggetti astratti, qual è l'evidenza e il metodo? Ragionamento e intuizione erano gli strumenti di Socrate per far arrivare i suoi interlocutori all'analisi del concetto-bersaglio; ma Socrate aveva, almeno nella vulgata, un obiettivo diverso rispetto alla scoperta di definizioni al riparo da controesempi: fare chiarezza sulla propria e altrui ignoranza. Come si è detto, l'analisi concettuale tradizionale propone definizioni e le testa tramite confronto con casi ipotetici; le nostre intuizioni dovrebbero fissare il verdetto, ovvero decidere se la definizione è buona oppure no anche nel nuovo caso. Purtroppo, il dibattito si arresta tipicamente con il conflitto di intuizioni – potrebbe essere intuitivo per me che la dentizione dei bambini sia un controesempio alla definizione di malattia come condizione fisica che reca svantaggio, e non intuitivo per altri. Una critica ricorrente è che questo tonfo sordo di intuizioni che cozzano scandisce la mancanza di progresso in filosofia, il ciclo del protrarsi dei dibattiti che vengono poi abbandonati senza soluzione¹³. Inoltre, è stato sostenuto che le intuizioni sono relative alla cultura di appartenenza, quindi l'analisi filosofica tradizionale sarebbe, al meglio, limitata e, al peggio, Occidente-centrica. Il problema di fondo, non piccolo, è in sostanza quello di difendere l'idea che le intuizioni dei filosofi siano più autorevoli rispetto all'evidenza psicologica o sociologica sull'uso, allo scopo di descrivere i concetti. L'analisi concettuale ha dunque anche un problema di metodo, oltre a quello della verità. Per queste difficoltà, attorno alla fine del secolo passato quasi nessuno, in filosofia, osava difendere esplicitamente l'analisi concettuale come metodo, neanche e tantomeno i filosofi analitici¹⁴.

Arrivando al nostro tema, si può dire che la filosofia della medicina sia invece nata e cresciuta come analisi concettuale su malattia e salute, in gran parte ignorando le critiche metodologiche di cui sopra. Uno dei meta-problemi della ricerca filosofica è infatti la scarsa comunicazione tra gruppi che si occupano di temi differenti. Il dibattito si è configurato per anni come opposizione tra due posizioni comunemente dette naturalismo e normativismo, la prima impegnata a fornire definizioni di salute e malattia in termini puramente fattuali, la seconda che sostiene che questi concetti hanno una componente valutativa ineliminabile: una componente di bene, vantaggio o desiderabilità nel concetto di salute e una di male, svantaggio o indesiderabilità nella malattia. Al di là di questa opposizione, che citeremo di tanto in tanto nei prossimi capitoli, i filosofi della medicina sono stati lungamente e concordemente impegnati nell'analisi concettuale tradizionale. Ad esempio, Jerome Wakefield, una delle voci principali nel dibattito, che considera dannosa la definizione di disturbo mentale, spiega il suo metodo in questo modo:

In un'analisi concettuale, la spiegazione proposta di un concetto è testata rispetto a giudizi relativamente incontrovertibili e ampiamente condivisi su ciò che rientra o meno nel concetto. Nella misura in cui l'analisi spiega questi giudizi non controversi, viene considerata confermata e un'analisi sufficientemente confermata può essere utilizzata come guida per pensare a casi più controversi¹⁵.

Wakefield aggiunge anche che l'analisi filosofica può correggere gli esperti – nel suo caso, gli scienziati responsabili della definizione di disturbo contenuta nel Dsm – laddove le loro definizioni siano imprecise o portino a giudizi di categorizzazione che non vorremmo accettare. Tuttavia, Wakefield insiste sul carattere descrittivo e non stipulativo della sua analisi, anche perché, trattando di disturbo mentale, la sua agenda comprende il rispondere alle critiche dell'antipsichiatria, che accusano questa disciplina di essere arbitraria, anziché basata sui fatti. Analogamente Lennart Nordenfelt – la cui definizione di salute sarà al centro del capitolo 3 – propone un'analisi concet-

tuale della salute che individui i criteri dell'uso medico-scientifico, ma anche dell'applicazione di questo concetto nei contesti ordinari. Un ambito più focalizzato è quello di Christopher Boorse, di cui discuteremo la proposta nel prossimo capitolo, che propone la sua definizione di salute come analisi dell'uso medico, o anche come «il concetto del patologo».

La rassegna potrebbe continuare con altri esempi; quello che c'è da notare è che nessuno di questi autori ammette che la propria proposta sia quella di un nuovo concetto, di una definizione migliore rispetto a quelle esistenti, in vista di uno scopo riconosciuto – tutti rifuggono la stipulazione, confrontata con l'onesta descrizione. Per cui tutti sembrano confrontarsi con la domanda di quale sia il vero, l'autentico concetto di salute o malattia, anziché chiedersi quale sia il più utile. Il problema a cui si espongono è quindi quello che abbiamo considerato in apertura: giustificare il metodo e in particolare la superiorità dell'indagine filosofica rispetto a quella sociologica e psicologica nello scoprire i concetti.

Nella scienza, invece, parte del lavoro è fare cose con le definizioni: costruirle in modo che siano funzionali alla ricerca e in generale ai progetti conoscitivi e pratici che una disciplina porta avanti. Occuparsi di definizioni stipulate, valutandole ed eventualmente proponendone di migliori è ciò che ho descritto come ingegneria concettuale, o analisi concettuale in versione aggiornata – in cui l'aggiornamento sta nel riconoscere il limite empirico dell'analisi descrittiva, e contemporaneamente rivendicare il vantaggio che la filosofia può avere nel considerare valutativamente gli scopi e le ragioni. Questo i filosofi della medicina lo stanno scoprendo lentamente, uscendo dall'isolamento del loro dibattito; come scrive Peter Schwartz, riprendendo il modello carnapiano dell'esplicazione, il focus si sposta su argomenti chiaramente normativi su come i concetti di salute e malattia devono essere usati in futuro, e diventa centrale capire quali sono gli obiettivi, scientifici, etici e pratici, in base ai quali vanno valutati¹⁶. Ad esempio, il concetto di disturbo mentale proposto da Spitzer, che abbiamo visto in apertura del capitolo, aveva l'obiettivo di demarcare le condizioni patologiche da quelle non

patologiche, con preciso riferimento al caso dell'omosessualità, che per la scienza dell'epoca era disfunzionale, ma che la società cominciava a considerare come non dannosa e, in un senso importante, normale. Come si è detto, oltre alla valutazione riguardo all'appropriatezza rispetto allo scopo, si può sempre discutere a che cos'altro debba servire un concetto generale di disturbo mentale in forma di definizione (c'è chi sostiene, come Lisa Bortolotti e me, che un concetto di tale forma non serva agli scopi per cui è stato proposto, ma questo è un altro interessante discorso)¹⁷.

E i medici e gli scienziati della salute, quanto sono consapevoli dell'importanza pratica dello scegliere i concetti e lavorare sulle definizioni? Molto. Anche se la divulgazione continua a ripetere il mantra della salute come stato di completo benessere, sulle principali riviste mediche appaiono a intervalli regolari editoriali, rassegne e opinioni che presentano i diversi concetti di salute (assenza di malattia, capacità oppure equilibrio), di benessere e di qualità della vita, mettono in luce le conseguenze che comporta la scelta dell'uno o dell'altro per la salute pubblica, l'organizzazione sanitaria e la ricerca, e denunciano che l'uso che se ne fa è poco esplicito sia negli studi che nelle policy. Una *review* pubblicata nel 2022 conclude così:

i consumatori di assistenza sanitaria agiscono sulla base di concetti di salute diversi quando cercano cure rispetto agli operatori sanitari quando forniscono assistenza. Una diversa concezione dei concetti di salute può portare a fraintendimenti nella pratica. In conclusione, da ogni prospettiva e persino per ogni individuo, la salute può avere un significato diverso. Questa constatazione sottolinea l'importanza che il significato di «salute» degli operatori e dei consumatori di assistenza sanitaria sia chiaro a tutti gli attori coinvolti¹⁸.

Gli autori della *review* non parlano di ingegneria concettuale né di analisi filosofica, ma come dice il poeta, «a rose, by any other name would smell as sweet».

4. *La differenza tra concetti e modelli*

Va precisato che non tutti, ovviamente, sono d'accordo nell'individuare l'ingegneria concettuale (o analisi concettuale aggiornata, o esplicazione) come futuro del dibattito su salute e malattia. Un'altra tendenza è quella di proporre che la filosofia della medicina abbandoni lo studio dei concetti e si occupi della natura delle cose, ovvero la salute, la malattia e il benessere come generi naturali, e che si occupi di spiegare, anziché definire¹⁹. Tutte le scienze spiegano e sono guidate da una teoria, lamenta qualcuno:

ad esempio, la fisica è ora fortemente supportata dalle teorie della relatività generale e speciale, oltre che dalla meccanica quantistica e dalla termodinamica. La biologia è in continua ricostruzione a partire dalla «sintesi moderna» della teoria dell'evoluzione per selezione naturale e della genetica delle popolazioni, con campi come l'epigenetica o la biochimica che non fanno altro che ampliare ulteriormente la portata esplicativa dell'evoluzione. L'ecologia ha teorie guida che comprendono le nozioni di ecosistema e biogeografia; la geologia è guidata dalla teoria della tettonica a placche; l'economia dalle teorie sulla natura umana e sulle dinamiche sociali²⁰.

La medicina quindi, e con essa i filosofi interessati alla medicina, dovrebbe impegnarsi a produrre una teoria che spieghi la salute, anziché produrre solo definizioni che valgono il tempo di un articolo.

Che cosa significa questo? Che differenza c'è tra un concetto e una spiegazione, ovvero una definizione e un modello? Il modo più semplice per capirlo è con un esempio. Una definizione di neoplasma è fornita dall'Oms: una proliferazione cellulare anormale o incontrollata che non è coordinata con i requisiti di un organismo per la normale crescita, sostituzione o riparazione dei tessuti. Certamente è importante per la medicina trovare una buona definizione di neoplasma, per classificare e per dirimere i casi controversi; tuttavia, spiegare che cos'è un neoplasma, come questa condizione si forma, cioè arrivare a un modello del neoplasma che specifichi i meccanismi con i quali si forma, per poterli controllare, è un altro lavoro, ed è probabilmente il più importante. La definizione non

è ancora una spiegazione («perché avviene?») non è di solito parte della definizione); la spiegazione di per sé non fornisce una definizione (se hanno ragione i filosofi come Wittgenstein, possiamo spiegare che cosa sia un gioco anche se non sappiamo astrarre le caratteristiche comuni a tutti i giochi, ad esempio fornendo esempi): in generale, definizione e spiegazione sono due obiettivi scientifici e cognitivi differenti. La proposta alternativa che stiamo considerando, in sostanza, è che la filosofia collabori con la medicina e con le scienze del benessere a spiegare, cioè a trovare modelli della salute, del benessere e delle malattie. Una spiegazione tramite modello fa vedere che quello che vogliamo spiegare è prodotto dalle interazioni tra certe componenti: nel caso delle malattie, ad esempio, ci dice come funzionano, non che cosa sono. Molto spesso è esattamente questo che ci serve.

Non a caso, nell'ultima frase, ho usato il plurale «malattie» e non il singolare «malattia». La ragione è che la medicina contemporanea ha (salvo eccezioni) abbandonato il progetto di spiegare la malattia in generale, e si occupa dei singoli processi patologici e delle loro relazioni – ad esempio dell'osteoporosi, del Covid-19, del tumore al pancreas, della schizofrenia, e così via. La medicina non è più scienza della malattia, ma delle malattie. Ci sono in effetti filosofi della medicina oggi che fanno, assieme ai medici e ai biologi, un lavoro interdisciplinare, non sul concetto di malattia in generale, ma su malattie specifiche, soprattutto nei casi in cui esistono modelli di spiegazione alternativi (schizofrenia e cancro, per citarne due)²¹.

E la salute e il benessere? Esistono modelli che spiegano la salute e il benessere, nello stesso senso in cui un modello spiega l'infezione da Covid-19? Certamente: ci sono modelli con diversi livelli di complessità, che possono includere variabili psicologiche e biologiche, sociali e ambientali; i modelli mostrano come ciascuna di queste o la loro integrazione contribuisce a diminuire o ad aumentare il benessere e la salute delle persone – ovvero dovrebbero spiegare e possibilmente prevedere perché si sta più o meno bene. Un esempio celebre, che risale al mondo antico, è il modello di Ippocrate di Coo, in cui la salute è il prodotto dell'equilibrio di quattro componenti del corpo

umano: bile nera, bile gialla, sangue e flegma²². Oggi ci sono altri modelli, anche perché l'ontologia della medicina non comprende più bile nera, bile gialla e flegma. Ma in sostanza, le scienze del benessere oggi specificano da quali componenti e loro relazioni si produce lo stare bene, così come la ricerca medica si occupa di spiegare le malattie come output di meccanismi.

Proprio allo stesso modo? In realtà c'è una differenza rilevante. Mentre si possono spiegare le malattie singole senza un concetto generale di malattia, non si possono spiegare la salute, il benessere o la qualità della vita con un modello senza un concetto di salute e di benessere da cui partire. Con una terminologia imprecisa potremmo dire che salute, benessere e qualità della vita sono «meno osservabili» delle singole malattie. Semplificando, ad esempio, chi studia l'iperemesi in gravidanza ha un fenomeno da cui partire: i sintomi dell'iperemesi da gravidanza. Diversamente, chi studia il benessere (o se l'attività all'aria aperta migliori il benessere) deve decidere prima che cosa andrà a studiare e misurare, ovvero deve scegliere un concetto operazionalizzato, una definizione di benessere. La salute dell'anziano o il benessere in menopausa o la qualità della vita del paziente in palliazione non si «vedono», prima di aver deciso che cosa guardare. Così, in effetti, ritorna l'analisi concettuale (o l'ingegneria concettuale) anche per chi ritiene che ci si debba occupare delle cose, non dei concetti.

La differenza tra definizione (concetto) e modello (spiegazione) è importante anche per capire che cosa aspettarsi dall'uno e dall'altro. Prendiamo di nuovo la definizione di disturbo mentale introdotta da Robert Spitzer nel Dsm-III:

una sindrome o un pattern comportamentale o psicologico clinicamente significativo che si verifica in un individuo e che è tipicamente associato a un sintomo doloroso (*distress*) o a una compromissione in una o più aree importanti del funzionamento (disabilità). Inoltre, vi è l'inferenza che vi sia una disfunzione comportamentale, psicologica o biologica²³.

Lo scopo qui era prima di tutto quello di fornire un criterio per demarcare ciò che va incluso nella nosologia

psichiatrica da ciò che va escluso – che ci si riesca o no, che sia un buon criterio o meno, lo lasciamo in sospeso. La definizione, comunque, non dice nulla su molte importanti questioni: quali sono le cause dei disturbi mentali? Sono genetiche, ambientali, familiari, psicodinamiche? Come si sviluppano i disturbi nell'individuo? In sostanza, la definizione non spiega, lascia aperta la possibilità di vari modelli esplicativi – anche se non qualsiasi modello. Possiamo affrontare le questioni importanti con un modello psicodinamico, biopsicosociale o biologico-riduzionista del disturbo mentale, per citarne solo alcuni di fatto in uso nelle discipline psicopatologiche: ciascuno di questi predilige un tipo di cause, ovvero sceglie quali sono le variabili e i costrutti rilevanti e specifica un diverso meccanismo (che qui va inteso in senso lato: una diversa spiegazione di come i disturbi si formano e si sviluppano). Vale a dire: che ci siano o non ci siano l'ambiente, o la famiglia, o i geni tra le cause di un disturbo mentale (o di tutti) non è specificato dalla definizione del concetto, ma dal modello di spiegazione. Non si può quindi obiettare alla definizione del Dsm-III dicendo che trascurava di menzionare le determinanti ambientali, o genetiche, o altro – a meno che non riteniamo che per essere un disturbo mentale sia dirimente avere determinanti ambientali o genetiche, o altro. Con la distinzione tra definire e spiegare, concetti e modelli, abbiamo uno strumento da utilizzare nei prossimi capitoli, in cui vedremo sia modelli che concetti di salute, benessere e qualità della vita.

5. *Sviluppo delle scienze del benessere*

Fin qui abbiamo parlato di filosofia della medicina e dei suoi metodi per affrontare il problema di che cosa siano salute e malattia. Adesso allarghiamo il campo alle discipline scientifiche che si occupano dello star bene come oggetto principale. Circa dal 1990 si sono sviluppate le scienze del benessere, cioè gli ambiti di ricerca che hanno come obiettivo spiegare, modificare e prevedere i vari aspetti dello stare bene – e quindi di misurarli. Tra queste, la psicologia positiva si è presentata come una

svolta rispetto al passato della disciplina: da scienza delle cause della disfunzione e della sofferenza mentale a indagine sulle determinanti del benessere. Ed Diener e colleghi hanno introdotto e perfezionato vari strumenti per quantificare il benessere soggettivo o «edonico» (dalle teorie edoniste, che privilegiano il piacere), ovvero quanto si è soddisfatti della propria vita e quante emozioni positive si provano, rispetto a quelle negative. Successivamente Martin Seligman e Carol Ryff – tra altri – hanno sviluppato modelli «eudaimonici» (stare bene come realizzazione di sé, o fiorire), con le loro scale di misurazione. Li vedremo in dettaglio, anche in relazione a popolazioni specifiche, nel corso dei prossimi capitoli. Si tratta di programmi di ricerca di successo sia accademico che applicativo, nonché di immediata presa sulla cultura popolare: se anche non è stata una rivoluzione scientifica, come sostengono diversi critici, ha cambiato il modo in cui i media e quindi le persone – nel ricco Occidente – pensano al benessere.

Le discipline economico-sociali sono l'altro pilastro delle scienze del benessere, che va ricordato, anche se non è il nostro tema centrale. In economia il benessere può essere usato come indicatore di performance per comunità e nazioni, diverso e complementare al prodotto interno lordo o al reddito pro capite. L'economia paradossalmente può andare bene quando le cose per le persone vanno molto male, come disse in un celebre discorso preelettorale del 1968 il candidato alla presidenza degli Stati Uniti Robert Kennedy:

Il prodotto interno lordo conta l'inquinamento atmosferico e la pubblicità delle sigarette, e le ambulanze per ripulire le nostre autostrade dalle stragi. Conta le serrature speciali per le nostre porte e le prigioni per chi le infrange. Conta la distruzione delle foreste e la perdita della nostra meraviglia naturale in un'espansione caotica [...] Non comprende la bellezza della nostra poesia o la forza dei nostri matrimoni, l'intelligenza del nostro dibattito pubblico o l'integrità dei nostri funzionari. Non misura né il nostro ingegno né il nostro coraggio, né la nostra saggezza né la nostra cultura, né la nostra compassione né la nostra devozione al nostro paese, misura tutto insomma, tranne ciò che rende la vita degna di essere vissuta²⁴.

Tra il 2000 e il 2020 diverse istituzioni hanno implementato misurazioni del benessere. Nel 2009 la Commissione europea ha pubblicato una comunicazione che riconosceva i limiti del Pil e proponeva di integrarlo con indicatori ambientali e sociali e con misure di benessere soggettivo²⁵. Pochi mesi dopo, il governo britannico ha chiesto all'Office of National Statistics di ideare un nuovo modo di misurare il benessere in Gran Bretagna, per iniziare a misurare il progresso del paese, non solo in base alla crescita dell'economia, ma anche al miglioramento della vita delle persone; la misurazione continua tutt'ora. Nel 2011 l'Iniziativa Better Life dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (Ocse) ha lanciato un indice interattivo chiamato *Your Better Life Index*, per misurare il benessere e il progresso. L'indice consente alle persone di valutare la propria vita in base a undici dimensioni ed è usato per confrontare la situazione di 34 paesi²⁶. Dal 2006 il Gallup World Poll raccoglie informazioni sul benessere con un sondaggio su campioni rappresentativi della popolazione adulta di 130 paesi. Inoltre, nel 2008 Gallup ha avviato un sondaggio quotidiano negli Stati Uniti, il *Gallup-Healthways Well-Being Index*, che fornisce una misurazione in tempo reale della salute e del benessere, intervistando ogni giorno almeno 500 adulti²⁷. Oltre a essere misurato con ampi sondaggi, il benessere viene studiato nelle scienze sociali come determinante di fenomeni come i consumi, la produttività sul luogo di lavoro o la propensione al risparmio. Simmetricamente, è analizzato come prodotto di fattori quali reddito, salute fisica, condizioni ambientali, situazione abitativa e lavorativa ecc.

La svolta verso il benessere, se così si può chiamare, è in corso parallelamente nelle scienze della salute, che è l'ambito di analisi di questo libro. In medicina dalla fine degli anni Sessanta del secolo scorso si producono e si usano diverse concettualizzazioni dello stare bene, in linea con la tendenza a dare spazio al punto di vista delle persone in cura. L'introduzione dei concetti dello stare bene in medicina risponde a tre diverse esigenze, o macro-obiettivi. Uno è quello di costruire modelli della salute sempre più inclusivi, che oltre all'assenza di malattia comprendano spiritualità, relazioni, ambiente, condizioni socioeconomiche ecc.

Questi concetti di salute positiva molto ampi e complessi – approfondiremo quello dell’Oms del 1948, nel capitolo 4, e i suoi successori – svolgono principalmente la funzione di ideale per le politiche sanitarie e per la cura, e servono anche per individuare e sottolineare le disuguaglianze di salute tra vari gruppi di persone, isolandone le cause. Il reddito, le reti sociali, l’occupazione, il genere e l’etnia sono rilevanti rispetto a quanto una persona vive, a quali malattie contrae e a quanto si sente felice. Il razzismo e la povertà fanno morire prima, ci dicono le statistiche, sia pure in modo indiretto. Qui, l’idea è che con un concetto molto ampio di salute si possa catturare questa importante informazione; tuttavia, per misurare le disuguaglianze di salute servono anche costrutti oggettivi e «ristretti» come l’incidenza delle malattie e la mortalità²⁸.

Il secondo macro-obiettivo dei concetti dello stare bene in campo sanitario è quello della valutazione dell’impatto della terapia o della malattia sulle aree non mediche della vita delle singole persone. La medicina va verso il punto di vista del paziente (e già «paziente» è parola obsoleta: il paziente è sempre più agente nel rapporto con la professione sanitaria). Quanto rende peggiore la mia vita soffrire di artrite? Quanto la rende peggiore il farmaco contro l’artrite? Concettualizzare e quindi misurare questi aspetti rende possibile integrare la prospettiva della persona con quella della clinica e della ricerca medica. Ci sono per questo scopo scale di misurazione generiche, progettate per valutare la qualità di vita correlata alla salute in qualsiasi campione di popolazione, come il *Beck Depression Inventory* (Bdi), il *Sickness Impact Profile* (Sip) e il *36-Item Short Form Health Survey* (SF-36), che coprono un’ampia gamma di aspetti della vita, come il funzionamento fisico, il benessere soggettivo e la capacità di svolgere attività lavorative e sociali. E ci sono misure specifiche per le popolazioni cliniche, come l’*Eortc Qlq-C30* per i malati di tumore, sviluppato dall’Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento del cancro; come quelle generiche, queste scale riguardano aree quali il funzionamento fisico e lo stato emotivo, ma coprono anche aspetti salienti per le persone che hanno quella malattia o

ricevono quella cura (nel caso del tumore, la perdita dei capelli)²⁹.

Il terzo obiettivo della svolta verso il benessere in medicina è la valutazione della sostenibilità e dell'efficacia degli interventi. Quanti anni di benessere privo di malattia dà questo nuovo farmaco alla popolazione a cui è destinato? E quanto costa? Anche qui i concetti dello stare bene vengono operazionalizzati da diverse scale di misura. Una delle principali è l'*EuroQol-5D* (EQ-5D), che affronta cinque dimensioni della salute: mobilità, cura di sé, attività abituali, dolore o disagio e ansia o depressione. L'EQ-5D fornisce la componente della qualità della vita per un'altra importante misurazione, il calcolo degli anni di vita aggiustati per la qualità (Qaly), in cui la qualità della vita è combinata con gli anni di vita guadagnati come risultato di un intervento. I costi del trattamento possono essere messi in relazione con il numero di Qaly guadagnati, per ottenere un costo per Qaly. Dunque, diversamente dai concetti ampi di salute positiva, la valutazione del benessere e della qualità della vita delle popolazioni e quella del costo-efficacia degli interventi hanno in comune l'esigenza della misurazione³⁰.

6. *Babele e benessere*

Questa rapida panoramica serve qui solo a introdurre un tema, quello della pluralità dei concetti (definizioni generali), costrutti (concetti operazionalizzati) e scale di misurazione che fanno capo alla nozione preteorica di stare bene. Di fatto ogni studio su questi aspetti inizia ricapitolando la lista delle alternative esistenti, o almeno quelle del proprio campo, per poi posizionarsi oppure proporre una nuova. Una ricerca del 2022 ha condotto una rassegna tematica sugli articoli scientifici che trattano di salute pubblicati dal 2009 al 2020, dividendoli per punto di vista adottato: dei pazienti, degli anziani, dei medici, dei filosofi e del pubblico generale. La conclusione è questa:

Sulla base della varietà di concetti di salute provenienti da prospettive diverse, concludiamo che per ogni prospettiva e persino per ogni individuo, la salute può avere un significato di-

verso. Pertanto, sembra impossibile scegliere o definire un concetto di salute adatto a tutti i contesti. Tuttavia, nell'interazione tra operatori e consumatori di assistenza sanitaria (e anche nella politica sanitaria) è importante che il significato di «salute» sia chiaro a tutti gli attori coinvolti, per evitare malintesi³¹.

La situazione si complica ulteriormente se la ricerca sui concetti dello stare bene va oltre la pur immensa foresta degli articoli pubblicati per testare direttamente le concezioni delle persone. Uno studio qualitativo del 2018 su popolazioni stratificate per livello di istruzione (che è un proxy per il livello socioeconomico) ha concluso che le persone con meno anni di studi tendono a considerare la salute come assenza di malattia e funzionalità, mentre il concetto di salute come gusto per la vita e abitudini sane è prevalente nei più scolarizzati.

Che fare? In un libro del 2017, la filosofa dell'economia Anna Alexandrova è partita dal prendere atto della babele del benessere e ha sostenuto che non è necessariamente un problema, nel senso valutativo del termine: potremmo arrivare a dire che questa pluralità è ineliminabile ed è anche vantaggiosa, ma questo va appunto studiato e discusso e, per prima cosa, sistematizzato. La proposta di Alexandrova è che per sistematizzare e capire i concetti dello stare bene possiamo usare un grafico a piramide, che mette in luce quattro livelli e le loro relazioni. Al vertice della piramide ci sono le teorie più generali: nel caso del benessere, le teorie filosofiche sulla buona vita (edonismo, eudaimonismo, teoria delle preferenze, o desideri, che approfondiremo nel cap. 5). Questo livello generale «ispira» concetti di livello intermedio, ad esempio, il benessere eudemonico. I concetti di livello intermedio giustificano vari costrutti (ad esempio, il modello di Seligman e quello di Ryff sono due specificazioni del concetto eudemonico di benessere); poi c'è un livello di base, in cui ogni costrutto è specificato da differenti scale di misurazione, che contengono indicatori, cioè variabili quantificabili. Questa sistematizzazione dei vari livelli è un tema di filosofia delle scienze del benessere, cioè lo studio sui concetti e i metodi delle discipline specifiche che si occupano degli aspetti dello stare bene³².

Un modo di differenziare i concetti dello stare bene nell'apparente babele è in base alla dicotomia soggettivo-oggettivo: lo stare bene soggettivo comprende solo o prevalentemente componenti che fanno riferimento al giudizio del soggetto singolo, mentre lo stare bene oggettivo contiene componenti che ci sono o non ci sono indipendentemente da ciò che il soggetto ne pensa, o che sono individuabili da altre persone. La differenza può essere chiarita considerando un esempio: una persona con una malattia terminale può avere un buon livello di benessere soggettivo, dato dalle sensazioni, dai pensieri e dai giudizi sulla propria vita di cui è cosciente, o dalla soddisfazione delle sue preferenze e dei suoi desideri, anche se la sua situazione è oggettivamente negativa in termini di funzionalità, capacità e aspettativa di vita. La distinzione oggettivo-soggettivo è rilevante, non è solo terminologica, anche perché pone problemi differenti. La dicotomia oggettivo-soggettivo si ritrova anche a livello della misurazione. Molto in generale, lo stare bene soggettivo è sempre difficile da misurare (tanti fattori possono influire su come valutiamo la nostra vita in un questionario, in un dato momento). D'altra parte, anche lo stare bene oggettivo ha i suoi problemi metodologici. Le componenti dello stare bene oggettivo sono sempre difficili da giustificare (perché le relazioni familiari? Diverse persone amano la solitudine. Perché la possibilità di viaggiare? Molti preferiscono non spostarsi; ecc.). La dicotomia soggettivo-oggettivo conta molto quando si tratta di valutare l'adeguatezza dei concetti dello stare bene per specifici contesti.

Ecco, quindi, qualche domanda di filosofia della scienza del benessere. Primo: è desiderabile e vantaggioso avere tanti costrutti diversi? Dovremmo andare verso un monismo o un pluralismo dei concetti dello stare bene? Il pluralismo nelle scienze della salute sembra al momento l'opzione dominante, ma più per caso che per scelta, come alcuni lamentano. Una seconda serie di questioni riguarda ciascuno dei concetti e costrutti: come vengono scelti? Ad esempio, vedremo che i filosofi si sono chiesti su quale base la psicologia positiva abbia scelto le componenti dei concetti di benessere che utilizza. Perché sei dimensioni in un modello, cinque in un altro? Si tratta di descrizioni o analisi del concetto di benessere, o di proposte o stipu-

lazioni? In questo caso, quale costrutto è più adatto allo scopo che si prefigge – e, naturalmente, qual è lo scopo più importante? E ancora: quando ci si propone di misurare lo stare bene di una data popolazione, che sia clinica o meno, è opportuno coinvolgere le persone che ne fanno parte, nella scelta del costrutto e degli indicatori? Il problema scientifico e metodologico diventa anche pratico, etico e sociale quando ci rammentiamo che – per dirla in gergo – gli erogatori di salute e benessere (le istituzioni), i professionisti della salute e del benessere (medici, psicologi, operatori) e i consumatori di salute e benessere (le persone) possono fraintendersi, con reciproca frustrazione e speculare spreco di risorse. Partendo dalle scienze del benessere e considerando la filosofia che se ne occupa, siamo tornati quindi alle domande che abbiamo visto parlando dell'ingegneria concettuale.

NOTE AL CAPITOLO PRIMO

¹ American Psychiatric Association, *Dsm-5-Tr. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, V ed., Washington, D.C., American Psychiatric Association, 2022, <https://www.appi.org/products/dsm>. La letteratura critica è molto abbondante, mi limito a segnalare l'importante volume di Rachel Cooper, *Diagnosing the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fifth Edition*, London, Routledge, 2019, <https://doi.org/10.4324/9780429473678> e la raccolta di saggi a cura di Steeves Demazeux e Patrick Singy, *The Dsm-5 in Perspective: Philosophical Reflections on the Psychiatric Babel*, Berlin, Springer, 2015. Per una rassegna dei temi critici ~~e parziale difesa???~~ Elisabetta Lalumera, *Saving the Dsm-5? Descriptive Conceptions and Theoretical Concepts of Mental Disorders*, in «Medicina e Storia», 2, fasc. 9-10, 2016, pp. 109-129.

² Sul rapporto tra psicologia, psicoanalisi, psichiatria e omosessualità rimando tra gli altri a Jack Drescher, *Out of Dsm: Depathologizing Homosexuality*, in «Behavioral Sciences», 5, fasc. 4, 2015, pp. 565-575, <https://doi.org/10.3390/bs5040565>.

³ Ronald Bayer, *Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis*, Princeton, N.J., Princeton University Press, 1987.

⁴ Robert L. Spitzer, *The Diagnostic Status of Homosexuality in Dsm-III: A Reformulation of the Issues*, in «American Journal of Psychiatry», 138, 1981, pp. 210-215, <https://doi.org/10.1176/ajp.138.2.210>.

⁵ Bayer, *Homosexuality and American Psychiatry*, cit.

⁶ Il concetto ibrido di malattia, o della disfunzione dannosa, si deve al sociologo e filosofo statunitense Jerome Wakefield: *Disorder as*

Harmful Dysfunction: A Conceptual Critique of Dsm-III-R's Definition of Mental Disorder, in «Psychological Review», 99, 1992, pp. 232-247, <https://doi.org/10.1037/0033-295X.99.2.232>.

⁷ Steven J. Dick, *Discovery and Classification in Astronomy: Controversy and Consensus*, Cambridge, Cambridge University Press, 2013; Peter Zachar e Kenneth S. Kendler, *The Removal of Pluto from the Class of Planets and Homosexuality from the Class of Psychiatric Disorders: A Comparison*, in «Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine», 7, fasc. 1, 2012, <https://doi.org/10.1186/1747-5341-7-4>.

⁸ Rimando all'articolo di rassegna di Manuel Gustavo Isaac, Steffen Koch e Ryan Nefdt, *Conceptual Engineering: A Road Map to Practice*, in «Philosophy Compass», 17, fasc. 10, 2022, <https://doi.org/10.1111/phc3.12879>.

⁹ Rudolf Carnap, *Logical Foundations of Probability*, II ed., Chicago, Ill., The University of Chicago Press, 1962.

¹⁰ Per questa nozione si veda Alberto Cambrosio *et al.*, *Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity: A Few Introductory Remarks*, in «Social Studies of Science», 39, fasc. 5, 2009, pp. 651-664, <https://doi.org/10.1177/0306312709334640>. Ho sostenuto questa soluzione al problema dell'implementazione in Elisabetta Lalumera, *Conceptual Engineering of Medical Concepts*, in *New Perspectives on Conceptual Engineering*, a cura di Manuel Gustavo Isaac e Kevin Scharp, Berlin, Springer, vol. 3, in corso di pubblicazione.

¹¹ Ludwig Wittgenstein, *Ricerche filosofiche*, a cura di Mario Trincherò, Torino, Einaudi, 2009, § 66.

¹² Una panoramica sul dibattito aggiornata al 2009 si trova in Elisabetta Lalumera, *Cosa sono i concetti*, Roma-Bari, Laterza, 2009.

¹³ Dall'articolo di John Bigelow e Robert Pargetter, *Functions*, in «Journal of Philosophy», 84, 1987, pp. 181-196, <http://ezproxy.unibo.it/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=pif&AN=PHL1149170&site=ehost-live&scope=site>.

¹⁴ Con eccezioni; si veda in italiano Elisabetta Lalumera, *Concetti, definizioni e analiticità*, in «Lingua e Stile», fasc. 1, 2001, <https://doi.org/10.1417/11704>.

¹⁵ Wakefield, *Disorder as Harmful Dysfunction*, cit., p. 233, traduzione mia. Per una analisi della posizione di Wakefield, Maria Cristina Amoretti, *Filosofia e medicina. Pensare la salute e la malattia*, Roma, Carocci, 2015.

¹⁶ Peter H. Schwartz, *Reframing the Disease Debate and Defending the Biostatistical Theory*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 39, fasc. 6, 2014, pp. 572-589, <https://doi.org/10.1093/jmp/jhu039>.

¹⁷ Lisa Bortolotti, *Doctors without «Disorders»*, in «Aristotelian Society Supplementary Volume», 94, fasc. 1, 2020, pp. 163-184, <https://doi.org/10.1093/arisup/akaa006>; Elisabetta Lalumera, *Perché non dovremmo cercare una definizione di «disturbo mentale» / Why We Don't Need a Definition of «Mental Disorder»*, in «Rivista italiana di filosofia del linguaggio», 2018, <http://160.97.104.70/index.php/rifl/article/view/452>.

¹⁸ Vera P. van Druuten *et al.*, *Concepts of Health in Different Contexts: A Scoping Review*, in «Bmc Health Services Research», 22, fasc. 1, 2022, <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07702-2>. Si veda anche Kristin Haraldstad *et al.*, *A Systematic Review of Quality of Life Research in Medicine and Health Sciences*, in «Quality of Life Research», 28, fasc. 10, 2019, pp. 2641-2650, <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>.

¹⁹ Maël Lemoine, *Defining Disease beyond Conceptual Analysis: An Analysis of Conceptual Analysis in Philosophy of Medicine*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 34, fasc. 4, 2013, pp. 309-325, <https://doi.org/10.1007/s11017-013-9261-5>.

²⁰ Jonathan Sholl, *Health in Philosophy: Definitions Abound but a Theory Awaits*, in *Explaining Health across the Sciences*, a cura di Jonathan Sholl e Suresh I.S. Rattan, Berlin, Springer, 2020, pp. 79-95, https://doi.org/10.1007/978-3-030-52663-4_6.

²¹ Un esempio di lavoro filosofico sui modelli di spiegazione del cancro è quello di ~~???~~

²² Questa è ovviamente una versione semplicistica della stratificazione di concezioni contenuta nei testi attribuiti a Ippocrate. Si veda Wesley D. Smith, *The Hippocratic Tradition*, eweb:26861, 1979, <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/782020>.

²³ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, Dsm-III*, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 1980, p. 6, traduzione mia.

²⁴ Robert F. Kennedy, *Remarks at the University of Kansas*, March 18, 1968, consultabile dalla JFK Library online, <https://www.jfklibrary.org/learn/about-jfk/the-kennedy-family/robert-f-kennedy/robert-f-kennedy-speeches/remarks-at-the-university-of-kansas-march-18-1968>, traduzione mia.

²⁵ Commission of the European Communities, *Gdp and beyond: Measuring Progress in a Changing World*, Com(2009) 433 final, 20 agosto 2009.

²⁶ La versione più recente è Oecd Better Life Initiative, *How's Life? 2020: Measuring Well-being*, Paris, Oecd Publishing, <https://doi.org/10.1787/9870c393-en>.

²⁷ Gallup, *Life Evaluation Index, 2020*, Washington, D.C., <https://www.gallup.com/394505/indicator-life-evaluation-index.aspx>.

²⁸ Ne parleremo nel capitolo 2, ~~paragrafo RIF. INT.~~

²⁹ Haraldstad *et al.*, *A Systematic Review of Quality of Life Research*, cit.

³⁰ Paul Krabbe, *The Measurement of Health and Health Status: Concepts, Methods and Applications from a Multidisciplinary Perspective*, London, Academic Press, 2016.

³¹ Van Druuten *et al.*, *Concepts of Health*, cit., p. 392, traduzione mia.

³² Anna Alexandrova, *A Philosophy for the Science of Well-Being*, Oxford, Oxford University Press, 2017.

SALUTE COME ASSENZA DI MALATTIA

La salute non è solo assenza di malattia, siamo abituati a pensare. Questo capitolo esplora invece a fondo l'idea che la salute sia proprio assenza di malattia. Due concezioni diverse di malattia, entrambe presenti nella storia e nel presente della medicina, fanno capo rispettivamente al concetto del patologo e al concetto clinico di salute. Questi concetti hanno transitato la medicina da arte a scienza. La salute come assenza di malattia è quella che la medicina accerta e che il paziente scopre dal medico: il punto di vista della scienza è privilegiato rispetto a quello della persona. La salute come assenza di malattia è un concetto oggettivo, in un senso complesso che andremo a spiegare. Nel nostro lavoro di ingegneria concettuale, ci chiediamo a cosa possa servire. La risposta è che per difendere il diritto alla salute e quindi un sistema sanitario universalistico e basato sulla solidarietà, la salute minimale come assenza di malattia è un concetto più adatto.

1. *Il concetto del patologo*

Essere in salute significa non avere nessuna malattia: questo è il concetto minimale, o negativo. Minimale perché qui il concetto di salute non ha componenti, come ad esempio il benessere, l'equilibrio, le capacità; negativo perché la definizione è nei termini di una negazione, niente malattia. Allo stesso modo, potremmo definire pulito ciò che non ha macchie, e corretto un compito senza errori: niente di più e niente di meno. Salute, pulizia e correttezza, in quanto concetti minimali e negativi, non si riferiscono direttamente a qualcosa, a un fenomeno che possiamo misurare o spiegare; quello che esiste e che pos-

siamo misurare e spiegare sono le malattie, le macchie e gli errori. Ma lasciamo subito la metafisica per tornare alla medicina.

Ci sono due varianti del concetto di salute come assenza di malattia, che corrispondono a due accezioni della malattia da sempre presenti nella storia e nella pratica della medicina. La prima fa capo a un concetto anatomico-morfologico di malattia: chiamiamolo il concetto del patologo, perché questa è l'etichetta scelta dal suo più strenuo sostenitore nell'ambito della filosofia della medicina contemporanea, Christopher Boorse. In un articolo del 1977 Boorse ce ne dà una definizione precisa e complessa; vale la pena vederla in dettaglio, dato che è stata al centro del dibattito in filosofia della medicina per almeno trent'anni (e ancora in parte lo è). Si parte col definire la classe di riferimento: una classe naturale di organismi con un design funzionale uniforme; tipicamente, per gli esseri umani, la classe di riferimento è un gruppo della stessa fascia di età e dello stesso sesso biologico, ad esempio, donna sopra i 50 anni. La funzione di una parte o di un processo all'interno dei membri della classe di riferimento è poi definita come il contributo statisticamente normale che quella parte o processo fornisce alla sopravvivenza e alla riproduzione individuale (allo scopo del sistema, diremmo). A questo punto, la salute di un membro della classe di riferimento è la normale capacità funzionale: la capacità di ogni parte interna a svolgere tutte le sue funzioni in circostanze normali, con un'efficienza almeno normale. Una malattia o patologia è invece un tipo di stato interno che compromette la salute, cioè riduce una o più capacità funzionali al di sotto dell'efficienza normale¹. La questione delle circostanze normali fa riferimento al fatto che i nostri sistemi e organi possono funzionare molto diversamente in ambienti diversi da quello in cui di solito viviamo, ad esempio a -40 °C o chiusi per un giorno in una sauna finlandese bollente: in questi casi il fatto di funzionare male non risulta patologico, perché dato dalla anormalità della circostanza. Viceversa, una persona con un sistema immunitario gravemente compromesso può vivere in una camera d'ospedale sterile, ma non nel nostro normale ambiente e per questo la sua condizione risulta patologica.

Al di là dei dettagli, l'idea è semplice: organi, sistemi e sottosistemi del corpo umano hanno standard o norme di funzionamento, che li rendono ottimali ai fini biologici dell'individuo; la patologia è deviazione da questi e la salute è assenza di patologia, intesa come normalità. Siamo in salute quando tutto è nella norma: «il fegato ha dimensioni normali ed ecostruttura regolare, profili regolari, nessuna lesione e vie biliari non ostruite», leggiamo ad esempio nel referto di un'ecografia. Questo concetto fa capo a una tradizione medica che trae origine da scritti come *Le parti degli animali* di Aristotele e *L'utilità delle parti* di Galeno e si ritrova nelle riflessioni dei patologi del XIX secolo². Si tratta di una visione del corpo che valuta le funzioni degli esseri viventi, con l'obiettivo di catalogarle e spiegarle, nel senso di esplicitare come operano (meccanismo) e a che cosa servono all'interno del sistema o dell'intero organismo. A partire dalla conoscenza della fisiologia del sistema possiamo arrivare a comprendere le malattie non dai sintomi, ma «prima» dei sintomi o, come scriveva nel XVII secolo Marcello Malpighi, il fondatore dell'anatomia microscopica,

si può fondare la medicina procedendo *a priori*, cioè dalla cognizione delle cause e del modo meccanico con che opera la natura quando non è impedita (cioè nella sanità) e quando è turbata (che è lo stesso che dire nei mali), e avanzandosi con la cognizione della natura dei medicinali, acquistata con l'esperimento e le meccaniche, istituire la cura³.

Il modo meccanico con cui opera la natura quando non è impedita: la citazione da Malpighi contiene una bella espressione del concetto di salute del patologo. Oggi la patologia può essere riscontrata a livello genetico, come nel caso di molti tumori, o a livello multisistemico, come per alcune malattie reumatiche. Il graduale trasferimento dell'attenzione dall'anatomia degli organi allo studio delle cellule, alla biologia molecolare e alle relazioni tra sistemi non ha cambiato in modo sostanziale l'orientamento esplicativo di base di questa tradizione. Quello che segue, ad esempio, è il primo paragrafo di un testo di anatomia e fisiologia del 2014:

Il corpo umano è come una macchina altamente tecnica e sofisticata. Funziona come un'entità unica, ma è composto da una serie di sistemi che lavorano in modo interdipendente. Ogni sistema è associato a una funzione specifica che è normalmente essenziale per la salute dell'individuo. Se un sistema si guasta, le conseguenze possono estendersi agli altri e possono ridurre notevolmente la capacità di dell'organismo di funzionare normalmente. Il funzionamento integrato dei sistemi corporei garantisce la sopravvivenza⁴.

Storicamente, il prevalere del concetto patologico di malattia come anormalità rispetto al funzionamento della macchina del corpo ha permesso alla medicina di passare da arte della cura – molto fallibile, asistemica, artigianale – a scienza del corpo umano, sempre fallibile ma più efficace, tendente alla sistematicità e intesa come sapere collettivo. Solo quando la diagnosi e l'intervento si sono collegate non solo all'esperienza dei medici sulla prognosi, ma anche alla conoscenza dei meccanismi patogenetici, i trattamenti sono diventati da palliativi a effettivi. Successivamente l'epidemiologia e la statistica hanno permesso un'altra svolta, nel XX secolo, che ha reso la conoscenza del «razionale fisiopatologico» solo una parte – e non la maggiore – del sapere medico. Ma senza l'anatomo-patologia, dagli organi alle cellule fino al microscopio, saremmo ancora ai salassi con le sanguisughe. In sostanza, la medicina contemporanea occidentale nasce proprio dalla fusione del capire con il curare, che ha reso molto migliore il curare⁵. Quindi non possiamo sminuire il valore epistemico, pratico ed etico della concezione anatomo-morfologica di malattia in un'ottica di sviluppo della medicina; e quindi anche del concetto di salute come assenza di patologia che da esso si può derivare. Ma la storia va avanti e i nostri strumenti cambiano a fronte di nuovi problemi, anche gli strumenti concettuali. Torniamo quindi al considerare al presente che cosa significa che la salute è assenza di patologia.

2. *Da vicino nessuno è normale*

La normalità del corpo è un tema filosofico di enorme importanza, che qui non possiamo approfondire, ma un

paio di osservazioni di chiarimento sono necessarie. Prima di tutto, se adottiamo il concetto del patologo, la normalità e quindi la salute non sono da intendere in senso semplicemente statistico: questo renderebbe il concetto del patologo molto implausibile. Persone molto alte o occhi con acutezza perfetta sono in salute, anche se non sono statisticamente normali. Piuttosto, la normalità fisiologica deriva dalla conoscenza dei sistemi biologici, che comprende, come si è detto, anche il sapere a che cosa servono. Così, anche se non fosse fuori dalla norma statistica, la carie dentale conterebbe come patologia, perché un dente serve a masticare e un dente con cavità è destinato a espletare tale funzione meno bene; allo stesso modo, se anche tutti nel mondo contemporaneamente ci ammalassimo di herpes zoster, o di Covid-19 (e ci è mancato poco), queste resterebbero malattie in quanto compromissioni della normalità fisiologica. È probabilmente vero che, per ragioni evolutive, la normalità fisiologica ha un vantaggio e quindi, sui grandi numeri, è anche statisticamente normale. Tuttavia, i grandi numeri dell'evoluzione non sono quelli della vita umana né della ricerca e, come dieci lanci dei dadi possono dare sempre sei, così l'epidemiologia potrebbe dirci che in cento anni una certa patologia è stata statisticamente normale in una data popolazione e la salute invece si è confinata al limite della gaussiana: meglio quindi svincolare il concetto di salute dalla statistica.

Un altro aspetto importante del concetto del patologo è che la patologia e quindi la salute, in quanto definite dalla normalità, risultano comparative, non assolute: serve una classe di riferimento. Così, ad esempio, la miopia è una patologia in quanto deviazione dalla funzionalità normale dell'apparato visivo per tutte le età, ma l'infertilità femminile dopo la menopausa non è una patologia, perché è appunto nella norma per tale classe di riferimento; è patologica invece per una donna di 20 anni. Per il concetto del patologo si avrà quindi un cuore, o un fegato, o un ginocchio in salute se è nella norma per la fascia di età e il genere. Questo indipendentemente dal fatto che, in assoluto, la funzionalità di un ginocchio giovane, o di un apparato riproduttivo giovane, sia intuitivamente «mi-

gliore» o più desiderabile di quella di una persona di 80 anni. Ecco una conseguenza importante: secondo questa definizione di salute, se un ottuagenario fa richiesta di un trattamento per avere un ginocchio «giovane» non chiede un intervento di salute, ma di potenziamento, o *enhancement*. Torneremo su questo aspetto più avanti, quando si tratterà di valutare il concetto minimale di salute.

Il terzo e cruciale aspetto del concetto del patologo è che la patologia come anormalità non è necessariamente legata a disagio, sofferenza o danno nell'arco della vita della persona. E ciò con buona pace dell'etimologia della parola: patologia significa infatti, dal latino, «scienza della sofferenza». L'alluce valgo è una patologia, anche quando non dà dolore, perché è una deviazione dalla norma (anche letteralmente); lo è anche una piccola neoplasia – un piccolissimo tumore – sebbene la persona non saprà mai di averlo, non si evolverà in cancro e nessuno lo scoprirà mai, se non con un'autopsia, cioè un esame *post mortem*. Ci sono patologie che possono rimanere asintomatiche per molto tempo, se non si compiono i necessari accertamenti, ad esempio ~~il tumore al pancreas~~, il diabete o la cirrosi epatica. Esistono poi situazioni in cui la disfunzionalità di un organo è compensata provvisoriamente dal sistema, ad esempio l'ispessimento delle pareti del ventricolo sinistro del cuore può compensare la stenosi aortica, cioè il funzionamento sottosoglia del meccanismo di apertura della valvola che fa defluire il sangue quando il cuore «pompa». Se applichiamo il concetto di salute del patologo, la persona in tutti questi casi non è in salute, anche se diremmo (e la persona direbbe) che al momento, o per ora, si sente bene. Viceversa, uno sciatore ottantenne che lamenta una perdita di funzionalità al ginocchio quando fa le curve su una pista nera potrà sentirsi rispondere che il suo menisco e la sua articolazione sono normali per l'età, quindi in perfetta salute. Si può scoprire di essere in salute così come scoprire di non esserlo, se si adotta il concetto del patologo.

Il punto più importante da notare qui è che non solo il punto di vista del paziente, ma nemmeno quello del medico (clinico), è compreso in questo concetto di salute. Questo perché la patologia non è intesa come qualcosa che va curato. Come scrive chiaramente Boorse, il giudi-

zio che una certa condizione è patologica è un giudizio teorico che non implica né è implicato da alcun giudizio terapeutico sulla necessità di cure mediche per le persone che ce l'hanno. Siamo pieni di piccole patologie, lesioni e anomalie in ogni momento della nostra vita, alcune congenite, come una miopia, altre acquisite, come il già citato alluce valgo, alcune di breve durata, come una lieve dermatite. Non siamo mai quindi in perfetta salute: lo siamo «più o meno» e «tutto considerato»⁶. In più, anche il medico specialista ha qualcosa da scoprire sulla salute di una persona, se la intendiamo nel senso del patologo, e questo fa parte degli aspetti controintuitivi del concetto. Consideriamo una situazione epistemicamente ideale per il punto di vista del patologo (ma solo per quello, ovviamente): la persona è morta. Si possono esaminare tutti i tessuti, gli organi e, in una certa misura, la biochimica del corpo. L'esame *post mortem* rivela spesso molte patologie, anche in chi non aveva malattie (trombosi falciforme, fegato grasso, noduli tiroidei): da molto vicino, il vicinissimo del microscopio elettronico, nessuno è normale.

Senza arrivare alla morte, ci sono esempi familiari nella nostra vita di utenti dei sistemi sanitari, in cui l'assenza di patologia non sembra molto rilevante per l'essere sani. Consideriamo un esempio. Una persona di 55 anni ha mal di schiena e il suo medico di base le prescrive un esame di imaging; il referto mostra una lieve patologia a carico delle vertebre. Il problema è che quella patologia della colonna vertebrale (dicono gli studi) non è quasi mai la causa della malattia, ovvero il mal di schiena; risolverla chirurgicamente non risolverà il problema. Questo perché il mal di schiena (quando non è sintomo di malattia grave) ha fattori causali che comprendono la postura, le abitudini di movimento e il sovrappeso, ma anche ansia e stress. Per questa elusività e per il peso che ha sulla vita delle persone e sul costo dei sistemi sanitari, il mal di schiena è stato chiamato con un po' di enfasi «l'enigma del XX secolo» nella letteratura medica. Diremo qui che la patologia non sempre coincide con la malattia, per usare i termini in modo idiosincratico, ma adatto al caso.

Il secondo esempio riguarda il cancro. La stessa persona dell'esempio sopra, facendo una serie di esami, sco-

pre di avere un tumore alla prostata cosiddetto di basso grado. Ci sono tumori, come questo, che rispondono a tutte le caratteristiche della patologia neoplastica, dal punto di vista del patologo, ma di cui adesso si sa che, nella grande maggioranza dei casi, saranno «indolenti», cioè non porteranno danno alla funzionalità organica e alla vita della persona. Rappresentano al più un fattore di rischio, come l'abitudine al fumo o la sedentarietà. Chi ce li ha è sano o malato? Per il concetto del patologo è malato; tuttavia, lo specialista oncologo consiglierà di non fare nessuna terapia, anzi, di non fare nulla. Dal 2015 circa c'è una discussione in corso sull'opportunità di non chiamare più «cancro» queste neoplasie, per non indurre appunto trattamenti o altri esami inutili o addirittura dannosi, dato che è quasi impossibile ricevere una diagnosi di cancro e stare tranquilli, senza fare nulla⁷. Il punto qui è che la patologia cellulare sembra compatibile con la salute dal punto di vista del medico. Ma allora stiamo già usando un altro concetto di salute.

3. *Il concetto clinico*

«Va tutto bene, lei è in perfetta salute» dice il medico di base dopo aver letto i referti degli esami di laboratorio e dopo aver finito il suo esame obiettivo. Il concetto clinico di salute è quello implicito nell'idea di fare un check-up: una serie di esami, comprendenti tipicamente analisi del sangue, elettrocardiogramma e un'ecografia addominale, una visita ginecologica o urologica o altro a seconda di età e genere. Possiamo anche includere una visita psicologica o psichiatrica nel nostro check-up, perché la mente è parte di noi (non è usuale perché la cultura della salute mentale è poco diffusa; ma è sia auspicabile che coerente)⁸. Il punto è che per il concetto clinico la salute è definito come assenza di malattia, ma dal punto di vista clinico.

E che cos'è la malattia, dal punto di vista clinico? Questa, naturalmente, è una grande, profonda questione, sia per la medicina che per la filosofia. Ma atteniamoci al minimo non controverso: la malattia è un'alterazione dalla

norma fisiologica di un sistema, organo o organismo, che ne riduce o modifica negativamente le funzionalità normali e che, per questo, richiede una gestione medica (monitoraggio o intervento che sia). E che cos'è la norma? Ce ne sono due qui da considerare: quella dell'organismo (o delle sue parti) e quella delle funzionalità. Entrambe sono solitamente definite da limiti derivati da dati di popolazione: diverse discipline, tra cui l'epidemiologia, la fisiologia, la patologia, concorrono a definire i valori di laboratorio o di imaging «normali» per le persone di una certa età e genere, nonché i livelli di funzionalità normale (del cuore, dell'occhio, dell'apparato riproduttivo e così via).

Questa definizione di normalità implica ancora che la malattia sia un eccesso o un deficit di una particolare variabile rispetto alla norma⁹. Ma si noti che la variabile non deve necessariamente essere biologica o anatomico-fisiologica: ci sono condizioni che non si possono testare in laboratorio, come la stanchezza, la capacità di concentrazione o la tristezza: per queste ci sono altri tipi di test diagnostici (ad esempio, quelli per la depressione), che comunque fissano soglie di normalità. Che cosa diremmo poi di una persona che ha tutti i valori nella norma e tuttavia ha, ad esempio, un dolore continuo alla testa? Anche il dolore può essere normale o non normale, cioè un indicatore patologico – anche nei casi in cui non si sa ancora di quale malattia. Il concetto clinico di salute diventa così abbastanza ampio da potersi applicare anche alle condizioni per cui la medicina contemporanea non dispone di test di laboratorio, né di una completa spiegazione tramite modelli, come nel caso del mal di testa: non vorremmo dire che una persona che ha un persistente mal di testa è in salute, anche se tutti i suoi parametri di laboratorio e imaging sono normali, appunto per la non normalità del dolore. Salute, quindi, è più generalmente assenza di indicatori patologici (che spesso, ma non sempre, sono eccesso o deficit di una variabile). Dopo tutto, se non c'è una condizione che possa essere determinata, né soggettivamente né strumentalmente, come oltre i confini della funzione normale – un dolore, per esempio, o un valore insolito per qualche prodotto metabolico – allora la persona è in salute.

Dato che comunque anche qui la salute è definita in termini di normalità fisiologica e funzionale, dov'è la differenza tra il concetto clinico e quello del patologo? Ce ne sono almeno due. La prima differenza è nel filtro, metaforicamente parlando. Non tutte le patologie sono di rilevanza clinica, ovvero non tutte vanno curate. Perché sono tutto sommato irrilevanti per la vita della persona, o perché – come nel caso del tumore citato sopra – la scienza medica ha scoperto che, per ora, trattare fa più male che bene. Come ricorda Boorse, la gestione clinica di una patologia è anche un problema etico e pratico: si può intervenire e si deve? Quali sono i costi e i benefici, in termini sia di tempo sia di denaro sia di danni alla persona che riceve i trattamenti? Così, non tutte le anomalie della colonna vertebrale si correggono chirurgicamente e non tutti i piccoli disturbi della pelle si aggrediscono per farli scomparire; e più si sa dei tumori a livello molecolare, più è possibile anche in questo campo distinguere il patologico dal clinicamente rilevante. A livello personale, nessuno curerà mai il mio mignolo storto a causa di una pallonata, che è fuori norma, anche se un'autopsia potrebbe riconoscere questa anomalia patologica per identificare i miei resti, se ce ne fosse bisogno. Appropriately delle cure, futilità degli interventi, etica del non nuocere e principio di precauzione sono i concetti rilevanti qui, per selezionare la salute clinica dalla molteplicità della patologia anatomico-fisiologica. Si tratta di concetti valutativi, non puramente fattuali, perché coinvolgono in modo esplicito ragioni etico-pratiche e non solo fatti. Se il concetto di salute del patologo è fondato sulla norma biologica – qualunque cosa sia (e ovviamente se ne discute) – quello clinico ha a che fare apertamente con ciò che è giusto e ragionevole fare¹⁰.

La seconda differenza si può riassumere così: non tutte le malattie sono patologie di un tessuto, organo o sistema, perché il meccanismo che le produce non è per ora localizzabile a questi livelli. Forse troveremo un giorno un'anormalità rispetto alla fisiologia che le caratterizza, o forse no, e resteranno sindromi, ovvero insiemi di sintomi correlati fra loro. Questa è la situazione per molte delle condizioni che in psichiatria si chiamano disturbi

mentali, i cui meccanismi patogenetici sono spesso elusivi, come anche l'eziologia. Se si applica il concetto del patologo, una persona che soffre di un disturbo di personalità borderline è sana: dov'è il tessuto, l'organo, il gene che non funziona? Certamente ci sono importanti ricerche sul cervello, sui geni e sulla biochimica, che però ancora non ci forniscono criteri conclusivi per differenziare la salute dalla malattia con i cosiddetti biomarker. Diversamente, il concetto clinico lascia aperta la base epistemica della malattia – pur circoscrivendo il suo ambito alla scienza medica. Il livello del comportamento, valutato con i test diagnostici, fornisce parametri di salute e patologia (anche se ovviamente sono più controversi di quelli per il diabete o per la miopia). È interessante ricordare che, paradossalmente, proprio dall'assumere un concetto molto strettamente anatomico-patologico di salute e malattia è partito uno degli attacchi più rilevanti e tuttora efficaci contro la psichiatria come specialità medica, quello di Thomas Szasz. In un articolo del 1967 Szasz argomentava così: le malattie sono lesioni o disfunzioni di organi, tessuti o sistemi, ma nessuno dei disturbi mentali lo è, quindi la malattia mentale non esiste, ci sono solo patologie del corpo, da un lato, o problemi della vita, dall'altro¹¹. Ma questa è una delle tante storie che lasciamo alla curiosità del lettore, se non la conosce già.

4. *Il punto di vista del medico*

Vediamo alcune caratteristiche del concetto clinico di salute come assenza di malattia. Prima di tutto, esso deriva la salute della persona dalla mancanza di malattie nei suoi vari sistemi o organi, che possono essere valutati dal medico – o, come accade frequentemente nei nostri sistemi sanitari, da specialisti diversi. Diciamo quindi che non è un concetto olistico, ovvero, non si applica al tutto, ma alle parti; non perché non si possa dire che la persona come tale è in salute, ma perché lo è se i suoi sistemi o organi lo sono. Per intenderci, quando diciamo che una squadra di calcio è forte, anche se non tutti i suoi giocatori sono dei campioni, stiamo indicando una proprietà

olistica, che la squadra ha solo quando è un tutto, e che non corrisponde alla somma delle forze, se si potesse fare, dei singoli calciatori. Certamente tra le malattie di cui si occupa oggi la medicina ci sono anche quelle sistemiche, come il lupus e, come abbiamo ricordato, le condizioni di patologia psichiatrica, e queste in un certo senso riguardano tutta la persona. Resta l'idea che il check-up di salute ci restituisce uno stato di salute complessivo sulla base delle singole parziali indagini intese a cercare malattie specifiche. Qui il punto importante non è quante e quali patologie vengano testate, ma il fatto che, per il concetto clinico, non esiste una caratteristica ulteriore dell'essere in salute della persona come tale, oltre a quella di non avere patologie – un «di più» che la persona in salute ha, rispetto alla condizione di assenza di malattia. Questa caratteristica del concetto clinico di salute, ovvero che non è olistico, fa storcere il naso al lettore contemporaneo, perché «ovviamente la salute deve riguardare tutta la persona» e «siamo persone, non macchine». Torneremo su questa obiezione valutando lo scopo del concetto clinico, alla fine del capitolo.

Il concetto di salute come assenza di malattia, come si è detto, privilegia inoltre il punto di vista del medico e della medicina. Quando dico «sono in salute» prendo a prestito le ragioni del medico per giustificare la mia asserzione; le condizioni di corretta applicazione del concetto fanno parte della competenza clinica. Di conseguenza, se si adotta questo concetto ha senso dire «pensavo di no, invece godo di buona salute» e anche «si lamenta sempre di tanti mali, ma ha una salute di ferro». Il punto di vista della persona sul proprio stato non definisce la salute, qui; è rilevante solo nella misura in cui può fornire al medico un indicatore patologico, come il senso di nausea, la stanchezza o il dolore. Questo punto necessita di qualche approfondimento.

In un articolo del 1959, il sociologo Andrew Twaddle ha introdotto una distinzione tra quelli che ha chiamato tre aspetti della malattia: lasciando i termini inglesi, come ormai consuetudine, questi sono *disease*, *illness* e *sickness*¹². *Disease* è la patologia riscontrata dal medico, o l'aspetto oggettivo della malattia; *illness* si riferisce allo

stato di malessere o ai sintomi percepiti, ovvero al punto di vista della persona; *sickness*, infine, è l'aspetto sociale della malattia, cioè se e quanto quella condizione gode di benefici o limiti nel mondo del lavoro o della vita relazionale. Per chiarire la differenza tra questi aspetti possiamo pensare al Covid-19 durante la pandemia: se faccio il test ed è positivo, quello che ho identificato è la *disease*; se però non ho sintomi, mi sento ancora benissimo, ho una *disease* senza *illness*; infine, secondo le norme vigenti in quasi tutti i paesi, la condizione di positività al test mi dà sia esenzione dal lavoro (vantaggio) che obbligo di isolamento (svantaggio), e questo riguarda la *sickness*. I casi di non allineamento dei tre aspetti possono essere tanti: uno è la gravidanza, che dal punto di vista della prima persona può essere una *illness*, ma non è una malattia nel senso di *disease*; molti dei piccoli acciacchi che sono sia malattie per i medici che fastidi per noi (*disease* e anche *illness*) non sono *sickness* (una carie dentale, un lieve o medio difetto visivo), nel senso che non ci danno particolari svantaggi o benefici a livello sociale (il permesso dal lavoro per andare dall'oculista o dal dentista è forse il massimo); c'è poi l'area delle condizioni che danno malessere e alle quali la medicina non ha ancora dato un nome o una spiegazione, e che di conseguenza la società stenta a riconoscerne come invalidanti e quindi a prendersene cura – la fibromialgia o dolore cronico lo è stata fino a poco tempo fa, mentre oggi è passata da *illness* a *disease* e anche a *sickness*.

La salute come assenza di malattia come si pone rispetto a questa utile distinzione? Diciamo che riguarda principalmente la *disease*, ovvero la malattia nel senso oggettivo, anche se abbiamo detto che alcuni indicatori patologici possono essere parte dell'esperienza della persona, cioè della *illness*, come il dolore. Il cosiddetto vissuto della malattia resta comunque in ombra. La salute qui è una questione quasi esclusivamente di competenza medico-professionale. Anche perché la malattia, la *disease*, può essere molto remota dall'esperienza del paziente. Prendiamo il caso di una donna che effettua lo screening annuale per il tumore al seno; l'esame risulta positivo, c'è quindi qualcosa fuori norma nel referto; successivamente un altro

esame, la biopsia, rivela che l'anomalia non è un tumore. Qui la salute è una rivelazione al termine del ciclo diagnostico, non è un dato di esperienza. Questo non esime il medico dall'ascoltare che cosa la persona che ha davanti ha da dire, il suo racconto della malattia, le sue ipotesi sulle cause, il senso e il peso che ha nella sua vita. Non esime dall'essere umani, empatici o anche solo accurati. Ciò nonostante, tutto questo, se usiamo il concetto clinico di salute, costituisce informazione importante per capire se la persona è in salute o meno, ma non è la principale evidenza, né tantomeno entra nella definizione di salute. Il giudizio «lei sta bene» è in ultima analisi del medico.

È chiaro che il concetto di salute come assenza di malattia, con questa definizione clinica di malattia, dà potere alla medicina. Tale potere si fonda su un'asimmetria di conoscenza: anche se le persone sanno qual è il loro vissuto (la *illness*) rispetto alla propria condizione, il medico e la comunità scientifica sanno di più, perché conoscono la fisiologia del corpo umano e la clinica. Si tratta di un potere molto rilevante: essere o non essere in salute ha conseguenze esistenziali, economiche e sociali a livello degli individui e delle comunità. Salute significa che tutto va bene, ma anche che non si ha diritto a ulteriore assistenza medica. Vogliamo davvero un concetto che dia potere alla «classe medica» sulle persone? C'è però da considerare il punto di vista di chi si oppone al potere della medicina sulle persone e ai concetti che in qualche modo lo rinforzano; ne parleremo ~~nel capitolo 6~~. Ragionevolmente – si potrebbe rispondere a questo stadio del nostro ragionamento – lo vogliamo solo se vale la pena, ovvero se ci sono obiettivi di interesse pubblico che questo concetto può contribuire a raggiungere. Ne vedremo ora alcuni.

5. Salute oggettiva

I concetti dello stare bene, abbiamo detto, sono strumenti per azioni, progetti e policy, sia individuali che pubblici, e come tali vanno studiati e valutati. A che cosa serve il concetto clinico di salute come assenza di malattia? Quali vantaggi può avere? Oltre, come abbiamo già

ricordato, al suo valore storico: quello di aver transitato la medicina da arte a scienza. Il primo e più fondamentale è l'oggettività. Ci sono criteri condivisi, non arbitrari e stabili, tra le persone per affermare che qualcuno è o non è in salute, ovvero quelli della medicina. Questi giudizi non sono mere opinioni. Vediamo che cosa significa.

Tra le tante concezioni di oggettività, questa è abbastanza utile: se un giudizio è oggettivo, qualcuno lo può correggere adducendo ragioni o altre informazioni. In questo senso «la liquirizia pura è buonissima» non è ~~un dato ???~~ oggettivo (pensate a quale argomento vi farebbe cambiare idea riguardo alla liquirizia), mentre «la tortura è immorale», «due più due fa quattro», «il paziente ha un fegato sano» e «il disturbo da accumulo è una patologia» lo sono, pur con criteri diversi¹³. Di che tipo sono queste ragioni? Possono essere evidenze (dati interpretati) e anche giudizi di valore (su quello che è meglio o che è lecito). ~~Con il positivismo~~, abbiamo imparato che i valori nella scienza non sono come le erbacce nel campo, ma piuttosto sono parte del modo in cui si ottiene conoscenza e si prendono decisioni. Questo è un punto delicato, ma fondamentale. Come abbiamo già detto, la scienza medica e la clinica fanno uso di ragioni etiche e pratiche per decidere che cosa è malattia e che cosa non lo è. Il caso dei tumori di basso grado citato sopra è uno di questi, ovvero ci si chiede se sia meglio considerarli come malattie oppure no in base all'ideale etico di non nuocere. Anche nel campo della salute mentale i valori hanno un ruolo ineliminabile e importante, nel senso che le considerazioni per validare una nuova diagnosi, come il disturbo da accumulo, o l'ortoressia, comprendono il porsi domande come «è eticamente più accettabile rischiare che qualcuno resti senza diagnosi e cura, o rischiare di stigmatizzare e quindi danneggiare persone che hanno abitudini peculiari?». Tuttavia, queste ragioni etiche e pratiche sono in linea di principio discusse nella comunità, argomentabili razionalmente tramite un iter o una pratica trasparente e come tali correggibili: sono cioè oggettive in un senso che i filosofi della scienza chiamano «oggettività procedurale della scienza».

L'oggettività procedurale è l'idea che se anche il singolo sbaglia o devia, la procedura nel suo complesso dà un risultato che si avvicina alla verità. Nel caso dei giudizi

medici, possiamo dire che sono oggettivi perché possiamo capire su che basi sono fondati (evidenza e valori) e in linea di principio valutare le competenze di chi ha contribuito a fissarne i criteri. Esperti, società scientifiche, linee guida, tutto l'apparato di reclutamento ed educazione dei medici, delle conferenze e pubblicazioni specialistiche costituisce il meccanismo di valutazione. Questo meccanismo funziona anche come autocorrezione. Se anche individui e gruppi sono portatori di *biases* (tendenze all'errore sistematico) e motivazioni diverse da verità e conoscenza (conflitti di interesse), il sistema nel suo complesso, nella pluralità della sua composizione, ha le risorse per mitigare questi effetti. Le conoscenze mediche sono quindi oggettive e non sono mere opinioni, come i gusti riguardo ai dolci, nella misura in cui derivano da queste procedure¹⁴.

Riassumendo, dunque: i filosofi della medicina oggi hanno messo in luce il ruolo dei valori etici e pratici nella diagnosi (sano o malato), nella nosologia e classificazione (malattia o no) e nella decisione sul trattamento, sia a livello della medicina come scienza che come pratica. Ma hanno anche mostrato che una scienza che lavora con fatti e valori, come tutte lo sono e in modo rilevante le scienze della salute, può essere oggettiva. Perché dovrebbe essere un vantaggio che la salute sia oggettiva, almeno nel senso procedurale che ho descritto sopra?

Prima di tutto, per mantenere la medicina sufficientemente indipendente dalla politica, dalla religione e in generale dalle ideologie. Consideriamo due esempi. Attorno al 1850 il medico chirurgo Samuel A. Cartwright, eminente scienziato e clinico di New Orleans, sosteneva che gli schiavi afroamericani che scappavano dai loro padroni soffrissero di una malattia psichiatrica, la drapetomania, che si manifestava, negli individui malati, con la fuga appunto, l'irrequietezza oppure il torpore. Cartwright proponeva anche delle terapie: con sufficiente cibo e alloggi caldi le persone affette da drapetomania potevano guarire. È ovvio che le valutazioni sociopolitiche sull'opportunità di liberare gli schiavi e l'aspettativa che essi dovessero subire la loro schiavitù senza lamentarsi o opporre resistenza fossero alla base di questa supposta malattia, ma non solo. Cartwright e molti medici dell'epoca credevano

nell'esistenza di «razze umane» con differenze biologiche, anatomiche e funzionali¹⁵. Oggi siamo tutti d'accordo che Cartwright sbagliava e che le persone che fuggivano dalle piantagioni in cui vivevano come schiave erano perfettamente sane. Su quali basi possiamo dirlo? In parte, sulla base dei nostri valori, che sono quelli dell'uguaglianza e della libertà di tutti. Ma anche sulla base del fatto che la teoria delle razze umane basata sulla differenza anatomo-fisiologica è falsa dal punto di vista scientifico. Questa è l'evidenza ultima e più forte per contestare Cartwright. Chi crede che sia un bene avere una medicina più oggettiva possibile (nel senso di cui sopra) sostiene che abbiamo bisogno di un concetto **biologicamente** forte di malattia e di salute per rispondere a casi come quello della drapetomania, per dire cioè che persone che hanno comportamenti socialmente indesiderabili e condannati dal contesto storico possono essere in salute, secondo il concetto clinico. Altrimenti la salute resta una qualità delle persone «per bene», a seconda della visione dell'epoca. Così riassume il punto il filosofo Peter Schwartz:

Nell'America del XIX secolo la masturbazione era considerata una malattia, così come il desiderio di fuga degli schiavi, etichettato come «drapetomania». Non si tratta solo del fatto che oggi abbiamo smesso di considerare la masturbazione o il desiderio di libertà come malattie, ma del fatto che crediamo che averli mai considerati in questo modo sia stato profondamente sbagliato. Allo stesso modo, alcune condizioni precedentemente considerate normali e persino desiderabili sono ora giudicate patologiche. Prendiamo, ad esempio, la pratica tradizionale cinese della fasciatura dei piedi, che spesso rendeva i soggetti incapaci di camminare. Classificare la masturbazione come una malattia o i piedi deformati come normali sono errori, come credere che il mondo sia piatto o che gli spiriti causino gli uragani¹⁶.

Chi pensa che la salute sia assenza di malattia sostiene in sostanza che la salute non è semplicemente qualsiasi condizione fisica che una persona reputa desiderabile, o che la società ritiene vantaggiosa o normale: è ciò che corrisponde alla normalità clinica secondo la migliore medicina di cui al momento disponiamo. Non è un'opinione. Rinunciare alla base oggettiva può avere esiti paradossali.

Gli occhi arrotondati anziché allungati possono essere desiderabili per alcune persone di origine orientale, per via degli stereotipi di bellezza imposti dal canone occidentale; non dormire per giorni potrebbe essere un vantaggio per qualcuno in diverse situazioni; la fertilità a 70 anni potrebbe rendere felice una donna che si sente pronta per un figlio in età avanzata. Tuttavia, non diremmo che avere gli occhi allungati, l'esigenza di dormire o la menopausa a 70 anni sono condizioni che sussistono a scapito della salute. Piuttosto, possono diminuire la felicità o il benessere delle persone in contesti specifici, e questo è importante, ma possiamo usare altri concetti per dare conto di tale aspetto – i concetti di benessere. Parallelamente, a livello di società, possiamo immaginare scenari in cui avere una malattia trasmissibile sia vantaggioso e desiderabile perché protegge da un'altra infezione più pericolosa: come ricorda Boorse, la varicella protegge in parte dal vaiolo. E altri scenari ancora più inquietanti in cui la malattia è «per bene» – ad esempio una società pesantemente repressiva nei confronti di alcuni strati della popolazione, in cui la normale funzionalità sessuale rappresenterebbe un problema da risolvere. Se la salute è solo un vantaggio individuale, allora – secondo questa argomentazione – chi è basso è meno sano di chi è allergico al polline; se la salute è un vantaggio sociale, ovvero il possesso di tratti desiderabili dalla collettività e ad essa conformi, diventa difficile trovare argomenti contro l'eugenetica¹⁷.

Riassumendo, un concetto oggettivo di malattia e salute metterebbe al riparo la medicina, per così dire, dall'accusa di essere semplicemente un sistema di controllo sociale che sanziona i meno desiderabili, i meno fortunati, i reietti (malati) e premia o idealizza i conformi (sani). Da qui si sviluppa un'altra linea di difesa del concetto clinico di salute, in quanto oggettivo, che, in sintesi, consiste nel sostenere che sia il miglior concetto per lasciare spazio all'autonomia della persona su tutto ciò che medico non è, ovvero le preferenze, i desideri, la percezione di ciò che rende la vita piacevole, interessante e degna di essere vissuta. Come spiega la filosofa della medicina Elsejijn Kingma, il ruolo dei professionisti della sanità è cambiato nella seconda metà del XX secolo, allon-

tanandosi da un approccio paternalistico, in cui i medici prendevano decisioni per i pazienti, verso un modello in cui i medici si limitano a fornire informazioni e i pazienti fanno le loro scelte. Questo cambiamento è stato causato in parte dalla sfiducia nelle autorità, così come dal riconoscimento del pluralismo dei valori e dell'autonomia personale. Il professionista sanitario potrà certo avere competenze mediche, ma solo il paziente può determinare ciò che è meglio per lui: il diritto del paziente di prendere decisioni è un esercizio legittimo della sua autonomia. Tuttavia, questo richiede che i medici e la medicina siano il più oggettivi possibile: richiede concetti di salute e malattia in cui l'apporto di considerazioni su ciò che sia giusto, decente, etico e raccomandabile sia il minimo possibile. In sostanza, che la medicina si occupi del mio funzionamento normale e che i medici facciano i tecnici del corpo o della salute pubblica, perché ciò che è soggettivamente buono per me, ciò che ritengo di valore per la mia vita e il mio stare bene, è qualcosa che deve restare all'interno della mia autonomia personale. In quest'ottica la concezione minimale di salute come assenza di malattia, o concetto clinico, diventa (quasi paradossalmente) un ridimensionamento del potere della medicina: l'oggettività «tecnica» della salute preserva l'autonomia della persona, proprio perché se ne sta ben lontana: da un lato la salute, dall'altro il benessere. È utile qui richiamare di nuovo Thomas Szasz, che nel 1968 sosteneva che le malattie mentali non esistono: la sua preoccupazione era che la medicina psichiatrica invadesse il campo della libertà delle persone e argomentava che solo un concetto strettamente patologico di malattia e salute fosse ammissibile per scongiurare questa eventualità. Uno dei fondatori dell'antipsichiatria (di «destra», diremmo in Italia) era proprio un sostenitore della salute oggettiva per preservare l'autonomia.

6. *Persone sane in ambienti da cambiare*

C'è poi una seconda ragione per volere un concetto di salute oggettivo, come quello basato sull'assenza di malattia clinica, ovvero distinguere l'apporto dell'ambiente e

quello della persona e del suo corpo. Questo serve a capire esattamente dov'è che qualcosa non va, e quindi su che cosa agire. Prima di pensare che ovviamente noi siamo il prodotto del nostro ambiente e che questa distinzione non è possibile, consideriamo un caso proposto da Andrew Wakefield, psicologo e assistente sociale statunitense, tra le voci principali del dibattito teorico su salute e malattia. Una donna adulta che non ha mai avuto orgasmi nel corso della vita era diagnosticabile come sofferente di un disturbo della sfera sessuale fino agli anni Ottanta del secolo scorso. Tuttavia, nota Wakefield, l'incapacità o la dis-abilità può essere spiegata dalla fisiopatologia come anche dalle relazioni sociali e ambientali in cui la persona si trova. C'è differenza quindi tra chi vive l'incapacità di avere orgasmi perché è in una relazione insoddisfacente, o in un ambiente culturalmente repressivo, o in situazioni di pericolo e violenza, e chi invece continuerebbe ad avere lo stesso problema se le difficoltà ambientali fossero rimosse – o comunque ci sono gradi diversi di differenza tra i casi, che sono individuabili se distinguiamo la normalità fisiologica dall'apporto ambientale, ovvero il piano della salute minimale dal resto. Vale a dire che una donna che non abbia mai avuto orgasmi in una situazione di violenza domestica o sfruttamento o guerra può essere in salute, nel senso negativo del concetto: la sua funzionalità è normale, ma l'ambiente in cui espletarla non lo è. Sulla base di questo giudizio – il problema non è dentro di lei – si potrà poi avanzare la richiesta, a livello personale o istituzionale, di modificare le circostanze in cui vive. Diversamente, se identifichiamo la salute con la piena capacità, come nel criterio diagnostico degli anni Ottanta, non c'è modo di distinguere tra persone sane in ambienti da cambiare e persone su cui intervenire dal punto di vista psicologico o medico. Per questo, seguendo Wakefield, il livello oggettivo della salute come funzionalità normale e della malattia come disfunzionalità è essenziale per descrivere l'interazione tra persona e ambiente. Wakefield ha sostenuto inoltre che il livello valutativo del disagio personale e della disabilità che una condizione comporta è altrettanto fondamentale per definirli malattia o patologia, come abbiamo visto nella definizione di disturbo mentale illustrata

all'inizio del capitolo; ma quello oggettivo rimane un requisito su cui l'altro, valutativo, opera come filtro.

La questione del rapporto tra corpo e ambiente è alla base di una distinzione concettuale importante, quella tra disabilità e *impairment* (in italiano spesso tradotto con il termine tristemente connotato «menomazione»). La distinzione è alla base del sistema di classificazione e valutazione delle disabilità dell'Organizzazione mondiale della sanità, l'Icf (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). Anche se parleremo di disabilità e benessere di nuovo nei prossimi capitoli, vediamo qui come questo strumento faccia uso di quella che abbiamo chiamato salute minimale. Nell'Icf la disabilità è variazione del funzionamento umano causata da una combinazione dei seguenti elementi: la perdita o l'anomalia di una parte del corpo (*impairment*); le difficoltà che si possono avere nell'esecuzione di certe attività (limitazioni di attività) e i problemi che riguardano il coinvolgimento nelle situazioni sociali (limitazioni della partecipazione). L'*impairment* rimanda alla fisiologia e al concetto minimale. Leggiamo dal sito dell'Icf:

le funzioni corporee sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (comprese le funzioni psicologiche). Le menomazioni sono problemi nella funzione o nella struttura corporea, come una deviazione o una perdita significativa. Laddove sono disponibili strumenti di valutazione calibrati o altri standard per quantificare la compromissione delle funzioni corporee, vengono forniti ampi intervalli di percentuali. Ad esempio, quando si codifica «nessuna menomazione» o «completa menomazione» della funzione corporea, questa scala può avere un margine di errore fino al 5%. La «compromissione moderata» è generalmente pari alla metà della scala della compromissione totale. Le percentuali devono essere calibrate nei diversi ambiti con riferimento agli standard della popolazione come percentili¹⁸.

Tra le attività catalogate dall'Icf vi sono il parlare, il camminare o il risolvere problemi logici, e la partecipazione sociale comprende, ad esempio, il seguire un corso universitario. Per chiarire: Elena può avere una completa menomazione dell'apparato motorio che le dà un livello basso di capacità di camminare, ma la sua performance

nell'attività del camminare può essere facilitata da circostanze ambientali (assenza di barriere, ausili per lo spostamento ecc.) e con questo il suo livello di partecipazione resta alto. Elisa parte invece da un *impairment* motorio molto più lieve, ma ha una grave limitazione nella performance del camminare perché vive a un piano alto senza ascensore, in un paese con marciapiedi senza scivoli e privo di mezzi pubblici; di conseguenza non può frequentare l'università e ha anche un livello di partecipazione sociale più basso; la sua disabilità è maggiore di quella di Elena. Se la capacità di partenza era peggiore della performance raggiungibile, allora l'ambiente è favorevole perché limita la disabilità, ma questa può essere anche quasi totalmente prodotta da fattori ambientali a partire da un piccolo *impairment*. Le tre dimensioni della disabilità hanno lo stesso peso concettuale e ciò permette all'Icf di proporsi come un modello più avanzato ed elastico della disabilità rispetto ai precedenti, che la inquadra come fenomeno complessivo e non più semplicemente «biomedico» nel senso dispregiativo della parola (esiste, in effetti, un senso dispregiativo di questa parola, usata come sinonimo di «meccanicistico in modo disumanizzante»).

Non è ovvio che la salute clinica, come l'abbiamo definita, sia assenza di *impairment*; anzi, abbiamo detto che il concetto clinico di salute e quello del patologo non si applicano agli stessi casi e l'*impairment* si avvicina molto al concetto del patologo. Plausibilmente, quindi, si può avere salute clinica anche in presenza di *impairment* (una persona cieca dalla nascita può essere sana o malata indipendentemente dalla condizione congenita, secondo il giudizio di molti studiosi di disabilità). Tuttavia, la nozione di *impairment*, come quella minimale del concetto clinico e del concetto del patologo, permette di distinguere in modo proficuo corpo e ambiente. Questo non per negare l'interdipendenza della nostra salute e delle nostre capacità dal sistema più vasto in cui siamo inseriti, ma proprio per individuare con più precisione possibile queste relazioni di interdipendenza e agire su di esse. Senza una misurazione dell'*impairment* non sapremmo capire come intervenire nella situazione di Elisa, rispetto a quella di Elena. Lo scopo dell'Icf è proprio fare questo, quantifi-

cando e valutando la disabilità in termini di punteggi di *impairment*, attività e partecipazione. Senza la salute minimale, non possiamo distinguere tra persone che vanno curate e ambienti che vanno cambiati.

7. *Salute giusta*

Consideriamo ora la ragione principale per difendere una definizione di salute minimale e negativa, o concetto clinico, che è di natura morale e politica. In sintesi, la salute minimale è quella che è giusto dare a tutti, da parte delle istituzioni, e che è giusto chiedere ed esigere, da parte dei cittadini: è un dovere per le une e un diritto per gli altri. Non solo: è anche la soglia che permette di mostrare le disuguaglianze di salute. Vediamo in dettaglio come si può sviluppare questa connessione tra salute giusta e salute minimale.

La salute giusta ha due aspetti, uno distributivo e uno sostanziale. Gli italiani hanno familiarità con l'idea che la salute sia un diritto universale: c'è scritto nella nostra Costituzione, all'articolo 32. Il nostro sistema sanitario nazionale è «universalistico» – termine magniloquente per dire che provvede idealmente a tutti i cittadini, e ha un soggetto principale pagante, che è lo Stato attraverso le tasse dei cittadini. Più o meno così funziona per ora anche in Gran Bretagna e Canada. Altri sistemi non universalistici forniscono i propri servizi a chi ha un lavoro e un'assicurazione sanitaria, o solo a chi si trova in condizioni di bisogno socioeconomico e a chi paga di tasca propria, o semplicemente a chi paga di tasca propria ogni prestazione. Questi altri sistemi hanno diversi soggetti paganti, tipicamente lo Stato e le assicurazioni sanitarie in Europa, minimamente lo Stato e principalmente le assicurazioni negli Stati Uniti; in molti paesi in via di sviluppo le assicurazioni sanitarie e il sistema sanitario nazionale non ci sono e i cittadini possono acquistare i servizi oppure riceverli gratuitamente da associazioni non governative (Ong) o religiose. Esistono diversi modelli in Europa e nel mondo e la loro sostenibilità economica è materia di accesa discussione a livello mondiale. L'idea filosofica di

diritto alla salute è parte integrante di questa discussione: un diritto che è costituzionale per noi, vincolato a condizioni per altri e tutelato dalle Ong e dalle associazioni in casi estremi, ma comunque in qualche modo riconosciuto come *benchmark* minimale. C'è chi pensa che il diritto alla salute faccia parte dei diritti umani fondamentali¹⁹, mentre altri ritengono che sia un mezzo strumentale al raggiungimento di altri fini, come l'aver pari opportunità – al netto delle differenze individuali, una persona in salute può perseguire il proprio piano di vita con più facilità e successo di chi non è sano. Il nostro problema è, indipendentemente dalla questione del diritto fondamentale o bene strumentale: che cosa comprende, questo diritto, e che cosa esclude? Questo è l'aspetto sostanziale della salute giusta.

La salute minimale, o concetto clinico, è una buona risposta alla domanda su che cosa debba consistere la salute giusta. Secondo il filosofo della politica Norman Daniels, la salute minimale ha un valore morale, perché risponde alla domanda «che cosa dobbiamo al prossimo?». Uno dei libri di Daniels si intitola proprio *Just Health*, ovvero «Salute giusta», ma anche «Solo salute»²⁰. Quello che è giusto chiedere, da parte dei cittadini, ed è doveroso fornire, da parte delle istituzioni sanitarie, è tutto ciò che mantiene o ristabilisce il normale funzionamento del corpo, ovvero la protezione e la cura dalle malattie, fisiche e psicologiche. Le persone devono poter ricevere diagnosi per le perdite di funzionalità e i dolori che avvertono, cure farmacologiche e interventi chirurgici, prevenzione, protezione e profilassi per le malattie comunicabili, altro tipo di prevenzione e terapia per quelle croniche; sollievo dai disturbi mentali e supporto medico nella nascita (parto) e nella morte (palliazione e sedazione)²¹. Questi bisogni di salute fanno capo al concetto di salute oggettivo e minimale che abbiamo discusso fin qui. Nei termini di Daniels:

i bisogni di salute [*health needs*], e quindi la classe più ristretta dei bisogni di assistenza sanitaria, sono ciò che ci serve per mantenere il normale funzionamento – ovvero la salute – nel corso della nostra vita. Secondo questo approccio, i bisogni di salute sono oggettivamente attribuibili, poiché in ultima analisi pos-

siamo affidarci ai metodi scientifici delle scienze biomediche per caratterizzare la patologia, nonché sulla nostra crescente comprensione dell'epidemiologia, inclusa quella sociale, per chiarire ciò di cui abbiamo bisogno per funzionare normalmente²².

In sintesi, l'argomento per difendere il concetto di salute minimale si può riassumere così. Esistono obblighi e diritti morali tra le persone, sia a livello individuale che istituzionale. Che cosa ti devo e, simmetricamente, che cosa posso chiederti? Assicurare o richiedere i bisogni di salute, a diversi livelli a seconda del contesto e della relazione, è uno di essi. Questo perché la salute è un diritto umano fondamentale, o perché è un bene strumentale essenziale al raggiungimento di altri fini più alti, che siano la giustizia, la libertà, l'autonomia della persona umana o altro. Per Daniels, in particolare, la salute è funzionale alla giustizia: è condizione necessaria perché le persone abbiamo eque opportunità rispetto ai beni o agli obiettivi che intendono raggiungere. Il concetto di salute adatto a questo ruolo, la salute che è requisito di eque opportunità e fonte di obbligo morale, è il normale funzionamento del corpo, o salute minimale. C'è quindi una connessione concettuale tra l'intuizione morale su che cosa dobbiamo ai nostri simili e il concetto di salute minimale.

Facciamo un esempio semplificato. Ho due amiche altrettanto care. Elisa mi chiede soldi in prestito per andare in psicoterapia perché sta molto male (per un attimo, astraiano dal fatto che, nel nostro paese, esistono servizi di salute mentale gratuiti); Elena invece mi chiede soldi in prestito per un ciclo di massaggi contro la cellulite. C'è un obbligo morale che giustifica la mia decisione di prestare denaro a Elisa, mentre nel caso di Elena, se pago i massaggi, lo faccio per amicizia, ovvero per un'implicita promessa interna alla mia relazione con lei. A parità di condizioni, l'obbligo morale nella scala dei doveri è più forte della promessa di amicizia: se posso fare il prestito a una sola, la cosa giusta è farlo a Elisa. L'idea alla base è che senza salute mentale Elisa ha uno svantaggio ingiusto, o è ingiustamente priva di un diritto, mentre con il suo inestetismo Elena è solo meno felice, ma le sue opportunità non sono ridotte, né ciò che la rende un essere umano è

significativamente sminuito. Un'articolata spiegazione di che cosa dobbiamo gli uni agli altri, che dipende dal contesto morale, ma anche da un accordo oggettivo sulla differenza tra bisogni e desideri, si trova nel libro del filosofo morale Thomas Scanlon, intitolato appunto *What We Owe to Each Other* (Che cosa dobbiamo gli uni agli altri)²³. L'idea della giustizia come equa distribuzione delle opportunità viene invece da John Rawls²⁴. Eque non significa uguali, perché nasciamo diversi e con differenti capacità, come tutti gli esseri viventi, e quindi diversamente posizionati rispetto al raggiungimento di vari obiettivi; significa però che due persone, poniamo, con la stessa capacità e lo stesso desiderio di essere danzatore, medico o padre avranno la stessa possibilità di successo. Razzismo, ideologie e povertà possono rendere le opportunità non eque e così, secondo Daniels, che estende la teoria di Rawls, anche le malattie. Naturalmente (nota per i filosofi) non occorre sottoscrivere tutta la teoria di Scanlon sugli obblighi morali, né tantomeno la discussa e complessa idea di Rawls su ciò che è giusto, ma questi autori hanno elaborato nozioni utili alla nostra argomentazione.

Il collegamento tra salute giusta e salute minimale permette di giustificare che nel diritto alla salute non ci sia tutto. Anche per questo è funzionale alla difesa dei sistemi sanitari universalistici e solidaristi, che prima di tutto per ragioni di sostenibilità devono selezionare le prestazioni di salute che possono erogare. Seguendo il ragionamento condotto fin qui, non è giusto esigere dalla medicina e dalle sue istituzioni, e non è doveroso da parte di queste fornire alle persone le condizioni fisiche più favorevoli o desiderabili per loro oppure per la società. I desideri sono diversi dai bisogni di salute. Oggi il ricorso alla medicina estetica per avere l'aspetto che si desidera per sé stessi è un'espressione di libertà e autonomia a cui la ricerca e la tecnica danno ampia risposta. Le persone pagano per rinoplastiche, interventi di ringiovanimento, protesi additive e ricostruzioni con una tendenza crescente, distribuita tra i generi e in età sempre più precoce. Il fatto che questi trattamenti siano a carico delle persone, e non un diritto di tutti, ci può colpire come una delle tante tristi disuguaglianze che il nostro sistema economico comporta, ma non

come un'ingiustizia morale. Lo sciatore ottantenne che vorrebbe il ginocchio di un ventenne, anche se può camminare e muoversi con funzionalità normale per la sua età, e l'adolescente con un naso gobbo che non gli piace, ma che non ostacola la respirazione e l'olfatto, non sono privi di un bene necessario, di ciò che noi come società dobbiamo loro. La ragione, se assumiamo con Daniels che la salute sia funzionale alla giustizia, è che dare chirurgicamente il ginocchio da ventenne allo sciatore anziano, o il naso desiderabile all'adolescente non serve a ristabilire un'equa distribuzione delle opportunità, bensì a sbilanciare le opportunità a loro favore. Altri esempi, dal filosofo della medicina Peter Schwartz:

se la presenza di piombo in una casa ostacola potenzialmente lo sviluppo intellettuale di un bambino [per i suoi effetti tossici], allora la rimozione del piombo servirebbe a garantire un'equa distribuzione di opportunità, eliminando un impedimento al pieno sviluppo e all'applicazione delle sue capacità. Al contrario, se un farmaco fosse in grado di aumentare l'intelligenza di bambini perfettamente sani, la sua somministrazione non aumenterebbe l'equità delle opportunità²⁵.

Il concetto che permette di distinguere tra bisogni di salute e desideri in campo medico è appunto quello di salute minimale. Se usiamo questo concetto, dovremo fare una distinzione tra ciò di cui la medicina si può occupare e la salute, in quanto assenza di malattia:

Se in genere si considerasse malattia qualsiasi condizione indesiderata curabile dal punto di vista medico, i consumatori e i fornitori di questi servizi ne parlerebbero comunemente come di malattie o patologie. Ma i consumatori e i fornitori sanno che stanno cercando o fornendo trattamenti per condizioni che non sono patologiche. Ad esempio, quando le persone vogliono farsi rimodellare il naso, il seno o i glutei da un chirurgo plastico, non parlano della condizione indesiderata come una malattia, per quanto desiderino l'intervento. E non lo fanno nemmeno i loro chirurghi²⁶.

Va precisato che la linea di demarcazione tra la funzionalità e l'estetica deve essere permeabile a considerazioni

etiche e pratiche, nonché a evidenze sugli aspetti che concorrono a prevenire e mantenere la salute. Ad esempio, la ricostruzione del seno per le donne che hanno avuto una mastectomia per eliminare un tumore è oggi parte del trattamento standard, cioè di ciò che è giusto dare, in termini di salute. Analogamente, un disagio psicologico profondo può rendere una rinoplastica estetica un'esigenza di salute. C'è poi un dibattito, forse per ora più filosofico che medico, sulla permissibilità degli *enhancers*, ovvero le medicine che aumentano la concentrazione, l'attenzione e quindi la produttività delle persone: uno dei problemi che ci si pone è che se si estendono i criteri per diagnosticare disturbi di attenzione e simili, queste *smart drugs* diventano da desideri a bisogni e quindi diritti di salute. Potremmo anche immaginare pillole che ci rendono più buoni, degli *enhancers* morali²⁷. Senza poter approfondire questo affascinante dibattito, il punto qui è che i casi difficili esistono, ma il concetto minimale e l'idea di funzionalità sono l'unico righello per tracciare la linea tra desiderio e diritto nel campo della salute, e il fatto che sia un righello flessibile significa solo che la medicina è etica e razionale, oltre che scientifica, e che l'oggettività che può raggiungere è quella procedurale che soppesa evidenze e ragioni, alla ricerca di un equilibrio condiviso.

Abbiamo (seppur rapidamente) mostrato fin qui che la salute che è giusto chiedere, e doveroso dare, è quella clinica. La salute giusta però ha due aspetti, quello sostanziale (in che cosa consiste) e quello distributivo (come è ripartita tra le persone). Che cos'è la salute che deve essere giustamente distribuita? Ovvero, se vogliamo che la salute sia giustamente distribuita, quale concetto è più adatto? La risposta sembra ovvia – il concetto minimale di salute clinica è un buon candidato – ma vale la pena considerare tutti i passi del ragionamento. Partiamo da un esempio. È noto a tutti ora che ci sono disuguaglianze di salute che derivano da fattori sociali, economici ed etnici e dall'intersezione tra questi. Una ricerca recente condotta nella città in cui vivo, Bologna, ha mostrato che in alcuni specifici quartieri periferici l'incidenza di diabete, malattie cardiovascolari e psichiatriche è maggiore rispettivamente del 40, 25 e 30% in relazione alla media cittadina, e quei quartieri

sono i più svantaggiati dal punto di vista socioeconomico. In questo caso, la salute che viene misurata e riportata come disuguale tra i quartieri è nient'altro che assenza di malattia, o più specificamente delle malattie sopra menzionate. Si tratta di un modo efficiente e comodo per far vedere le disuguaglianze di salute ed è molto usato in epidemiologia, per il suo carattere oggettivo ~~(ne parleremo nel cap. 6)~~. Ciò significa che la salute negativa è un buon concetto (come altri) per mostrare che la salute è distribuita in modo disuguale, ~~perché si può operationalizzare con costrutti collegati a indicatori misurabili oggettivamente e con relativa facilità.~~

Ma lo scopo della ricerca su Bologna non era semplicemente mostrare che la salute è distribuita in modo non uniforme tra i quartieri (come lo sono presumibilmente gli animali domestici, i ristoranti cinesi, le famiglie monogenitoriali e gli alberi di proprietà comunale), ma che questa distribuzione è ingiusta. Perché? Il problema filosofico interessante è questo: la distribuzione non uniforme è un fatto, ma in che modo viene ad avere un valore negativo ~~(ingiustizia)~~? In effetti, diversamente da molti altri beni, quelli materiali (le automobili, i computer, la casa di proprietà) e anche immateriali (il successo, il riconoscimento sociale, la soddisfazione professionale), ci sembra «più immorale» che la salute come assenza di malattia sia distribuita diversamente tra le persone secondo parametri socioeconomici. Citando ancora Daniels,

chi tollera grandi disuguaglianze di ricchezza e potere spesso si indigna moralmente se chi è malato non ha accesso alle cure perché non è in grado di pagarle. Le persone che rifiutano categoricamente il principio generale marxista della distribuzione «Da ciascuno secondo le sue capacità, a ciascuno secondo i suoi bisogni» abbracciano almeno la seconda parte di questo principio quando viene applicato alle persone malate. Non solo gli individui, ma anche le società che tollerano – o addirittura glorificano – disuguaglianze significative rispetto a molti beni, trattano l'assistenza sanitaria in modo differente²⁸.

Per rispondere dobbiamo tornare al valore morale della salute minimale. Abbiamo visto che, in un mondo in cui si nasce per destino diversi e diversamente for-

tunati rispetto agli obiettivi della vita, poter funzionare normalmente in situazioni normali, è un requisito che mitiga questa differenza e perciò, in nome della giustizia, lo possiamo esigere e lo dovremmo garantire. Viviamo in un mondo ingiusto, ma poter essere tutti almeno normalmente sani lo renderebbe più equo. Quando marginalizzazione, razzismo, povertà, esclusione e mancanza di istruzione influiscono sull'incidenza dei tumori o del diabete, è proprio questo funzionamento normale che si va a ledere. Quindi non stiamo collettivamente dando agli altri ciò che è loro dovuto, e non solo: stiamo accrescendo le disparità di opportunità di alcuni gruppi di persone già svantaggiate, togliendo loro proprio il livello di base che poteva ridurre lo svantaggio. Stiamo, in quanto società, venendo meno a un dovere morale. Questo rende le disuguaglianze di salute per fattori sociali ingiuste – o più ingiuste, per chi è moralmente sensibile a tutte le disuguaglianze. La salute minimale, o concetto clinico, è dunque quello che unisce i due aspetti della salute giusta, quello sostanziale e quello distributivo.

8. *Domande aperte sulla salute come assenza di malattia*

A che cosa potrà mai servire un concetto così scarno e medico-centrico come quello di salute in quanto assenza di malattia? Abbiamo appena sviluppato il ragionamento che arriva a questa risposta: il diritto alla salute e una certa idea universalista e solidaristica delle istituzioni sanitarie poggiano sulla salute minimale, come anche l'attenzione alle disuguaglianze di salute. Se vogliamo un sistema sanitario che si occupi della salute di tutti e che le disuguaglianze di salute siano ridotte, è questo il concetto da adottare. Non vogliamo invece un sistema sanitario che si occupi della capacità di ~~realizzare i nostri obiettivi o del nostro completo benessere,~~ né possiamo pretendere razionalmente e moralmente ~~che tutte le persone possano soddisfare i loro desideri senza disuguaglianze.~~ La salute come capacità e il benessere sono ~~i temi dei prossimi due capitoli,~~ mentre discuteremo più avanti la loro relazione con l'obiettivo della salute giusta.

Tuttavia, alcune delle considerazioni svolte in questo capitolo presentano già abbastanza chiaramente i problemi che si possono sollevare a riguardo al concetto minimale di salute. Alcuni li abbiamo già citato: primo, la marginalità del punto di vista della persona che fa esperienza della malattia. In uno scenario in cui l'autonomia delle persone è il primo caposaldo della bioetica, come si può mantenere un concetto medico-centrico? Secondo, il potere della medicina, che se la salute è assenza della malattia può decidere se siamo sani o malati – cioè liberi o abbandonati, oppure rinchiusi o presi in carico. Questo potere ci spaventa perché porta alla medicalizzazione dei problemi della vita, oppure invece è innocuo perché ci lascia liberi di gestire tutto il resto che non sia il funzionamento del corpo, tra cui la felicità e il senso che vogliamo dare alla nostra esistenza? Inoltre: se dal punto di vista clinico nessuno di noi è in salute, come si può parlare di *healthy ageing* (salute nell'anziano), quando sappiamo che le malattie croniche più o meno gravi accompagnano quasi inevitabilmente la tarda età? Infine, come si può sostenere che salute sia solo assenza di malattia quando è provato che la nostra salute è tutt'uno con quella dell'ambiente e dipende da fattori socioeconomici? Una delle ipotesi di partenza del capitolo 1 era che un unico concetto di salute non possa bastare a tutti gli scopi teorici, pratici ed etici. O forse uno dei concetti che vedremo nei prossimi capitoli sarà «quello giusto». Questo libro decisamente non è un giallo, ma per mantenere un po' di suspense, sospendiamo il giudizio fin quando avremo considerato in dettaglio gli altri concetti di salute, in rapporto a questi intriganti problemi.

NOTE AL CAPITOLO SECONDO

¹ Christopher Boorse, *Health as a Theoretical Concept*, in «Philosophy of Science», 44, fasc. 4, 1977, pp. 542-573, <https://doi.org/10.1086/288768>, p. 562.

² Sulla tradizione aristotelico-galenica rimando agli studi di Mario Vegetti, ad esempio *Modelli di medicina in Galeno*, in Id., *Tra Edipo e Euclide. Forme del sapere antico*, Milano, il Saggiatore, 1983.

³ Luigi Belloni, *Opere scelte di Marcello Malpighi*, Torino, Utet, 1967, p. 516.

⁴ Anne Waugh e Allison Grant, *Ross & Wilson Anatomy and Physiology in Health and Illness*, Amsterdam, Elsevier, 2014, p. 4, traduzione mia.

⁵ Per la storia della medicina: Roy Porter, *The Cambridge Illustrated History of Medicine*, Cambridge, Cambridge University Press, 2001; Giorgio Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità in Italia. Dalla peste nera ai giorni nostri*, Roma-Bari, Laterza, 2016.

⁶ Boorse, *Health as a Theoretical Concept*, cit., p. 544, traduzione mia.

⁷ Se il mal di schiena ha un'eziogenesi e una patogenesi elusive, eppure è tra le condizioni che più preoccupano sia i medici che i pazienti, allora perché non concludere che la medicina non ha bisogno del concetto di malattia, o disturbo? Questa è la provocazione di Ivan Urits *et al.*, *Low Back Pain, a Comprehensive Review: Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment*, in «Current Pain and Headache Reports», 23, fasc. 3, 2019, p. 23, <https://doi.org/10.1007/s11916-019-0757-1>.

⁸ ???

⁹ Richard Horton, *Georges Canguilhem: Philosopher of Disease*, in «Journal of the Royal Society of Medicine», 88, fasc. 6, 1995, pp. 316-319, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1295232>.

¹⁰ Maria Cristina Amoretti ed Elisabetta Lalumera, *Wherein Is the Concept of Disease Normative? From Weak Normativity to Value-Conscious Naturalism*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», 30, 2021, <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10048-x>.

¹¹ Thomas Szasz, *Il mito della malattia mentale. Fondamenti per una teoria del comportamento individuale*, Milano, il Saggiatore, 1974.

¹² Per un'esposizione rilevante per i nostri temi e molto chiara si veda Bjørn Hofmann, *On the Triad Disease, Illness and Sickness*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 27, fasc. 6, 2002, pp. 651-673, <https://doi.org/10.1076/jmep.27.6.651.13793>.

¹³ Su scienza, medicina e valori rimando ai seguenti testi introduttivi: Maria Cristina Amoretti e Davide Serpico, *Filosofia della scienza: parole chiave*, Roma, Carocci, 2022; Elisabetta Lalumera, *Medicina e metodo sperimentale. Un'introduzione filosofica*, Bologna, Esculapio, 2021.

¹⁴ Ci sono varie versioni dell'idea di oggettività procedurale nella scienza, per una rassegna Stephen John, *Objectivity in Science*, in *Elements in the Philosophy of Science*, 2021, <https://doi.org/10.1017/9781009063647>.

¹⁵ La drapetomania è molto citata nei testi di filosofia e sociologia della medicina e della psichiatria. Una ricostruzione del personaggio storico Cartwright e del suo rapporto con la scienza dell'epoca si trova in Christopher D.E. Willoughby, *Running away from Drapetomania: Samuel A. Cartwright, Medicine, and Race in the Antebellum South*, in «Journal of Southern History», 84, fasc. 3, 2018, pp. 579-614, <https://doi.org/10.1353/soh.2018.0164>.

¹⁶ Peter H. Schwartz, *Decision and Discovery in Defining «Disease»*, in *Establishing Medical Reality: Essays in the Metaphysics and Epistemology of Biomedical Science*, a cura di Harold Kincaid e Jennifer McKittrick, Dordrecht, Springer, 2007, pp. 47-63, https://doi.org/10.1007/1-4020-5216-2_5, p. 50, traduzione mia.

¹⁷ Tutti questi esempi si trovano nelle discussioni filosofiche sul cosiddetto «normativismo forte» riguardo al concetto di salute e malattia. Rimando nuovamente a Boorse, *Health as a Theoretical Concept*, cit. e ad Amoretti, *Filosofia e medicina*, cit.

¹⁸ World Health Organization, *World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health (Icf)*, Genève, Who, 2001, <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentify%2f567313968>, traduzione mia.

¹⁹ Parleremo di salute come ingrediente delle capacità fondamentali per il benessere nel capitolo ~~RIF. INT. Per la teoria delle capacità, ognuna è parte della natura umana e contribuisce al suo fiorire.~~

²⁰ Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.

²¹ L'aborto non è prevenzione o malattia, ma esistono argomenti per sostenere che faccia parte dei diritti di salute, per i rischi che una gravidanza non voluta può portare alla madre e al nascituro.

²² Daniels, *Just Health*, cit., p. 38, traduzione mia.

²³ Thomas M. Scanlon, *What We Owe to Each Other*, Cambridge, Mass., Harvard University Press, 2000.

²⁴ John Rawls, *Una teoria della giustizia*, Milano, Feltrinelli, 2002, propone una teoria della giustizia come equità che ha per oggetto i principi che modellano l'assetto fondamentale delle istituzioni della società. I principi di giustizia sono quelli che persone razionali sceglierebbero in una posizione iniziale di uguaglianza. In questa situazione ipotetica, nessuno conosce la propria posizione nella società, la propria sorte nella distribuzione, naturale e sociale, di doti e capacità. Deliberando dietro un «velo di ignoranza», gli individui determinano i loro diritti e doveri, accordandosi sullo schema equo (giustificabile per tutte le parti).

²⁵ Peter H. Schwartz, *Reframing the Disease Debate and Defending the Biostatistical Theory*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 39, fasc. 6, 2014, pp. 572-589, <https://doi.org/10.1093/jmp/jhu039>, p. 585, traduzione mia.

²⁶ Daniels, *Just Health*, cit., p. 62, traduzione mia.

²⁷ Matteo Galletti, *La pillola per diventare buoni. Etica e potenziamento morale*, Roma, Fandango, 2022.

²⁸ Daniels, *Just Health*, cit., p. 18, traduzione mia.

SALUTE COME CAPACITÀ

Questo capitolo analizza il concetto di salute come capacità di raggiungere gli obiettivi vitali, di solito intesi non come desideri della singola persona, ma come ciò che socialmente valutiamo come importante. È un concetto che mette in primo piano il paziente rispetto al medico e si applica a tutta la persona, anziché ai suoi organi e sistemi. Ci permette di parlare di salute anche per le persone clinicamente malate, come lo sono spesso gli anziani e chi soffre di condizioni croniche. Funziona bene quando vogliamo caratterizzare la guarigione e il recupero, intesi come essere nuovamente in grado di fare. L'ultima parte del capitolo discute il rischio di medicalizzazione che questo concetto comporta, dato che sono molte le condizioni che possiamo sentire come ostacolo al raggiungimento di ciò che è importante, ma mancano i criteri per delimitare quelle pertinenti alla salute e quindi alla medicina.

1. *Salute è poter fare*

Il concetto di salute come capacità ha quale ingrediente principale della definizione di salute il poter fare. Quand'è che sono in salute? Quando sono in grado di fare ciò che per me è normale, vitale e importante, o ciò che mi prefiggo come obiettivo personale. Certamente, c'è differenza tra il normale (ad esempio, muovere le dita delle mani), l'importante (come viaggiare, avere un lavoro) e gli obiettivi personali (come riuscire a correre una maratona). Una differenza è che gli obiettivi personali sono, in quanto tali, assai variabili intersoggettivamente e anche per la stessa persona nel tempo, le cose importanti sono almeno in relazione alla cultura di appartenenza, mentre

sulla normalità dobbiamo solo metterci d'accordo su quale standard usare. Lo vedremo tra poco. Ma il cuore del concetto è lo stesso: le capacità di raggiungere obiettivi valutati come buoni definiscono la salute.

Si tratta di un concetto positivo di salute, perché la sua definizione mostra le componenti che la salute ha (le capacità), mentre il concetto negativo di salute come assenza di malattia è in relazione a ciò che manca alla salute, cioè la malattia. Essere in salute è avere qualcosa, non mancare di qualcosa. Inoltre, è un concetto olistico, perché si applica a tutta la persona, non a un organo, tessuto, sistema o parte. Infatti, è ovvio che ciò che una persona può fare sia diverso da quello che i singoli sistemi del suo corpo sono in grado di fare. Infine, è un concetto esplicitamente normativo, perché definisce la salute con termini valutativi, come normalità secondo i propri standard, ciò che ha importanza per sé e i propri obiettivi. La salute dipende nella stessa misura da fatti e da valori.

Come nel capitolo precedente, esploriamo il concetto in esame partendo dalla definizione che ne dà un filosofo della medicina, che ha il vantaggio di essere esplicita e accuratamente argomentata. Secondo il filosofo della medicina e bioeticista svedese Lennart Nordenfelt, la salute (o salute ottimale) è lo stato fisico e mentale di chi ha la capacità di secondo ordine di realizzare i propri obiettivi vitali, date le circostanze standard. Una capacità di secondo ordine è qualcosa che posso fare se scelgo di provarci e mi metto nelle condizioni necessarie. Ad esempio, io al momento non parlo svedese e non suono il violino, ma cognitivamente, economicamente e socialmente non mi manca nulla per imparare questa nuova lingua e iniziare a studiare il nuovo strumento. Le capacità di primo ordine sono invece quelle che posso mettere in pratica adesso: ad esempio, io ho la capacità di sentire i suoni fino a dodicimila hertz (come molti della mia età) e di viaggiare (come molti nel mio paese). La distinzione è importante. Torniamo al saper parlare svedese. Con l'ottimismo di chi sa di poter contare su un decente sistema di welfare, Nordenfelt fa questo esempio. Una persona proveniente dall'Africa, dove aveva un'attività in proprio e provvedeva a sé stessa e alla sua famiglia, si trasferisce

in Svezia. Lì non è in grado di continuare a farlo, perché non conosce la cultura e la lingua svedese. Sebbene fosse finanziariamente stabile nel suo paese d'origine, ora non lo è. Sarebbe però inesatto dire che questa persona era in salute nel suo paese e non lo è più in Svezia. Piuttosto, si trova in uno stato di limitazione. Ma dato che è nelle condizioni di seguire programmi di formazione e per l'apprendimento della lingua, iscriversi a iniziative culturali e ricreative e a corsi per socializzare e capire meglio il nuovo contesto, può anche riacquistare la capacità di gestire un'attività commerciale: è quindi in salute anche nel nuovo ambiente. In sostanza, la salute non coincide con la felicità o con gli obiettivi raggiunti, ma si valuta in base alle capacità per raggiungerli.

Veniamo quindi alla seconda nozione che ci serve per definire la salute secondo Nordenfelt, quella di «obiettivi vitali»:

sono obiettivi insiti in tutti gli esseri umani, e in effetti [...] in tutti gli organismi. Gli obiettivi vitali includono la sopravvivenza, ma comprendono molto di più. Propongo che gli obiettivi vitali di una persona siano gli stati di cose necessari e congiuntamente sufficienti per la sua felicità minima a lungo termine. Questa idea potrebbe essere riformulata in modo informale in questo modo: un obiettivo vitale è uno stato di cose che è una componente o comunque è necessario per vivere una vita minimamente felice. Questo comprende ovviamente più della semplice sopravvivenza. Include la vita senza dolore invalidante; include la realizzazione dei progetti più importanti della persona, come (tipicamente) avere un partner, crescere con successo i figli, avere un lavoro e un alloggio minimamente decente. La maggior parte di questi obiettivi vitali sono condivisi da tutte le persone¹.

In base a questi obiettivi, fra tutte le capacità di secondo ordine che possiamo immaginare (tra cui suonare il violino e imparare il cinese), possiamo selezionare quelle che definiscono la salute. Sono gli obiettivi di felicità minima a dettare le condizioni per la salute, per così dire. Questi obiettivi possono variare con l'ambiente e nel corso della vita, e con essi le capacità necessarie per raggiungerli. Ad esempio, argomenta Nordenfelt, in una società in

cui la maggior parte di noi non è nelle condizioni ambientali di procurarsi il cibo cacciando, pescando o coltivando direttamente la terra, avere un lavoro retribuito diventa un obiettivo vitale. Le capacità che questo obiettivo richiede sono però diventate molto complesse: per contattare il datore di lavoro bisogna parlare, leggere e scrivere, spesso usare un computer, poi ci sono le azioni particolari che la professione richiede, che necessitano di altre capacità, di tipo relazionale, fisico, cognitivo ecc. Come nota Nordenfelt, la salute diventa così una nozione legata alla società perché, implicitamente, la società determina i sotto-obiettivi da raggiungere per sopravvivere. Inoltre, questi sotto-obiettivi possono variare molto a seconda del particolare ambiente sociale e della professione. Plausibilmente, molti di noi (compresa me e i lettori di questo libro) vivono bene non grazie alla capacità di sollevare grossi pesi, di resistere al freddo o di correre velocemente, ma piuttosto in virtù delle capacità cognitive e relazionali richieste dalle professionalità della ricerca, della cura e dell'educazione.

Ma una volta ammessa questa variabilità, non basterebbe parlare di desideri e preferenze, dire cioè che la salute è poter fare ciò che vogliamo e che ci piace fare? La risposta è negativa. Gli obiettivi vitali che individuano le capacità (che a loro volta definiscono la salute) non sono desideri o piani che le persone formulano e che possiedono consapevolmente, bensì condizioni oggettive per la felicità minimale. Ci sono due buone ragioni per tenere fuori i desideri dalla definizione della salute. La prima è che c'è chi non formula consapevolmente desideri o piani di vita – ad esempio i bambini molto piccoli o chi è affetto da demenza. L'idea invece è quella di applicare il concetto di salute come capacità di raggiungere gli obiettivi vitali anche per queste popolazioni. La seconda ragione è che i desideri che contingentemente abbiamo possono essere anche disastrosi per il nostro stesso stare bene, sopravvivenza inclusa. Si può desiderare di servire la patria combattendo in guerra, o di conquistare tutte le vette sopra gli ottomila prima dei 50 anni, o di avere le sembianze fisiche della bambola Barbie, e via dicendo (tutti questi casi sono reali). Sebbene questi desideri e piani facciano parte dell'infinita varietà in cui si dispiega l'autonomia delle per-

sone rispetto alla propria vita, non vorremmo dire che la salute sia collegata alla capacità di soddisfarli. Perché? Nel quadro delineato da Nordenfelt la salute è strettamente legata, se non identica, a ciò di cui la medicina deve occuparsi, soprattutto all'interno della relazione tra medico e paziente e di quella tra istituzioni e cittadino: in questo orizzonte etico-pratico, i desideri idiosincratici non sono compatibili, anzi è opportuno avere un modo abbastanza affidabile e giustificato per distinguere tra desideri e obiettivi vitali che selezionano le condizioni necessarie per la salute. Abbiamo sviluppato un ragionamento analogo discutendo di salute giusta e sistemi sanitari nel capitolo 4. Se il mio obiettivo/desiderio è somigliare alla bambola Barbie, le capacità che mi servono sono assai diverse da quelle da cui parto e la medicina dovrebbe farsene carico – il che è possibile a tutti gli effetti, ma non all'interno di un dovere medico o istituzionale di assistenza. Analogamente, potrei desiderare di ~~scrivere un libro~~ in due settimane, ma questo richiederebbe un potenziamento delle mie capacità di concentrazione e veglia che vanno molto oltre quelle standard e che potrei acquisire forse con un intervento farmacologico di *enhancement*, con una super droga che mi tenga sveglia per ore e ore. Tuttavia, anche questo eccederebbe intuitivamente quello che i medici e il sistema sanitario devono fare per me. Dunque, si conclude che gli obiettivi vitali non sono desideri, ma condizioni oggettivamente buone per le persone – non in senso medico-funzionale, come per il concetto minimale clinico di salute, bensì in un senso più ampio, che si basa su ciò che significa essere felici e realizzati nelle diverse fasi della vita.

E ciò che cosa significa? Qui possiamo lasciare una casella vuota, una variabile da riempire. Si tratta di un problema politico, non solo filosofico. Vediamo in che senso. Nordenfelt riconosce che la selezione degli obiettivi vitali, e quindi la definizione della salute, possano essere variabili, ma non soggettive o arbitrarie. Le valutazioni – spiega – si formano infatti in contesti sociali e le persone appartenenti alla stessa cultura tenderanno a fare le stesse valutazioni di base sugli obiettivi vitali. Nella maggior parte dei casi, ciò si traduce in una sostan-

ziale convergenza di giudizio: si forma automaticamente un terreno comune di consenso e le discussioni si accendono solo riguardo a casi particolari. Inoltre, le valutazioni del benessere possono essere esplicitate e, come nelle questioni politiche, deliberate tra le varie parti in causa. Questo è quanto già avviene nelle politiche sociali di molti paesi, anche se spesso in modo implicito e poco visibile da parte del pubblico. Legiferando in materia sociale e medica, spiega Nordenfelt, un governo dichiara ciò che ritiene auspicabile e quali livelli minimi di felicità le persone hanno diritto di avere. Ciò equivale, tra le altre cose, a specificare quale sia il confine tra salute e malattia². In sintesi, qui non è la medicina che stabilisce i criteri oggettivi della salute, come per il concetto clinico, ma la società con le sue pratiche di deliberazione e decisione. Che cosa è meglio? Di quale delle due comunità ideali, fatte però da persone reali, ci fidiamo di più, in materia di salute?

Lasciando prudentemente l'interrogativo in sospeso, ricordiamo qui che ci sono altre proposte riguardo alle capacità e a come si selezionano: lo vedremo discutendo della proposta di Amartya Sen e Martha Nussbaum, nel capitolo 5, in cui il benessere (non la salute) è definito dalle capacità (e la salute è una capacità). Dalla sociologia di Talcott Parsons abbiamo il suggerimento che le capacità rilevanti siano strettamente legate al ruolo sociale, quindi ad esempio al lavoro e alla famiglia: Parsons infatti definisce la salute come lo stato di capacità ottimale di un individuo per l'efficace svolgimento dei ruoli e dei compiti per i quali è stato socializzato³. Anche nel dibattito filosofico contemporaneo esistono posizioni leggermente ma significativamente diverse da quella di Nordenfelt su quali siano le capacità rilevanti per definire la salute. Bill Fulford – una delle figure più importanti per la creazione di un legame scientifico tra la filosofia analitica e la psichiatria – non usa la nozione di obiettivi vitali per definire la salute, bensì quella di «azioni normali». Fulford parte caratterizzando la *illness*, la dimensione soggettiva dello stare male: una persona è malata nella misura in cui non riesce a fare ciò che normalmente fa in assenza di ostacoli e impedimenti. La *illness* è quindi una forma speciale di li-

mitazione della libertà di azione. Ma le azioni significative per caratterizzare la limitazione data dalla malattia non sono quelle difficili per tutti, come trovare il vero amore o un buon lavoro, oppure straordinarie, come scalare tutti gli ottomila prima dei 50 anni. Piuttosto, ci sentiamo malati quando non siamo in grado di fare le cose che normalmente tutti fanno, come muovere le braccia e le gambe, ricordare le cose, oppure orientarci in luoghi familiari. La salute invece, secondo Fulford, è lo stato positivo di agire senza impedimenti in questi ambiti⁴. Poter fare una vita normale è un requisito meno ambizioso rispetto ad avere la capacità di realizzare gli obiettivi vitali. Ricordiamo l'esempio della persona che dall'Africa si trasferisce in Svezia: non è strettamente normale voler aprire la propria attività commerciale, è qualcosa di più. D'altra parte, lo standard della normalità sembra lasciar fuori qualcosa, quindi non è ovvio che sia quello giusto; come nota Nordenfelt, una persona con disturbo bipolare può essere attiva e fare quello che vuole senza difficoltà e impedimenti; nei periodi di mania, tuttavia, non diremmo che è in salute, perché generalmente a causa della sua condizione si trova a non riuscire a raggiungere obiettivi vitali o a mantenere i risultati raggiunti nel campo delle relazioni o della professione.

La discussione qui però si fa troppo filosofica, o, meglio, troppo legata all'analisi concettuale classica, caratterizzata dalla ricerca di controesempi alla definizione proposta. Come abbiamo visto nel capitolo 1, un progetto più fruttuoso è quello di capire a quali obiettivi servono i concetti e valutarli rispetto a essi, anziché cercare il concetto perfetto al riparo da qualsiasi obiezione per tutti gli obiettivi epistemici e pratici. Lasciamo quindi il dibattito tra Nordenfelt e Fulford e passiamo a chiederci: perché adottare il concetto di salute come capacità? Quali sono i vantaggi, e per quali progetti invece non è adeguato, nella versione oggettiva-welfarista di Nordenfelt, o in altre versioni?

Il vantaggio principale è che assegna priorità alla persona rispetto al medico. Un'idea intuitiva, ma che occorre analizzare in dettaglio.

2. *Prima la persona, poi il medico*

Enea si reca dal suo medico di famiglia con una preoccupazione. Riferisce di sentirsi male da un po' e di avere forti dolori addominali che gli impediscono di andare al lavoro da diversi giorni. Esprime la convinzione di avere una malattia e non riesce a spiegare altrimenti i suoi sintomi. Non ha condotto alcuna autoispezione, ma riconosce il proprio dolore (che non ha una causa visibile) e il fatto che non può lavorare, e presume ci sia una malattia che causa questi problemi. Il medico lo visita: in base alla sua competenza, si propone di individuare una spiegazione al problema attraverso un esame clinico standard. Non cerca una malattia specifica, ma piuttosto la causa dei sintomi di Enea; quando la trova, la esprime nei termini delle nosologie mediche e dei libri di testo, utilizzando il linguaggio della medicina contemporanea e interviene seguendo le linee guida correnti. Se invece il medico non trova nulla, consiglia comunque un trattamento per alleviare i sintomi di Enea, ad esempio una dieta. Il caso si può dire concluso con successo quando Enea non ha più dolori addominali ed è in grado di tornare al lavoro come al solito. Che cosa si evince da questa descrizione? Per dirla in gergo filosofico, nell'incontro medico-paziente così descritto, prima viene la fenomenologia della salute e della malattia, poi l'epistemologia, e l'ontologia è l'ultima: prima il sentire personale, poi i segni e i sintomi, infine il sostrato di *disease* che viene eventualmente identificato come ciò che ha prodotto la diminuzione di capacità che la persona lamenta. Lo stesso ordine logico che abbiamo visto nella diagnosi e cura si riscontra a livello di ricerca medica. Nel celebre lavoro del medico e filosofo francese Georges Canguilhem, *Il normale e il patologico*, scritto nella sua prima versione nel 1943, troviamo questa formulazione:

se oggi la conoscenza della malattia da parte del medico può prevenire l'esperienza della malattia da parte del malato, è perché altre volte la seconda ha chiamato in causa, ha richiesto la prima. Pertanto, di diritto anche se non attualmente di fatto, è sempre perché vi sono uomini che si sentono malati che c'è una

medicina, e non è perché vi sono dei medici che gli uomini apprendono da essi le proprie malattie⁵.

Questa concezione della salute e della malattia e quindi del rapporto medico-paziente si ritrova, semplificando, in tutta la storia della medicina: a volte viene indicata come la concezione ippocratica, che va dal malato alla patologia, contrapposta a quella galenico-aristotelica, che parte dalla conoscenza del corpo umano e la proietta sul malato specifico. Chi pensa alla salute come capacità di fare assegna al punto di vista del malato la priorità logica, perché appunto serve a definire la salute (e l'intervento del medico è una risposta alla domanda «che cosa mi ha fatto perdere le capacità che avevo?»). Questa è una ragione per considerarlo un concetto migliore rispetto a quello di salute come assenza di malattia.

Migliore come e perché? Se il punto sembra ovvio, non lo è affatto. Si tende oggi ad assegnare alla priorità logica della persona nella definizione della salute e della malattia un preciso valore etico. Viceversa, il concetto di salute come assenza di malattia riceve spesso una connotazione eticamente negativa. Leggiamo ad esempio che, concentrandosi sulle malattie e non sulle persone,

la medicina contemporanea, via via che si è esteso l'ambito dei suoi interventi, ha trasformato l'uomo in un campo d'applicazione di tecniche sofisticate, ma non sollecite del suo benessere effettivo, e in un mezzo per la sperimentazione di medicine e procedure: così essa si è disumanizzata ed è diventata una pratica socialmente organizzata per ottenere il maggior benessere collettivo o per promuovere il progresso scientifico e tecnologico a scapito del singolo individuo⁶.

Il punto filosoficamente importante qui è che, generalmente, confondere la priorità logica con quella etica è un errore imperdonabile per un filosofo così come per un lettore attento – per intenderci, quando ci si chiede se venga prima l'uovo o la gallina non si sta discutendo di quale soggetto tra i due sia eticamente giusto valorizzare; definire la gallina come nata dall'uovo non implica nulla su come trattiamo le galline, né ci rende più sensibili alla fragilità delle uova. Scherzi a parte, se strettamente parlando è un *non*

sequitur, il valore etico della priorità logica del punto di vista del paziente può essere spiegata nuovamente facendo ricorso al valore dell'autonomia della persona.

Facciamo un passo indietro. In chiusura del capitolo 2 ho indicato due tendenze in cui l'autonomia delle persone rispetto alla medicina si è manifestata a partire dal XX secolo: una è quella che chiede di limitare l'*expertise* del medico e quindi la sua autorità alla sola normalità funzionale del corpo-mente, per lasciarci liberi riguardo a ciò che è meglio per la nostra vita (e che sostiene il concetto minimale di salute, per cui i medici si devono occupare solo di malattie e di accertarne l'assenza). Ma nello stesso periodo si è sviluppato anche un movimento contrario, secondo cui la medicina moderna è eccessivamente concentrata sulla riduzione dei problemi di salute a meri problemi biologici e non considera ciò che è veramente importante per gli individui. Questa critica assume varie forme, una delle quali è la critica proveniente dai *disability studies*, che sostiene che se la medicina cerca di riportare gli individui disabili a uno stato fisiologicamente normale, piuttosto che aiutarli a fare ciò che è importante per loro, non rispetta il valore intrinseco delle persone e non porta beneficio. Si può dire che questa critica specifica sia stata recepita: oggi non si tenta più a livello medico di normalizzare fisiologicamente le persone disabili, quanto piuttosto a fornire loro ausili pratici e ambientali – come sedie a rotelle, rampe, linguaggio dei segni e strumenti per mancini, per aiutarle a svolgere le attività quotidiane con facilità e indipendenza, come muoversi, comunicare e aprire contenitori⁷. Ma critiche analoghe possono essere riscontrate in molte aree della medicina, compresa la ricerca medica, proprio in quanto, come abbiamo visto sopra, dà la priorità a parametri oggettivi o facilmente misurabili, ma spesso lontani dalle esperienze dei pazienti. Ad esempio, misure fisiologiche del dolore o della capacità polmonare invece delle esperienze soggettive dei pazienti o della loro capacità di svolgere le attività quotidiane, come camminare velocemente o sollevare pesi dopo una polmonite. Ma perché un report della fatica esperita nel camminare dovrebbe avere un valore etico e non solo pratico, di utilità, rispetto a una misura della capacità polmonare? Per-

ché le esperienze soggettive oppure il punto di vista dei pazienti su ciò che è importante per loro sono espressione di autonomia, la facoltà umana fondamentale di poter vivere secondo i propri principi, e l'autonomia ha un valore etico. Dal valore etico dell'autonomia deriva quello di dare spazio, in medicina, al punto di vista dei pazienti. Questo accomuna la critica alla normalizzazione fisiologica portata avanti dai *disability studies* e le critiche alla ricerca medica che usa *outcomes* troppo tecnici. Un modo diretto di rispettare l'autonomia è definire direttamente la salute e la malattia a partire dal punto di vista dei pazienti – e così è, se definiamo la salute come capacità⁸. Per questo si può dire che il concetto di salute come capacità abbia una connotazione etica positiva.

E il concetto di salute come assenza di malattia, quindi, è eticamente discutibile? Non è ovvio. Anche adottando questo concetto si può rispettare e valorizzare l'autonomia delle persone in cura: ammettendo che la salute non misura tutto, cioè aggiungendo a esso altri costrutti *patient-centered* come qualità della vita o benessere, e considerando anche queste misure come rilevanti nella ricerca e nella pratica medica⁹. Ma questo è il tema del capitolo 6, nonché una tesi abbastanza controversa. Torniamo alla salute come capacità e ai vantaggi di tale concetto.

3. *Sentirsi guariti*

Il regista britannico Ken Loach fa spesso film che trattano temi sociali importanti e hanno in primo piano la *working class*. Il protagonista di *Io, Daniel Blake*, del 2016, è un sessantenne che ha lavorato tutta la vita come carpentiere nei cantieri edili e ha da poco avuto un infarto¹⁰. In una delle prime scene lo vediamo in un ambulatorio dove viene visitato e gli viene chiesto se è in grado di camminare senza affaticarsi per piccole distanze, se riesce ad alzare le braccia sopra la testa e così via. Daniel risponde di sì e la dottoressa conclude che va tutto bene: lui è in buona salute. Ma Daniel non è in salute, dal proprio punto di vista, perché non può fare quello che ha sempre

fatto, ovvero il carpentiere nei cantieri edili. Per questo, che è vitale per lui, che rappresenta il requisito minimo di felicità, Daniel non ha più le capacità necessarie – anche a detta del medico. Tutto il film, si potrebbe dire, è la storia dello scontro tra questi due concetti di salute attraverso la vicenda che Daniel si trova a vivere.

Il concetto di salute come capacità di raggiungere gli obiettivi vitali cattura proprio questa situazione: serve dare voce al punto di vista della persona, come abbiamo visto. Essere in salute non è una sorpresa rivelata dall'incontro con il medico o dagli esami di laboratorio, bensì una consapevolezza che la persona ha rispetto a quello che può o non può fare nella vita. In questo si differenzia marcatamente dal concetto clinico di salute in cui, come abbiamo visto, le informazioni su ciò che il paziente sente e i giudizi sull'impatto che la condizione fisica ha nella sua routine non entrano direttamente nel «punteggio di salute», per anticipare il tema della misurazione. Il concetto clinico è quello implicito nel giudizio della dottoressa, la quale conclude che Daniel Blake sta bene.

Questa scena del film ci consente di introdurre qui un ambito specifico in cui il concetto di salute come capacità si presenta come particolarmente adatto, quello della valutazione della guarigione. Anche nel saggio di Canguilhem citato sopra troviamo l'idea che la guarigione sia la ripresa almeno parziale delle capacità necessarie ai propri obiettivi di vita. Vale la pena citare il passo per intero, per la vivezza dell'esempio:

prendiamo l'esempio di un giovane, esaminato di recente, che era caduto su una sega circolare in movimento, e il cui braccio era stato sezionato trasversalmente per tre quarti, pur essendo rimasto indenne il fascio vascolo-nervoso interno. Un intervento rapido e intelligente aveva permesso la conservazione del braccio. Il braccio presenta un'atrofia di tutti i muscoli, avambraccio compreso. L'intero arto è freddo, la mano cianotica. Il gruppo dei muscoli estensori presenta all'esame elettrico una reazione di netta degenerazione. I movimenti di flessione, di estensione, di supinazione dell'avambraccio sono limitati (~~flessione limitata a 45°, estensione a 170° circa~~), la pronazione è quasi normale. Il malato è felice di sapere che recupererà un'ampia possibilità di uso del proprio arto. È certo che, rispetto all'altro braccio, il

braccio lesa e restaurato chirurgicamente non sarà normale dal punto di vista trofico e funzionale. Ma alla fin fine l'uomo ri-prenderà il proprio mestiere, che egli aveva scelto o che le circostanze gli avevano proposto se non imposto, nel quale in ogni caso egli collocava una ragione, anche mediocre, di vita. Anche se quest'uomo ottiene ormai risultati tecnici equivalenti mediante processi differenti di uso complesso dell'arto, egli continuerà a essere socialmente considerato secondo le norme di un tempo, sarà sempre carradore o autista e non [ex] carradore o [ex] autista¹¹.

Se la salute è capacità di raggiungere i propri obiettivi vitali, il ritorno alla salute – la guarigione – è poter fare più o meno quello che si faceva prima. Si noti come il funzionamento non normale dell'arto recuperato non conta in questo quadro, perché non conta dal punto di vista del paziente: certo la parziale funzionalità spiega perché il ragazzo si considera guarito, ma non è ciò in cui consiste la salute ritrovata. Occorre qui fare attenzione alla differenza tra definizione e spiegazione, tra concetto e modello: Canguilhem (e chi sostiene il concetto di salute come capacità) non direbbe che la chirurgia o i parametri fisiologici siano influenti per la guarigione del ragazzo dal grave incidente, ma che sono appunto cause o determinanti di un fenomeno – la guarigione – che si definisce però in altro modo, cioè come recupero sufficiente della capacità di fare.

Che cos'è invece la guarigione, se usiamo il concetto di salute come assenza di malattia? In medicina la questione è molto complessa. Ci sono diversi concetti e termini, che variano a seconda del tipo di malattia. L'oncologia, ad esempio, è un ambito in cui siamo tristemente abituati all'idea che sentirsi bene e salute possono essere distinti, dato che il cancro e le ricadute sono spesso asintomatici. Ma quanto distinti? Di ciò si discute. Una definizione, risalente al 1963, in cui sono massimamente distinti è la seguente: una malattia è curata se nel tempo – plausibilmente un decennio o due dopo il trattamento – esiste un gruppo di sopravvissuti liberi dalla malattia il cui tasso di mortalità annuale per tutte le cause è simile a quello della popolazione normale con la stessa distribuzione di età e

sesso¹². Questa definizione contiene a sua volta diversi termini tecnici dell'epidemiologia e della clinica, il più oscuro dei quali è «libero dalla malattia»; nel caso del cancro si può operationalizzare in vari modi, tra cui che non sono più visibili neoplasie negli esami di imaging, oppure che non ne risultano nell'analisi istologica (biopsia), e già questo fa la differenza, perché questi test non «vedono» le stesse cose. Inoltre, la definizione si applica a livello di popolazione, non di individui: ci dice cioè a che condizioni possiamo asserire che abbiamo una cura (in senso fattivo) per un certo tipo di tumore al seno o per il linfoma di Hodgkin (in senso fattivo), ma non ci dice molto su che cosa si intenda per guarito (curato in senso fattivo) nel caso dell'individuo. Tuttavia, possiamo sorvolare su entrambi i problemi ed estrapolare l'idea generale: essere guariti è tornare a una possibilità di sopravvivenza simile a quella di chi non si è mai ammalato. Tornare come prima, ma solo rispetto a un parametro statistico. Non è un'idea particolarmente ricca o affascinante di guarigione, ma appare sufficientemente chiara, precisa e condivisibile. In realtà c'è qualche difficoltà. L'ematologo e metodologo Vinay Prasad ha pubblicato uno studio di *review* nel 2020 sugli articoli scientifici in oncologia che contenevano la parola «cura» nel titolo e ha mostrato che solo un terzo utilizzava il termine in modo coerente con il senso della definizione ufficiale, mentre spesso si parlava di guarigione e cura al negativo, nel contesto della descrizione di un tumore maligno incurabile. Dato che guarire dal cancro e curare il cancro sono questioni rilevanti, concludeva Prasad, sarebbe auspicabile un uso davvero chiaro, preciso e condiviso delle nozioni¹³.

In effetti, nella medicina scientifica contemporanea il concetto di guarigione o essere guariti è sostituito da una gamma di *outcomes* clinici, ovvero costrutti misurabili che indicano le condizioni della persona, di cui si conosce il valore prognostico. In oncologia si parla di parziale o di completa remissione, la seconda definita come la scomparsa di tutti i segni o sintomi visibili del cancro (non si esclude che ci siano quelli invisibili, anche se la diagnostica fa progressi rapidi). Per la chirurgia, il recupero o la guarigione da un intervento si valuta verificando gli

accesi in pronto soccorso o la lunghezza del ricovero, le infezioni e altre complicazioni – quindi un concetto negativo di guarigione, come assenza di questi fattori. In generale gli *outcomes* sono lontani dall'esperienza del paziente, quando non anche dalla sua possibilità di comprensione: ci si può quindi sorprendere di essere o di non essere guariti. Per ovviare a questo disallineamento del concetto preteorico di guarigione (il sentirsi guariti) con quello derivato dalla salute come assenza di malattia, sempre più spesso oggi si aggiunge la misurazione della qualità della vita e della funzionalità alla verifica degli *outcomes* positivi. Ad esempio, in chirurgia ci sono diverse scale di misurazione della qualità del recupero (*quality of recovery scores*): questionari che la persona deve riempire valutando su una scala sia di sensazioni, come nausea e stanchezza, sia di funzionalità, come essere in grado di lavarsi da soli oppure leggere e comprendere testi¹⁴.

Guarire in ambito psichiatrico è invece inteso in modo diverso. Anche qui si usa spesso un termine inglese non tradotto, che è *recovery*. Il cosiddetto concetto clinico di *recovery* rimanda sia al concetto negativo di salute che a quello di salute come capacità e significa, in sostanza, scomparsa o diminuzione della malattia e anche ripresa della funzionalità. Si verifica con esame clinico (i sintomi), neuropsicologico (capacità cognitive), possibilmente neurobiologico (ma, purtroppo, al momento i biomarker di salute mentale sono scarsissimi), e valutando il «poter fare» sociale e relazionale della persona – qui appunto entrano le capacità nel senso analizzato in questo capitolo. Va però ricordato che il movimento della *recovery* nato attorno al 1990 nei paesi anglosassoni ha inoltre proposto un altro concetto per la salute mentale, basato sull'auto-definizione dei criteri di guarigione da parte delle persone con disturbi mentali (o utenti dei servizi): questo modello privilegia speranza, attribuzione di significato alla vita e rafforzamento dell'identità¹⁵.

In conclusione, potremmo dire che il concetto di salute come capacità è molto utile in tutti gli ambiti in cui dobbiamo descrivere, misurare e spiegare il ritorno alla salute, la cosiddetta guarigione o «l'essere curati da». Il concetto clinico di salute come assenza di malattia non arriva

a coprire tutto quello che vogliamo comprendere riguardo alla guarigione. Ma se anche l'averne capacità è fondamentale per studiare la guarigione, non è ovvio che avere capacità debba essere la definizione di salute, come mostra il caso della chirurgia, in cui la guarigione clinica viene affiancata da misurazioni della qualità della vita. Inoltre, l'esempio della psichiatria suggerisce che altre dimensioni, più personali delle capacità e più soggettive della valutazione delle funzionalità, siano necessarie. Le vedremo parlando del benessere (cap. 5).

4. *In salute e in malattia*

Una paziente, chiamiamola Lucia, ha un'insufficienza cardiaca, il diabete, l'asma e l'osteoartrite. Il cardiologo cura il suo problema al cuore, il diabetologo il diabete, lo pneumologo l'asma e il reumatologo l'osteoartrite. Il suo medico di base sta a guardare e scrive le ricette. Ma in realtà Lucia non è molto interessata alle sue malattie e non è preoccupata di morire. Anzi, se riuscisse a vedere ancora una volta suo figlio che sta in Australia, sarebbe felice di morire: la vita non è più la stessa da quando è morto suo marito. Ha bisogno di un agente di viaggio, non di cinque medici, ma i medici sono forniti dal Servizio sanitario nazionale e gli agenti di viaggio no¹⁶.

Così, provocatoriamente, si apriva un editoriale del 2008 apparso sulla pagina online del «British Medical Journal», a firma di Richard Smith, già direttore della rivista. Quello che importa a Lucia, argomentava Smith, non è l'assenza di malattia quanto la possibilità di fare quello che per lei è importante. Occorreva quindi ridefinire la salute in questo senso:

la mia definizione preferita al momento è quella di Sigmund Freud, che non è mai stata scritta da lui, come «capacità di amare e lavorare». Ci si può trovare a poche ore dalla morte ed essere ancora sani, perché si è in grado di amare e lavorare. Freud ha scelto l'amore e il lavoro perché sono le cose che considerava più preziose – e molti, me compreso, sarebbero d'accordo con lui.

Al di là dell'iperbole, il punto di vista di Smith è collegato a una questione importante. A livello mondiale la popolazione anziana è in continuo aumento e si prevede che entro il 2030 una persona su sei avrà più di 60 anni. Sono sempre più diffuse le cosiddette malattie non trasmissibili: quelle croniche, come il diabete, le malattie cardiovascolari, i tumori, l'osteoporosi e l'Alzheimer. Nel nostro mondo ricco, anche i giovani sono esposti sempre più a questo tipo di patologie a causa di abitudini di vita e nutrizione non sane, favorite dalle situazioni ambientali, abitative e lavorative in cui si trovano, soprattutto se appartengono a gruppi economicamente e socialmente svantaggiati. Viviamo e vivremo sempre più a lungo accompagnati dalle malattie. In questo scenario, è necessario disporre di un concetto che ci permetta di valutare quello che le persone possono fare, come e quanto possano sentirsi bene, indipendentemente dalla patologia o dalle patologie con le quali convivono. In sostanza, dobbiamo poter descrivere, misurare e valutare persone che si trovano contemporaneamente «in salute e in malattia» – non alternativamente, come invece è implicito nella nota formulazione del matrimonio cattolico.

La salute come capacità può essere il concetto che ci serve a questo scopo. Svincolando la salute dall'assenza di patologia, la salute come capacità lascia spazio alla possibilità che le persone anziane e malate croniche siano in salute. Esempio, a questo riguardo, è la caratterizzazione dell'*healthy ageing* (invecchiamento sano) fornita dall'Oms – uno dei progetti speciali dell'organizzazione per il periodo 2015-2030:

l'Oms definisce l'invecchiamento sano come «il processo di sviluppo e mantenimento delle abilità funzionali che consentono il benessere in età avanzata». L'abilità funzionale consiste nel possedere le capacità che consentono a tutte le persone di essere e fare ciò che hanno ragione di valutare positivamente. Questo include la capacità di una persona di: soddisfare i propri bisogni primari, imparare, crescere e prendere decisioni, essere mobile; costruire e mantenere relazioni; e contribuire alla società. L'abilità funzionale consiste nella capacità intrinseca dell'individuo, nelle caratteristiche ambientali rilevanti e nell'interazione tra queste¹⁷.

La definizione dell'Oms risulta piuttosto contorta perché oltre alle capacità nel senso di Nordenfelt troviamo le abilità funzionali, che non aggiungono chiarezza; tuttavia, riconosciamo l'idea guida della definizione di salute che abbiamo finora esaminato: invecchiare in salute è avere le capacità di raggiungere gli obiettivi vitali, che vanno un pochino oltre il sopravvivere e si fermano un pochino prima rispetto alla soddisfazione dei desideri particolari che la singola persona può avere. Esattamente dove? Si noti l'espressione «ciò che le persone hanno ragione di valutare positivamente»: devono essere buone ragioni, ragioni condivisibili? Oppure è solo un modo involuto di indicare tutto ciò che potrebbe figurare in un inventario delle preferenze? In questa indeterminatezza sta la debolezza, da un lato, e la versatilità, dall'altro, del concetto di salute come capacità. Ricordiamo che nella versione di Nordenfelt, gli obiettivi di vita coincidono con ciò che la medicina e la sanità si deve occupare, facendo sì che le persone siano nelle condizioni di provare a raggiungerli. In quest'ottica di welfare e di solidarietà (che alla fine è simile, nell'approdo, a quella che abbiamo considerato nel cap. 2), gli obiettivi di vita e le capacità che essi individuano sono variabili, ma sicuramente posti al vaglio della valutazione razionale, etica e pratica della comunità: oggettivi perché prodotti da un accordo intersoggettivo. Nel caso della definizione dell'Oms di *healthy ageing*, ci viene esplicitamente fornita una lista di capacità: soddisfare i bisogni primari, imparare, crescere, prendere decisioni, muoversi, avere relazioni e contribuire alla società. Non sappiamo da dove vengano esattamente, ma possiamo presumere che siano state ottenute tramite deliberazione all'interno dell'Oms, con un *panel* di esperti che hanno discusso a partire da una consultazione della letteratura rilevante.

5. *Quando la medicina è in ritardo*

Molte delle malattie curate dai nostri sistemi sanitari sono insiemini di sintomi e segni di cui si conoscono almeno alcune cause e almeno alcuni meccanismi patogenetici.

tici. Anzi, per essere filosoficamente precisi, in molti casi la malattia non è l'insieme di sintomi (semplificando al massimo, il Covid-19 non è la tosse con febbre e mal di testa), bensì si identifica con tutto il meccanismo eziopatogenico. Ma non sempre è così: ci sono malesseri e sintomi che non sono ancora spiegabili nel senso qui accennato, che non corrispondono ancora a una diagnosi o entità nosologica validata dalla comunità scientifica. Talvolta una persona va dal medico perché qualcosa non va, ma il medico non può indentificare nessuna patologia. Eppure, la persona riferisce di non sentirsi in grado di fare quello che faceva prima, in molti o in specifici ambiti.

In alcuni di questi casi possiamo dire che la medicina sia in ritardo rispetto alla *illness* che viene riferita. Ad esempio, la fibromialgia è stata riconosciuta come malattia dopo un lungo iter di attivismo da parte delle persone che ne soffrono, a fronte del mancato consenso della comunità medica sull'esistenza di biomarker e meccanismi patogenetici operanti in tutti i casi. Dopo essere stata variamente definita come disturbo psicosomatico, sindrome funzionale, problema affettivo-depressivo e anche semplicemente diagnosi inutile, oggi è classificata tra le sindromi da dolore cronico e ci sono linee guida per la diagnosi e per il trattamento, nonché la possibilità di ricevere assistenza medica nei sistemi sanitari che richiedono codici diagnostici¹⁸. Ma non è ovvio che tutte le possibili *illnesses* così come sono riportate dai pazienti avranno un giorno una validazione nosologica, com'è successo per la fibromialgia.

Un concetto di salute come capacità può essere utile a dare conto del fatto che le persone con sintomi inspiegabili dal punto di vista medico hanno un problema di salute (e non un falso problema di salute o genericamente ansia). Quando mancano le capacità di raggiungere i propri obiettivi vitali non si è in salute, se applichiamo questo concetto – anche nei casi in cui la ricerca medica non sa ancora perché e quelli in cui non si saprà mai. La fibromialgia oggi è esplicitamente definita proprio in termini di capacità nei criteri diagnostici.

In un articolo molto citato apparso sul «British Medical Journal» leggiamo che:

I modelli biomedici tradizionali di malattia focalizzano l'attenzione sulla scoperta della patologia piuttosto che sulla comprensione della malattia. I modelli biomedici sono associati a un enorme miglioramento delle cure mediche [ma] non spiegano le sindromi somatiche funzionali e le malattie senza una patologia riconoscibile. Proponiamo un modello allargato di malattia che sottolinea come la patologia sia solo uno dei fattori che contribuiscono alla malattia e alla *sickness*. L'adozione diffusa potrebbe facilitare il miglioramento dell'assistenza sanitaria e ridurre l'inabilità al lavoro¹⁹.

Oltre a rifiutare il concetto di salute come assenza di malattia, i due autori, Derick Wade e Peter Halligan (uno psicologo e un neurologo), propongono un modello multifattoriale della persona umana che comprende due sistemi: l'intero sé, la cui disfunzione è definita menomazione (*impairment*), e il sistema degli organi, la cui disfunzione è chiamata patologia. Ci sono poi due tipi di fattori che influenzano ogni persona: il contesto personale (cioè le credenze, gli atteggiamenti, le aspettative, i valori ecc., che derivano in parte dall'esperienza passata) e il libero arbitrio. Infine, Wade e Halligan indicano due contesti in cui la persona si situa e interagisce: quello fisico e quello sociale o culturale. Le interazioni sono considerate in termini di attività (che sono azioni dirette a un obiettivo) e di partecipazione (sociale) (che riflette i significati attribuiti ai comportamenti da sé stessi e dagli altri). Una caratteristica di questo modello sistemico, spiegano gli autori, è che le anomalie in un sistema possono verificarsi senza che nessuno dei suoi componenti sia difettoso, e quindi il modello prevede esplicitamente che la malattia come *illness* si manifesti senza una patologia clinicamente identificata. Così il mistero della malattia non organica o funzionale non è più inspiegabile dal punto di vista medico. Anche se Wade e Halligan non difendono esplicitamente la salute come poter fare, questo concetto si può estrapolare dalla loro proposta: sebbene il modello sia multifattoriale, quello che conta come salute è la capacità esperita.

La salute come capacità sembra migliorare anche la comunicazione tra medico e paziente in questi casi. Come ha mostrato una ricerca del 2002, molte espressioni uti-

lizzate dai medici per i sintomi non spiegati possono potenzialmente offendere i pazienti. Anche se il termine «medicalmente inspiegabile» è scientificamente neutro, le persone che lo leggono sulla propria cartella clinica o lo sentono dal medico che le ha visitate tendono a trovarlo offensivo (come la parola «isterico» – ma questo è ormai abbastanza ovvio). Al contrario, la dicitura «problema funzionale» viene accettata – in quanto problema che riguarda le capacità e la possibilità di raggiungere i propri obiettivi.

6. *Il problema della medicalizzazione*

Come suggerisce la filosofa Lisa Bortolotti, quello di cui la medicina si occupa sono alla fin fine i problemi che le persone portano all'attenzione dei medici, anziché le malattie, i disturbi o le sindromi:

nella nostra società, la medicina promuove e ripristina la salute, ma affronta anche quei problemi di vita (li chiamerei «ostacoli al successo dell'azione») per i quali riteniamo – come individui o come società – che la competenza medica e l'intervento medico possano fornire soluzioni o sollievo. [...] non abbiamo bisogno della nozione di disturbo per dirci a cosa serve la medicina, perché non è (solo) la natura dei problemi che incontriamo a determinare il modo in cui rispondiamo a tali problemi²⁰.

Se adottiamo un concetto olistico di salute, di malattia e di guarigione, e in particolare se definiamo la salute come capacità di raggiungere i nostri obiettivi vitali, c'è molto di cui la medicina può occuparsi e il limite è difficile da tracciare. Ammettiamo anche, seguendo Nordenfelt, che la deliberazione democratica ci permetta di raggiungere una lista inclusiva e intersoggettivamente riconosciuta di obiettivi vitali: avere relazioni affettive e sessuali, lavorare, conoscere e viaggiare. Ci saranno sempre condizioni somatiche o psicologiche normali (nel senso clinico) che contano per una persona, o più persone, come incapacità o limitazioni di capacità rispetto a questi obiettivi. A seconda della società specifica e del periodo, que-

ste condizioni potrebbero includere sovrappeso, cellulite, tendenza alla procrastinazione, bassa statura, tendenza alla stanchezza, scarsa tolleranza ai luoghi affollati, timidezza nel parlare in pubblico, insicurezza riguardo ai propri organi sessuali, calvizie, sensibilità eccessiva al dolore altrui, paura di mangiare cibo poco sano, tendenza a passare molto tempo nel gaming o sui siti porno, o a mangiare o bere troppo. Sono tutti problemi di salute? Un caso che è stato molto dibattuto di recente è il dolore del lutto, che è sicuramente limitante rispetto al perseguire i propri obiettivi ed è, per definizione, doloroso; che sia un problema di salute mentale (ma solo quando ha una certa durata nel tempo) lo ha alla fine sancito l'ultima versione del Dsm. Non si sta qui negando che, sopra una certa soglia, queste condizioni siano clinicamente rilevanti; il punto è che anche quando non sono clinicamente rilevanti secondo la nosologia attuale, possono essere incapacitanti rispetto agli obiettivi di avere relazioni, trovare un lavoro, viaggiare o studiare. E anche se possiamo argomentare che siano ingiustamente incapacitanti (perché possiamo identificare lo stigma o la particolare oppressione sociale che le provoca), nondimeno restano tali per chi da esse viene limitato, e che quindi ~~si sente in diritto~~ di chiedere aiuto medico. In altri termini, non è facile evitare di medicalizzare la vita, se ~~intendiamo la salute come poter fare~~.

Medicalizzare significa estendere impropriamente l'ambito della medicina, dove «impropriamente» può essere riferito a varie dimensioni: quella dell'efficacia (perché alla fine gli interventi medici non servono a tutto e altri, sociali, economici o strutturali, sarebbero migliori), quella della giustizia distributiva (nel caso in cui abbiamo un sistema sanitario che deve allocare in modo equo le proprie risorse), quella etica (perché malattia comporta esenzione di responsabilità e diritti e, d'altra parte, può dare stigmatizzazione ed esclusione) e infine quella politica (perché, secondo alcuni, medicina è potere). Mi soffermo sull'ultima non perché sia la più rilevante a mio avviso, ma per riprendere le altre nei capitoli 4 e 6. Ecco un commento del medico e sociologo Ivan Illich – che è stato un critico della medicina *tout court* e non solo della medicalizzazione, ma la cui prosa in *Nemesi medica* (un testo del

1975) è sicuramente efficace in questo contesto. Siamo tutti noi, che presentiamo i nostri problemi come malattie, ad alimentare la medicalizzazione:

prevale l'idea che una cattiva salute definita e diagnosticata è infinitamente preferibile a qualunque altra etichetta negativa, o al non avere etichetta alcuna. È meglio che essere catalogati come devianti politici o criminali, meglio che come pigri, meglio che come assenti volontari dal lavoro. Sono sempre di più le persone che nel subcosciente fanno di essere stanche e di star male per le mansioni che svolgono e per la passività dei loro svaghi, ma vogliono che gli si mentisca e gli si dica che la malattia fisica le esonera da ogni responsabilità sociale e politica. Vogliono che il loro medico funga da avvocato e da prete²¹.

Non per tutti la medicalizzazione è un problema, anzi, come abbiamo visto in apertura, si può difendere l'idea che accogliendo e tentando di mitigare anche problemi che non sono patologie – aprendosi a quello che sentiamo come limite all'agire – la medicina di fatto risponde a un'etica del dovere e della compassione. Oggi la *patient advocacy* (attivismo) a favore del riconoscimento di nuove patologie è molto diffusa e socialmente approvata, in quanto (nuovamente) espressione di autonomia delle persone e richiesta di umanizzazione della medicina. Un caso affascinante e ancora aperto è quello del Long Covid, l'insieme di sintomi riportati da persone che sono clinicamente guarite dalla malattia infettiva che ha travolto il mondo nel 2020, ma non guarite nel senso funzionale ed esperienziale che abbiamo visto in questo capitolo. «Creato» dalle persone su Twitter mediante l'introduzione di un nuovo termine – per usare l'espressione di Elisa Perego, sociologa e attivista per il riconoscimento della malattia –, al tempo in cui sto scrivendo; il Long Covid è una sindrome su cui il consenso della comunità medica si sta consolidando, ma non è ancora definitivo²². Stiamo medicalizzando le richieste di aiuto di queste persone, o c'è invece qualcosa che la medicina non ha capito o tarda a riconoscere?

7. Liberi dalla normalizzazione, dentro la medicalizzazione?

Il concetto di salute come capacità pone in primo piano quello che le persone possono fare, mettendo in secondo piano la loro fisiopatologia (che è ciò che spiega, assieme ad altri fattori, le capacità, ma che non definisce la salute). Per questo è ~~pertinente occuparsi~~ della salute degli anziani e delle persone disabili: è possibile essere in salute, secondo questo concetto, anche con patologie e disabilità. Definendo la salute come capacità si mette in primo piano il paziente rispetto al medico, e si può argomentare che questa scelta concettuale abbia un valore etico. Esiste un problema generale riguardo alla definizione della salute come capacità: quello della definizione delle capacità (e incapacità) legate alla salute e di quelle che non lo sono. Anche se ci troviamo d'accordo sugli obiettivi vitali delle persone, mediante processi di deliberazione democratica come quelli che suggerisce Nordenfelt, resta il fatto che troppe, tra le nostre condizioni fisiche e psicologiche, possono essere considerate rilevanti per raggiungerli: la statura, la forma del naso, la timidezza, la cellulite e tutte le tendenze alle abitudini considerate improduttive. La salute come capacità da un lato libera le persone dalla medicina come normalizzazione dei corpi (e questo è il punto dei *disability studies*), dall'altro rischia di consegnarci alla medicina della performance, dove ogni problema è medico e ogni percepita debolezza rispetto all'ideale personale e sociale esige una diagnosi di validazione. ~~Al di là della riflessione sociofilosofica, i concetti di salute sono strumenti, e vedremo, parlando di misurazione, a quali precisi compiti di ricerca questo concetto si adatta, fornendo costrutti utili.~~

NOTE AL CAPITOLO TERZO

¹ Lennart Nordenfelt, *Functions and Health: Towards a Praxis-Oriented Concept of Health*, in «Biological Theory», 13, fasc. 1, 2018, pp. 10-16, <https://doi.org/10.1007/s13752-017-0270-x>, p. 14, traduzione mia. Il lavoro più esteso di Nordenfelt è tradotto in italiano: *La natura della salute. L'approccio della teoria dell'azione*, Milano, Zadig, 2004, <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-23024>.

² *Ibidem*, p. 80 ed. inglese.

³ ~~Inserisci riferimento bibliografico in nota: Parsons edizione italiana e inglese (vedi Zotero)~~

⁴ Kenneth W.M. Fulford, *Moral Theory and Medical Practice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989.

⁵ Georges Canguilhem, *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi, 1998, p. 67.

⁶ *Bioetica in «Universo del Corpo»*, consultato il 9 febbraio 2023, [https://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica_\(Universo-del-Corpo\)](https://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica_(Universo-del-Corpo)).

⁷ Steven Edwards, *Disability as Medical and as Social Category*, in *Handbook of the Philosophy of Medicine*, a cura di Thomas Schramme e Steven Edwards, Dordrecht, Springer, 2015, pp. 1-10, https://doi.org/10.1007/978-94-017-8706-2_3-1.

⁸ Elisabeth Kingma, *Contemporary Accounts of Health*, a cura di Peter Adamson, Oxford, Oxford University Press, 2019, p. 640, <https://eprints.soton.ac.uk/427063>.

⁹ Deborah Mountain e Premal J. Shah, *Recovery and the Medical Model*, in «Advances in Psychiatric Treatment», 14, fasc. 4, 2008, pp. 241-244, <https://doi.org/10.1192/apt.bp.107.004671>.

¹⁰ https://it.wikipedia.org/wiki/Io,_Daniel_Blake.

¹¹ Canguilhem, *Il normale e il patologico*, cit., p. 92.

¹² Eric C. Easson e Marion H. Russell, *Cure of Hodgkin's Disease*, in «British Medical Journal», 1, fasc. 5347, 1963, pp. 1704-1707, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2124430>.

¹³ Vinay Prasad, *Use of the Word «Cure» in the Oncology Literature*, in «American Journal of Hospice and Palliative Medicine», 32, fasc. 5???, 2015, pp. 477-483, <https://doi.org/10.1177/1049909114524477>.

¹⁴ Paul S. Myles, *More Than Just Morbidity and Mortality – Quality of Recovery and Long-term Functional Recovery after Surgery*, in «Anaesthesia», 75, fasc. S1, 2020, pp. 143-150, <https://doi.org/10.1111/anae.14786>.

¹⁵ William A. Anthony, *Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s*, in «Psychosocial Rehabilitation Journal», 16, 1993, pp. 11-23, <https://doi.org/10.1037/h0095655>.

¹⁶ Richard Smith, *The End of Disease and the Beginning of Health*, in «British Medical Journal», 8 luglio 2008, traduzione mia, <https://blogs.bmj.com/bmj/2008/07/08/richard-smith-the-end-of-disease-and-the-beginning-of-health>.

¹⁷ Who, *Healthy Ageing and Functional Ability*, 2020, <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/healthy-ageing-and-functional-ability>.

¹⁸ Sheng-Min Wang *et al.*, *Fibromyalgia Diagnosis: A Review of the Past, Present and Future*, in «Expert Review of Neurotherapeutics», 15, fasc. 6, 2015, pp. 667-679, <https://doi.org/10.1586/14737175.2015.1046841>.

¹⁹ Derick T. Wade e Peter W. Halligan, *Do Biomedical Models of Illness Make for Good Healthcare Systems?*, in «British Medical Journal», 329, fasc. 7479, 2004, pp. 1398-1401, <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7479.1398>, p. 1400, traduzione mia.

²⁰ Lisa Bortolotti, *Doctors without «Disorders»*, in «Aristotelian Society Supplementary Volume», 94, fasc. 1, 2020, pp. 163-184, <https://doi.org/10.1093/arisup/akaa006>, p. 182, traduzione mia.

²¹ Ivan Illich, *Medical Nemesis*, New York, Pantheon, 1976; trad. it. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Milano, Pearson Italia, 2004.

²² Felicity Callard ed Elisa Perego, *How and Why Patients Made Long Covid*, in «Social Science & Medicine», 268, 2021, 113426, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>; Wang *et al.*, *Fibromyalgia Diagnosis*, cit.

SALUTE, ADATTAMENTO E AMBIENTE

La persona nell'ambiente è in salute quando è in grado di adattarsi e di mantenere un equilibrio in situazioni nuove, comprese le avversità e le malattie: questa è l'idea che analizziamo nel capitolo. Di nuovo si tratta di un concetto di salute positivo perché ne indica le componenti e mette in primo piano le persone rispetto ai medici. Idealmente, dovrebbe motivare all'adozione di stili di vita sani sottolineando la responsabilità dell'individuo e anche a una migliore sostenibilità dei sistemi sanitari. Tuttavia, è stato obiettato che la capacità di adattarsi è funzione delle disparità socioeconomiche, che questo concetto metterebbe in ombra. Discutiamo infine il ruolo dell'ambiente e dell'adattamento non come componenti del concetto, ma come determinanti o fattori influenti rispetto alla salute. ▲

1. *Norme nuove in situazioni nuove*

L'idea che la salute sia adattamento ed equilibrio con l'ambiente ha una lunga storia: ricordiamo che nel modello di Ippocrate di Coo la salute viene spiegata come equilibrio tra i quattro elementi del corpo umano (sangue, flegma, bile nera e bile gialla) e come armonia tra il corpo e l'ambiente, inteso come universo. Le abitudini di vita, come la dieta e il movimento, fanno parte del complesso sistema e possono contribuire a ristabilire o altresì a disturbare l'armonia. Anche per noi oggi l'equilibrio è una nozione connotata positivamente e la suggestione dell'armonia della persona umana con la natura non umana è potente. Questo soprattutto dopo la pandemia del 2020 e con la nuova sensibilità al cambiamento climatico che abbiamo acquisito, sia a livello individuale che scientifico

e istituzionale. Non sorprende che il concetto di salute come adattamento ed equilibrio sia stato ripreso in varie forme in medicina e in filosofia, anche tra loro molto diverse. Quello che risulta, tuttavia, è un concetto più sfuggente e ambiguo rispetto ai due che abbiamo analizzato finora – la salute minimale come assenza di malattia e la salute come capacità – come apparirà nel corso del capitolo. Nel caso della salute come adattamento si tratta, più propriamente, di una famiglia di concetti che hanno come componente la capacità di adattarsi e fanno riferimento in modo diverso anche all'ambiente.

Per introdurre l'idea guida di questa famiglia di concetti torniamo al 1943, quando Georges Canguilhem criticava nel saggio *Il normale e il patologico* l'idea di salute come normalità fisiologica. Siamo tutti diversi, sosteneva Canguilhem, perché la variazione e l'anomalia sono parte della realtà biologica e non c'è statistica che aiuti a distinguere tra normale e patologico. Solo nel rapporto con l'ambiente e a livello del singolo individuo la distinzione salute-malattia ha senso, concludeva il filosofo francese: la persona in salute è quella capace di adattarsi a circostanze che mutano, che non subisce l'ambiente, bensì lo domina:

essere sano non significa soltanto essere normale in una situazione data, ma anche essere normativo, in quella situazione e in altre situazioni eventuali. Ciò che caratterizza la salute è la possibilità di oltrepassare la norma che definisce il normale momentaneo, la possibilità di tollerare infrazioni alla norma abituale e di istituire norme nuove in situazioni nuove [...] La salute è un margine di tolleranza nei confronti delle infedeltà dell'ambiente¹.

Viceversa, la patologia (sempre a livello del singolo) è un'organizzazione meno flessibile:

lo stato patologico o anormale non consiste nell'assenza di qualunque norma. La malattia è anch'essa una norma di vita, ma è una norma inferiore, nel senso che essa non tollera alcun allontanamento dalle condizioni in cui vale, incapace com'è di trasformarsi in un'altra norma. Il vivente malato è normalizzato in condizioni di esistenza definite e ha perduto la capacità normativa, la capacità di istituire nuove norme in nuove condizioni².

Nella versione di Canguilhem la salute è quindi capacità di mantenersi in equilibrio con più ambienti, cioè di essere normali in più situazioni, ed è un concetto che si applica all'individuo singolo, perché ognuno ha la propria soglia di «sentirsi bene» – Canguilhem, come abbiamo già ricordato, dà la precedenza alla *illness* rispetto alla *disease*, anche se non usa ovviamente questi termini inglesi. Un concetto di salute individualizzato come questo si adatta allo scenario già introdotto nel capitolo precedente. Nel corso del XX secolo la situazione sanitaria ed epidemiologica è gradualmente cambiata nel mondo: acquisiti i successi clamorosi della medicina scientifica, che era focalizzata sulla lotta alle malattie trasmissibili, la popolazione del mondo ricco è sempre più anziana e la patologia è più spesso compagna di vita che evento breve e fatale. Il percorso del capitolo 2 ha mostrato che in questo contesto il concetto di salute come capacità di realizzare obiettivi vitali permette di parlare di salute in malattia. Possiamo pensare alla salute come adattamento ed equilibrio come a una variante della salute come capacità, in cui entra nella definizione stessa di salute la componente ambientale. Adattabilità (*adaptivity* o *adaptedness*), equilibrio e resilienza sono le nozioni che sostituiscono la «capacità normativa» di cui parlava Canguilhem. Anche il concetto di salute come adattamento permette dunque di parlare di salute in malattia.

L'equilibrio da mantenere e le circostanze avverse a cui adattarsi possono essere sia esogene che endogene, ovvero provenienti dall'ambiente esterno oppure dalla propria dotazione fisiopatologica. Sul fronte esogeno, già nel 1965, nel celebre libro *The Stress of Life* (Lo stress della vita, che è diventato anche un concetto del parlare comune), l'endocrinologo Hans Selye sosteneva che vita e salute sono in gran parte una questione di adattamento all'ambiente: secondo Selye molte patologie comuni, sia mentali che somatiche, sono dovute a errori nella nostra risposta adattativa a questo stress, inteso come risposta a uno stimolo negativo; viceversa, se abbiamo la capacità di adattarci bene il disagio e le malattie che ne derivano sono ridotti al minimo. Per quanto riguarda l'adattamento alle circostanze endogene possiamo riferirci a una proposta

più recente, quella dello psichiatra Norman Sartorius in un articolo del 2006:

la salute dipende dal livello di equilibrio che una persona ha raggiunto con sé stessa e con l'ambiente. Ciò significa che chi è affetto da una malattia o da una menomazione sarà considerato sano a un livello definito dalla sua capacità di stabilire un equilibrio interno che gli consente di ottenere il massimo dalla propria vita nonostante la presenza della malattia. La salute sarà quindi una dimensione dell'esistenza umana che permane indipendentemente dalla presenza di malattie, un po' come il cielo che rimane al suo posto anche quando è coperto di nuvole³.

Notiamo che in questa citazione da Sartorius viene menzionato l'ambiente, ma ciò a cui la persona si deve adattare è la condizione patologica, cioè una circostanza endogena avversa. È un'idea suggestiva e particolarmente appropriata per parlare di salute mentale, che è il campo di specializzazione di Sartorius; come abbiamo già ricordato, si tende a considerare oggi la «guarigione» in psichiatria come nuovo equilibrio in malattia, abbandonando l'idea di normalizzazione, qualsiasi cosa voglia dire in questo difficile ambito. Tuttavia, quello che abbiamo qui è solo un cenno verso un programma da sviluppare: non è chiaro, ad esempio, se la salute così intesa sarà poi misurabile come funzionalità (ottenere il massimo dalla propria vita), oppure come sensazione di soddisfazione (equilibrio interno): naturalmente i due aspetti sono molto differenti, perché si può essere funzionali senza essere felici e sereni e viceversa. Anche se lo scopo di Sartorius non è proporre un modo di misurare la salute, bensì un ideale, questa indeterminatezza resta importante.

Il concetto di salute come adattamento ed equilibrio trova il suo massimo consenso attorno al 2010. Nel 2009 la prestigiosa rivista medica scientifica «The Lancet» pubblica un editoriale dal titolo esplicito *What Is Health? The Ability to Adapt* (Che cos'è la salute? La capacità di adattarsi). Sono gli anni del boom della ricerca genetica e gli autori affermano che, appena si saprà abbastanza riguardo ai precursori genetici delle malattie, ognuno di noi si troverà inevitabilmente a vivere con una o più condizioni di

rischio, che sono concettualmente contigue alle patologie: per questo non si può più parlare di salute come assenza di malattia. Viene introdotto anche il tema dell'ambiente:

in primo luogo, la salute umana non può essere separata dalla salute dell'intera biodiversità planetaria. Gli esseri umani non esistono in un vuoto biologico. Viviamo in un'esistenza inter-dipendente con la totalità del mondo vivente. La seconda dimensione riguarda il regno dell'inanimato. Il mondo vivente dipende da una sana interazione con il mondo inanimato. Grazie alla scienza del cambiamento climatico, oggi comprendiamo fin troppo bene quanto il nostro benessere umano dipenda dalla «salute» dei sistemi di scambio energetico della Terra.

Oltre all'ambiente non umano, si aggiunge anche il tema della società:

la scienza non ha eradicato la sofferenza, nonostante la sua enorme capacità di produrre tecnologie per migliorare la salute. Essere più umili riguardo all'esperienza degli individui, piuttosto che limitarsi a stilare riduttive relazioni sul loro stato di salute, apre la possibilità di una comprensione più realistica di ciò che significa essere in salute. Il fatto è che non si può essere sani in una società malsana⁴.

Abbiamo già visto che una cosa è spiegare con un modello, individuando i fattori causali (o le determinanti, come si dice in epidemiologia), altra cosa è definire ciò che va spiegato, cioè il concetto. Quindi alla proposta di «The Lancet» si potrebbe rispondere: perché non continuare a lavorare per comprendere meglio come l'ambiente e la società influiscono sulla salute umana? Per poi agire su queste determinanti, una volta individuate. Ad esempio, se l'incidenza della tubercolosi in una comunità ha a che fare con il vivere in un campo profughi, si tratterà di migliorare le condizioni del campo e soprattutto, a lungo termine, di evitare a livello politico che le persone si trovino a vivere come profughi. Gli autori invece ritengono che serva un nuovo concetto, salute come adattabilità, citando proprio Canguilhem:

[L]a salute non è un'entità fissa. Varia per ogni individuo, a seconda delle circostanze. La salute non è definita dal medico, ma dalla persona, in base alle sue esigenze funzionali. Il ruolo del medico è quello di aiutare l'individuo ad adattarsi alle sue condizioni uniche e prevalenti. Questo dovrebbe essere il significato di «medicina personalizzata»⁵.

Prima di vedere in dettaglio il nuovo concetto, fermiamoci a considerare la medicina personalizzata. Proprio tra il 2010 e il 2020, con la ricerca genetica e molecolare, questo concetto ha avuto la sua massima diffusione nella comunità medica, tanto da essere incorporato dal parlare comune. Come la salute, anche la medicina personalizzata può essere intesa in molti modi, alcuni sostanzialmente retorici (medicina che si occupa della persona e la rispetta), altri precisi, come questa definizione proposta nel 2013 a conclusione di un'ampia *review* quantitativa della letteratura (lascio ai lettori il compito di trovare il significato delle parole difficili che contiene):

la medicina personalizzata è un approccio che ha lo scopo di migliorare la stratificazione e la tempistica dell'assistenza sanitaria utilizzando informazioni biologiche e biomarker a livello di percorsi molecolari della malattia, genetica, proteomica e metabolomica⁶.

Se questa è una buona definizione, allora siamo tornati alla dimensione del piccolissimo, intracellulare e intramolecolare. Uscendo dal laboratorio, la medicina personalizzata è quella che oggi si serve anche di applicazioni e dispositivi portatili per la misurazione individuale di parametri utili alla prevenzione e alla previsione (come la funzionalità cardiaca o la stabilità della camminata). Che questo (la medicina personalizzata) abbia direttamente a che fare con la società e l'ambiente, come affermato nell'editoriale di «The Lancet», non è chiaro. Ma ogni decennio ha i suoi *clichés*, che il decennio successivo vede come tali.

2. *Capacità di adattamento e autogestione*

Il nuovo concetto di salute evocato nell'editoriale di «The Lancet» del 2009 viene sviluppato due anni più tardi in un articolo sul «British Medical Journal», a firma della dottoressa olandese di medicina generale Machteld Huber e altri tredici autori, ed è il prodotto di una conferenza di esperti di sanità, medicina e salute pubblica tenutasi nei Paesi Bassi⁷: la salute è la capacità di adattarsi e di autogestirsi. L'aggiunta dell'autogestione, va notato, è una variante significativa rispetto all'idea di adattamento ed equilibrio che abbiamo finora introdotto – come si è detto, la famiglia di ascendenza ippocratica comprende posizioni anche molto diverse tra loro. Vediamo però in dettaglio la proposta di Huber e colleghi prima di focalizzarci sull'autogestione.

Gli autori distinguono tre aspetti della salute: fisico, mentale e sociale. La salute fisica viene caratterizzata come la capacità di un organismo di mantenere l'omeostasi fisiologica in risposta a cambiamenti ambientali, ovvero l'allostasi. Un organismo sano è quello che può rispondere efficacemente allo stress fisiologico riducendo il danno potenziale e ripristinando un equilibrio adattato – ad esempio, con l'arrivo del freddo un orso mangia molto e va in letargo. Tuttavia, se la strategia di risposta dell'organismo non ha successo, il cosiddetto carico allostatico può portare alla malattia – come nella proposta di Selye che abbiamo visto sopra. Il carico allostatico è una nozione introdotta nel 1993 da Bruce McEwen ed Eliot Stellar, un neuroendocrinologo e un fisiopsicologo, per riferirsi all'effetto cumulativo sia di esperienze nella vita quotidiana (come la routine lavorativa e familiare) che di eventi eccezionali (come un licenziamento o un lutto), e comprende le conseguenze fisiologiche dei comportamenti che ne derivano, dannosi per la salute, come sonno insufficiente e disturbi circadiani, mancanza di esercizio fisico, fumo, consumo di alcol e dieta non sana. Ricerche successive hanno mostrato che condizioni come obesità, ipertensione e malattia di Alzheimer sono in parte spiegate dalla risposta ormonale dell'organismo a eccessi di carico allostatico dovuti a situazioni sociali e relazionali disfunzionali⁸.

Occorre qui aggiungere che l'ambiente non è necessariamente patogenico o stressante, ma può essere protettivo e benefico per un organismo – pensiamo, per estremizzare, a un bambino che passa a vivere da un campo profughi a una cittadina verde e prospera con possibilità di sport, socialità, cibo sano e istruzione. In questi casi diremo semplificando che è meglio per l'organismo non tornare affatto all'equilibrio precedente, bensì sfruttare l'ambiente, passando a uno stato migliore. Possiamo quindi aggiornare la proposta di Huber e colleghi usando la nozione di regolazione adattativa, cioè la capacità di modificarsi rispetto all'ambiente sia difendendosi che traendone vantaggio biologico⁹.

Passiamo al livello della salute mentale. Qui la salute come adattamento e autogestione viene spiegata tramite la nozione di senso di coerenza, introdotta dallo psicologo e sociologo Aaron Antonovsky a partire dal 1979¹⁰: esso svolge un ruolo cruciale nel successo dell'adattamento e del recupero dallo stress psicologico e comprende tutte le facoltà soggettive che migliorano la capacità dell'individuo di capire, gestire e trovare un significato nelle situazioni difficili. Ricordiamo brevemente le origini di questa idea. Antonovsky aveva condotto uno studio epidemiologico tradizionale su donne in menopausa residenti in Israele. L'analisi mostrò che il 29% delle intervistate dichiarava di essere in buona salute, nonostante fossero sopravvissute all'Olocausto e avessero dichiarato condizioni come perdita della vista o amputazioni. Questo dato lo spinse a spostare l'attenzione su quel ~~gruppo di donne~~ ~~???~~ cercando di comprendere le loro risorse per la salute e di conseguenza a cambiare paradigma, dalla patogenesi alla «salutogenesi», arrivando alla proposta esplicativa del senso di coerenza, definito nei suoi termini:

un orientamento globale che esprime la misura in cui si ha un sentimento pervasivo, duraturo e dinamico di fiducia nel fatto che: 1) gli stimoli provenienti dall'ambiente interno ed esterno nel corso della vita sono strutturati, prevedibili e spiegabili; 2) le proprie risorse sono disponibili per soddisfare le richieste poste da questi stimoli; e 3) queste richieste sono sfide degne di investimento e impegno¹¹.

La terza dimensione della salute esaminata da Huber e colleghi, quella sociale, riguarda la capacità di un individuo di adempiere ai compiti e agli obblighi della vita in comune, mantenere l'indipendenza nonostante le condizioni mediche e partecipare alle attività con gli altri. Questo aspetto della salute è un equilibrio dinamico tra opportunità (*capabilities*) e limitazioni (*impairment*), che può cambiare nel corso della vita ed essere influenzato da condizioni esterne. Un adattamento efficace alla malattia, spiegano gli autori, può consentire alle persone di lavorare o partecipare ad attività sociali e di sentirsi bene nonostante le limitazioni. A sostegno di questo punto di vista, Huber e colleghi citano il cosiddetto paradosso della disabilità. Si tratta di un effetto riscontrato su base sperimentale: in sintesi, una serie di ricerche psicologiche a partire dagli anni Settanta del secolo scorso ha mostrato che la disabilità viene vista peggio da chi non ce l'ha che da chi ce l'ha, dal punto di vista del benessere. Il paradosso consiste nel fatto che persone che si trovano in condizioni tradizionalmente considerate come ostacolo allo stare bene riferiscono invece di stare bene, o comunque meglio di quanto gli altri credono¹². Oggi le spiegazioni del paradosso della disabilità sono principalmente tre: viene chiamata in causa l'ignoranza sulle disabilità da parte delle persone non disabili (imputando loro quindi un errore nel valutare il benessere in disabilità), oppure l'abbassamento da parte delle persone disabili delle soglie personali dello stare bene (il che equivale in parte a imputare a questo gruppo un *bias* di autovalutazione); infine viene menzionata la tesi dell'adattamento edonico, ovvero la tendenza che ciascuno avrebbe di tornare sempre allo stesso livello di benessere percepito – semplificando, che si vinca alla lotteria o che si perda l'amore della vita, dopo qualche tempo e i conseguenti picchi emotivi i felici tornano alla felicità di prima, i meno felici a un grado di meno e così via¹³. Comunque, secondo i sostenitori del concetto di salute come adattamento e autogestione, il paradosso della disabilità dimostra che se le persone sono in grado di sviluppare strategie di adattamento efficaci, la compromissione del funzionamento dovuta all'invecchiamento, alla malattia o

alla disabilità può non avere un impatto significativo sulla loro qualità di vita.

Per rendere ulteriormente operativo il concetto di salute ~~positiva~~, Huber e colleghi hanno condotto un'indagine tra diversi *stakeholders*, chiedendo loro quali fossero gli aspetti importanti della salute. Il risultato è stata l'identificazione di 32 aspetti categorizzati in sei dimensioni: 1) funzioni corporee, 2) funzioni mentali e percezione, 3) dimensione spirituale/esistenziale, 4) qualità della vita, 5) partecipazione sociale e comunitaria e 6) funzionamento quotidiano. Questa operazionalizzazione del nuovo concetto di salute è stata denominata «salute positiva» e proposta per l'automonitoraggio (online) e per l'*empowerment* dei pazienti nel «processo decisionale condiviso» (cioè per chiedere quale dominio o aspetto il paziente vorrebbe migliorare). Il concetto e la proposta di operazionalizzazione hanno avuto una forte influenza sulla politica sanitaria dei Paesi Bassi. Inoltre, dal 2020 anche l'Istituto di salute orientale (Hsa) in Islanda ha avviato l'implementazione della salute positiva. Tuttavia, la scala a 32 dimensioni è stata criticata come priva di validità dal punto di vista metodologico¹⁴.

Il lettore attento avrà già notato alcuni problemi concettuali della proposta di Huber e colleghi, così come è esposta nell'articolo che qui abbiamo riassunto. La salute fisica è sostanzialmente concepita come capacità di non avere malattie — dove questa è spiegata in termini di sovraccarico allostatico. Non è ovvio, però, che tutte le malattie siano spiegabili con questo modello e la nozione stessa è molto difficile da chiarire e misurare, anche se si stanno testando diverse metodologie: perché definire la salute tramite qualcosa di sostanzialmente ancora oscuro, benché suggestivo? In realtà, come si è appena detto, il concetto di Huber e colleghi dovrebbe essere operazionalizzato — cioè applicato alla misurazione — senza fare uso di costrutti come carico allostatico o stress, bensì attraverso i 32 aspetti organizzati in sei dimensioni. Ma qual è la relazione tra questi aspetti e la teoria del carico allostatico? Più o meno nessuna: sono stati scelti tramite sondaggio — dunque il concetto non sembra giustificare i costrutti impiegati nella misurazione. Seconda questione:

la salute mentale, ci viene detto, è di nuovo capacità di adattamento alle situazioni difficili tramite il senso di coerenza, ma l'evidenza portata a sostegno riguarda non già la salute, bensì il sentirsi bene, che qui è inteso come benessere soggettivo. Dunque, si dovrebbe concludere, la capacità di adattamento è una determinante del sentirsi bene, non è la componente essenziale della salute. Lo stesso problema riguarda la salute sociale. Il punto di Huber e colleghi è che adattarsi alla malattia o alla condizione di disabilità favorisce la percezione positiva della propria condizione, o più precisamente spiega perché la disabilità viene vista peggio da chi non ce l'ha. Di nuovo, la conclusione che segue logicamente è ~~un'altra, ovvero~~ che la capacità di adattamento è una determinante del benessere soggettivo, cioè è parte del modello che spiega la salute, non della sua definizione – quindi o non è costitutiva della salute, oppure la salute è benessere soggettivo. Possiamo però mettere tra parentesi queste che sono plausibilmente imprecisioni nella presentazione del modello di Huber e colleghi e passare, come di consueto, alla valutazione dei vantaggi e degli svantaggi del concetto di salute nella versione qui esposta, ovvero salute come adattamento e capacità di autogestione.

3. *Limitare la troppa medicina*

Abbiamo già notato come il concetto di salute come adattamento e autogestione nasca da uno scenario epidemiologico e sociale in cui dobbiamo poter dire che le persone anziane o con cronicità «stanno bene». Letteralmente, una persona anziana con una disabilità anche importante può avere un buon livello di salute, se applichiamo questo concetto, perché il livello di adattamento e autogestione è sicuramente influenzato da quante infermità o patologie si hanno, ma non ne è determinato esclusivamente. La salute così intesa diventa molto personale e lo diventano anche i bisogni di salute e quindi le richieste di assistenza rivolte alla medicina e alle sue istituzioni. Che conseguenze ha ~~questa prospettiva ???~~ sulla sostenibilità dei sistemi sanitari, se assumiamo che la salute sia ciò che

essi devono fornire ai cittadini? Secondo Machteld Huber, le conseguenze sono positive: ~~portano~~ al risparmio e quindi alla sostenibilità senza tralasciare la soddisfazione delle persone. Ecco il caso che ci propone l'autrice, dalla sua esperienza di medico in Olanda:

per esempio, c'era un'anziana signora che non vedeva bene, che soffriva di insufficienza cardiaca e che aveva bisogno di una protesi all'anca. Tuttavia disse: «Per favore, aiutatemi solo per gli occhi, così potrò vedere di nuovo i miei nipoti e leggere il mio giornale, il resto va bene così»¹⁵.

Idealmente, spiega Huber, questo concetto dovrebbe portare un cambiamento nell'assistenza sanitaria consistente nel curare di meno le malattie e nel prestare maggiore attenzione anche agli altri aspetti della vita messi in luce dalla persona che si rivolge alla medicina: nel caso dell'esempio, se vedere le persone care e leggere le notizie sono aspetti importanti della vita della signora, mentre spostarsi lo è molto meno, questa considerazione dovrebbe guidare l'intervento clinico e di assistenza. In generale, se una patologia consente comunque di adattarsi e autogestirsi – cioè di essere in salute, secondo questa definizione – perché cercare di eliminarla, magari con farmaci o interventi che hanno effetti collaterali pesanti? Oggi si sa che nel nostro mondo c'è troppa medicina – *Too Much Medicine* è il nome di un'iniziativa scientifica che ha avuto come capofila il «British Medical Journal» tra il 2015 e il 2020, ovvero non solo troppe nuove etichette nosologiche, ma troppi interventi sia diagnostici che terapeutici inutili o dannosi. La «futilità» (questo è un termine tecnico su cui si discute molto in medicina) di un esame o di una cura è rilevante per almeno due ragioni: primo, perché porta spesso a piccoli o grandi danni alla persona (che siano le radiazioni dell'esame diagnostico, l'ansia del recarsi in ospedale o il mal di stomaco come effetto collaterale di un farmaco), che, a fronte di nessun beneficio, diventano rilevanti; secondo, perché se consideriamo l'equità di allocazione delle risorse sanitarie, passando quindi al punto di vista etico, ogni intervento futile è anche ingiusto. Prendiamo la signora dell'esempio: in uno scenario di troppa

medicina le verrebbe consigliato un intervento per la protesi all'anca, che però la costringerebbe a letto per molto tempo e peggiorerebbe immediatamente la sua capacità di autogestirsi, nonché la sua serenità, dato che per lei l'importante è riuscire a leggere e vedere i parenti, mentre la situazione di convalescenza per l'anca interferisce con almeno la seconda di queste attività. Inoltre, la signora occuperebbe un chirurgo, una sala operatoria e tutte le risorse necessarie per un intervento all'anca che non vuole, togliendo tali risorse alla disponibilità di chi ne ha bisogno e le richiede. In sintesi, secondo Huber, non intervenire se c'è adattamento e autogestione è invece la conseguenza che potremmo trarre dal nuovo concetto.

Va notato che questo tipo di consapevolezza è già stata raggiunta sia dalle persone che dalle istituzioni e dalla ricerca medica, riguardo a quelle che consideriamo tipicamente disabilità, come essere ciechi, sordi, o paraplegici: non si tenta di correggere o eliminare la condizione, ma di fornire ausili per la funzionalità, laddove questa è limitata. La classificazione Icf (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) introdotta dall'Oms nel 2001 permette proprio di svincolare in gran parte il grado di disabilità dalla condizione fisica, consentendo ad esempio di attribuire un grado di disabilità minimo a una persona cieca se l'ambiente in senso ampio le rende possibile e sufficientemente facile vivere bene. La medicalizzazione della disabilità è oggi un capitolo quasi chiuso proprio perché in questo ambito adattamento e autogestione (intese in rapporto con l'ambiente) sono nozioni centrali. In sintesi, ci è familiare l'idea che una persona disabile, che vive e lavora in una società normalmente inclusiva, possa stare bene, abbia cioè salute e benessere.

Queste considerazioni ci portano però a una domanda critica verso il concetto di Huber: se capacità di adattamento e autogestione, assieme all'ambiente, definiscono utilmente la disabilità e i suoi livelli, perché usarli anche per definire la salute? Perché non mantenere ferma la distinzione tra disabilità e patologia? Se definiamo anche la salute come capacità di adattamento e autogestione, la differenza scompare, perdendo l'importante conqui-

sta della cultura della disabilità, che era appunto quella di distinguersi dalla malattia. In effetti, l'esempio della signora anziana riportato da Machteld Huber chiama in causa proprio due esempi tipici di disabilità, quella visiva e quella motoria: non un tumore o un'insufficienza renale o un caso di malaria. Alla fine – per vederci chiaro – è il grado di disabilità della signora che corrisponde alla sua capacità di adattarsi e autogestirsi, dato l'ambiente, non la salute. In alternativa all'ingegneria concettuale proposta da Huber e colleghi, una soluzione abbastanza semplice e intuitiva sembra quindi quella di usare il «vecchio» concetto di salute minimale che abbiamo esplorato nel capitolo 2: la signora ha alcune patologie che concorrono a causarle diversi livelli di disabilità.

Resta da riflettere sul vantaggio prospettato da Huber: è vero che pensare alla salute come adattamento e autogestione (cioè in modo quasi identico alla disabilità) potrebbe aiutarci a limitare la troppa medicina? Può darsi, ma non ci sono dati al riguardo. Piuttosto, possiamo dire prima dei dati che non è ovvio che tornare all'idea di salute come assenza di malattia porti a troppa medicina, in termini di trattamenti futili e non richiesti. Avere una patologia non significa automaticamente dover intraprendere un percorso di cura inappropriato. Quello che conta a questo riguardo è la comunicazione tra paziente e medico, che deve essere completa dal punto di vista delle informazioni e dell'etica. Proviamo con il nostro esempio. ~~In uno scenario ideale~~, la signora ha due patologie (è quindi non in salute, per quanto riguarda gli occhi e l'anca); il medico le spiega in cosa consiste l'intervento, come sarà la convalescenza e che cosa guadagnerà; la signora risponde che le interessa poco recuperare la funzionalità dell'anca, mentre reputa molto più importante per la propria vita poter vedere meglio; la decisione a questo punto potrà essere quella di non intervenire e restare con l'anca «malata», intervenendo sulla patologia che le limita la vista. Certo, la comunicazione in medicina costa sforzi e tempo. Ma oltre a essere un dovere, è un utilissimo strumento di cura e prevenzione e, in questo caso, di protezione dagli eccessi stessi della

medicina¹⁶. Resta quindi un'alternativa rispetto al cambiamento concettuale.

Occorre aggiungere che c'è una seconda strada per limitare la «troppa medicina», oltre alla comunicazione, se manteniamo un concetto minimale di salute come quello illustrato nel capitolo 4. Non sorprendentemente, consiste nel ragionare e valutare con più accuratezza, anche etica, riguardo alla distinzione tra ciò che è malattia e ciò che non lo è a livello nosologico: quali condizioni vogliamo considerare come malattie, anche in vista del rischio di troppa medicina inutile? Questa domanda è molto saliente per chi si occupa di salute mentale, dove il rischio di medicalizzare aspetti della persona come la malinconia, la timidezza o la distrazione è sempre in agguato – c'è un saggio di uno dei principali esponenti della comunità psichiatrica americana degli anni Duemila che affronta questo tema, *Primo, non curare chi è normale*, di Allen Frances¹⁷. È interessante aggiungere che anche in campo oncologico c'è un problema di troppa medicina e futilità diagnostica e terapeutica: con gli esami diagnostici che abbiamo oggi si trovano tumori molto poco propensi a svilupparsi e a produrre metastasi, che è meglio non aggredire e non trattare, sui quali la comunità scientifica si sta interrogando: se smettiamo di chiamarli «cancro», si riuscirà a impedire che le persone abbiano ansia, paura e facciano trattamenti inutili e dannosi? Si tratta, per inciso, di un altro caso di scelta o ingegneria concettuale: quale concetto di cancro è migliore?¹⁸ Ma torniamo al nostro problema di scelta concettuale e riprendiamo la valutazione del concetto di salute come adattamento e autogestione.

4. *Autogestione, disuguaglianze e stigma*

Il principale problema sollevato dalla critica interna alla comunità scientifica medica al concetto di salute nella formulazione di Huber e colleghi riguarda le disuguaglianze. Se l'adattamento e l'autogestione sono considerati prerequisiti per essere in salute, diversi gruppi di persone potrebbero non essere in grado di soddisfarli, poiché gli individui differiscono notevolmente rispetto a queste capa-

cità. Ad esempio, gli anziani fragili o le persone con lievi disturbi mentali sono meno in grado di gestire la propria salute; chi è meno avvantaggiato in termini di istruzione, reddito o posizione sociale può avere minori competenze in materia di salute – la cosiddetta *health literacy* – e questo può compromettere la loro capacità di adattamento e autogestione. Se pensiamo alla salute come capacità di adattamento e autogestione, questi gruppi di persone saranno irrimediabilmente «non in salute» e probabilmente non saranno mai in grado di raggiungere lo status di sane. E se guardiamo bene, alzando gli occhi dalla nostra piccola bolla di benessere e cultura, si tratta di gran parte delle persone nel mondo ???.

Certamente, il concetto di salute come adattamento e autogestione motiva le persone a stili di vita sani, che sono appunto la modalità che ci è data per autogestire la nostra salute. Questo dovrebbe essere uno dei suoi principali punti di forza: inserirsi in policy di prevenzione attiva da parte di cittadini. Il problema è che gli stili di vita sani – dalla nutrizione al movimento, all'astensione dal fumo, al consumo moderato di alcol – sono fortemente correlati con la *health literacy* che è, a sua volta, appannaggio dei gruppi socioeconomici avvantaggiati. In sostanza, tra chi non è in grado di adattarsi e autogestirsi c'è chi non sa come fare, perché non ha le informazioni, la cultura o le risorse cognitive necessarie, e chi non ha i mezzi e non si trova in un ambiente che offre possibilità. Ad esempio, sappiamo che molte persone obese vivono in ambienti cosiddetti obesogenici, in cui il cibo sano costa troppo o è culturalmente non attraente, il tempo per l'attività fisica non esiste e le strutture urbane ricreative che la dovrebbero favorire non ci sono. In casi come questo, adattarsi e autogestirsi è per principio difficile. Alla fine, definire la salute come autogestione rischia di trasformare in modo abbastanza diretto le disuguaglianze socioeconomiche in disuguaglianze di salute.

Queste critiche sono formulate in modo chiaro da una delle partecipanti al dibattito promosso dal «British Medical Journal» a partire dal 2011 riguardo alla nuova definizione di salute, l'esperta di salute pubblica Jennie Popay:

la nuova definizione di «salute» degli autori pone un'enfasi eccessiva sugli individui e sulla loro «capacità di adattamento e di autogestione». Se si accetta che valga la pena di perseguire una nuova definizione che possa essere resa operativa – e io non sono convinta di questo – allora questo processo deve tenere conto delle implicazioni degli studi in continuo aumento che riguardano: *a*) i concetti complessi di capacità, abilità e resilienza, dove la ricerca sottolinea l'importanza di considerarli come caratteristiche della relazione tra gli individui e i sistemi sociopolitici in cui sono inseriti (o addirittura come caratteristiche di questi sistemi) piuttosto che come caratteristiche di degli individui; *b*) il ruolo delle dinamiche sociali collettive e/o delle relazioni nella genesi, la promozione, la gestione e la sostenibilità della salute, del benessere e del funzionamento¹⁹.

Per capire cosa significa che le capacità di adattamento sono da pensare in relazione ai sistemi sociopolitici, pensiamo a un esempio. Una madre single immigrata in un contesto di povertà e relativo isolamento sociale va a lavorare nonostante una bronchite cronica nell'azienda dove fa le pulizie di notte; se qualcuno glielo chiede, dice che tutto sommato si sente ~~abbastanza~~ bene. Un giovane impiegato a tempo indeterminato in una città del Nord Italia resta a casa in malattia perché ha una bronchite cronica; se interrogato, riporta di sentirsi ~~abbastanza~~ male. Diremmo che la prima è in salute, perché ha capacità di adattamento, mentre il secondo è malato?²⁰ Certamente no: la capacità di adattarsi della madre single al lavoro pesante in malattia è prodotta dalla sua situazione svantaggiata e non è in alcun aspetto un bene da mantenere o un tratto da rafforzare: non è salute. D'altra parte, la possibilità di non adattarsi alla malattia per continuare a lavorare è una conquista dei diritti dei lavoratori in società che hanno meccanismi legislativi e condizioni economiche e culturali che lo permettono: è un'incapacità di adattarsi che valutiamo come giusta. In entrambi i casi, le ~~due~~ persone non sono responsabili di quanto possono o non possono adattarsi o, viceversa, dichiararsi malate: la capacità è intrinsecamente relazionale. Nel non considerare questo aspetto, il concetto di salute come capacità di adattamento e autogestione si rivela inadatto a essere applicato al di fuori del nostro mondo protetto.

Elaborando sul legame tra autogestione della salute e responsabilità, emerge un'ulteriore potenziale conseguenza infelice del concetto di salute di Huber e colleghi: esso rischia di portare alla colpevolizzazione delle vittime, il *victim blaming*, ~~che è diventato~~ particolarmente saliente per la nostra sensibilità morale contemporanea. Vediamo come. Se adottiamo il nuovo concetto, ciascuno è responsabile di autogestirsi; da un lato questo può essere un aspetto motivante per le persone, che diventano così non più pazienti, ma agenti rispetto alla salute. Tuttavia, c'è un'associazione non concettualmente necessaria, ma molto familiare, tra responsabilità, colpa e merito, e se la ammettiamo dovremo dire che chi non si cura della propria salute, adottando stili di vita non ??? sani, si trova in colpa (e, viceversa, chi si comporta responsabilmente è virtuoso e si «merita» la propria salute). Ma pensiamo al caso di una persona obesa che non riesce a modificare le proprie abitudini di dieta e movimento perché vive in un ambiente che non glielo consente. La persona è danneggiata dall'ambiente e dalla situazione in cui si trova, e rischiamo di imputarle l'ulteriore svantaggio della colpa di non sapersi autogestire: la colpa ricade su una vittima. Il problema generale è che l'autogestione – che comprende stili di vita, prevenzione personalizzata, facoltà di capire quando rivolgersi ai servizi sanitari – non dipende solo dalla volontà o dall'azione del singolo, bensì sostanzialmente dalla situazione socioeconomica e ambientale in cui si trova, quando non dalle sue capacità di partenza.

Stabilire un legame concettuale tra salute e responsabilità è un'operazione molto delicata per le sue ricadute etiche e sociali. Diverse ricerche mostrano che la salute tende oggi a essere moralizzata, cioè ad assumere connotazioni di virtù e non solo di vantaggio (e la malattia, viceversa, assume connotazioni di vizio)²¹. Lo abbiamo notato nei primi mesi della pandemia da Covid-19: chi si ammalava era visto come moralmente riprovevole sia perché accusato di aver corso inutili rischi, sia in quanto pericoloso per la comunità. Ricordiamo che la medicina moderna si è liberata con fatica negli ultimi due secoli dalla concezione religiosa della malattia come peccato, vizio e punizione divina, ma questa sembra riemergere nonostante il mondo

occidentale sia in gran parte laico, attraverso l'adozione di nuovi, spesso incoerenti standard morali. La moralizzazione della salute non è qualcosa che la società dovrebbe promuovere né permettere, perché porta stigmatizzazione delle persone malate. La stigmatizzazione o stigma è un costrutto introdotto dallo psicologo Ervin Goffman nel 1963; si stabilizza attraverso un processo che comprende formazione di stereotipi negativi verso un gruppo, distanziamento, esclusione sociale e autostigmatizzazione, che avviene quando le persone che appartengono al gruppo bersagliato fanno propria l'immagine negativa che gli altri ne hanno. Nel campo della sanità e dell'assistenza, la stigmatizzazione è un danno netto e inequivocabile: porta a curare male, per chi la agisce, e a non curarsi, per chi la subisce. Obesità, dipendenze da sostanze e loro conseguenze, malattie a trasmissione sessuale e tutte le patologie legate agli stili di vita sono le condizioni più moralizzate e, per questo, tendenzialmente stigmatizzate. Se la salute è definita in termini di autogestione e dato che l'autogestione implica responsabilità, siamo a un passo dal categorizzare chi è sano come più degno, buono e ammirevole di chi è malato²². La moralizzazione è l'effetto più generale che comprende il *victim blaming* ed è una conseguenza negativa del legame tra autogestione e responsabilità, che il concetto di Huber e colleghi non sembra poter eliminare.

5. Ambiente come determinante della salute

Abbiamo fin qui valutato il concetto di salute come capacità di adattamento e autogestione con il metodo proposto nel capitolo 1, cioè considerando gli obiettivi che si pone e l'adeguatezza rispetto a essi. A questo punto della discussione la valutazione non è positiva, dati i problemi posti dalla limitata applicabilità a contesti privilegiati e le questioni etiche relative alla stigmatizzazione: se si tratta di limitare la troppa medicina e di promuovere stili di vita sani e responsabilità, probabilmente altri mezzi possono essere migliori. Ma quindi stiamo negando che la salute abbia a che fare con l'adattamento all'ambiente e alle

proprie condizioni – che è un tema fondamentale oggi, dopo la pandemia, in un contesto di grande attenzione al mondo non umano che ci circonda e alle sorti del nostro stesso pianeta? No, ma per recuperare il valore di queste nozioni in conclusione del capitolo occorre tornare alla distinzione tra definire e spiegare, o tra concetti e modelli (si veda il cap. 1, par. 4). Un modello, abbiamo detto, spiega come un fenomeno si produce; una definizione caratterizza quel fenomeno distinguendolo da altri e indirettamente stabilendo se e come si misura. Un modello della salute comprende a vari livelli le sue determinanti causali, mentre un concetto di salute ne individua le componenti essenziali e quali sono le grandezze da tenere in considerazione quando vogliamo quantificare o confrontare la salute. Analogamente, potremmo dire, il reddito di una persona è definito da un insieme ristretto di componenti (di solito ~~la ricchezza monetaria~~), ma ciò che contribuisce a determinare il reddito delle persone è un insieme di fattori molto complesso ~~di cui si occupa la teoria economica~~. Così, la salute può essere definita in modo minimale (era la proposta del cap. 2) e spiegata da modelli che prendono in considerazione determinanti a vari livelli: tutto ciò che agisce in modo causale sulla salute. Con questo strumento concettuale più preciso – la differenza tra definire e spiegare – possiamo vedere come la capacità di adattamento e di autogestione e le caratteristiche ambientali siano molto rilevanti per spiegare e quindi per agire sulla salute delle persone e delle comunità: esse contribuiscono in vari modi con il ruolo di determinanti causali.

Cominciamo dalle caratteristiche ambientali. Che l'ambiente possa essere patogenico ma anche salutogenico è un'idea già contenuta in un importante e «futuristico» documento dell'Oms, la Carta di Ottawa per la promozione della salute, del 1984. Per il suo ruolo nella salute pubblica viene preso in considerazione l'ambiente naturale:

gli inestricabili legami tra le persone e il loro ambiente costituiscono la base di un approccio socioecologico alla salute. Un principio guida generale per il mondo, per le nazioni, le regioni e le comunità è la necessità di incoraggiare la tutela reciproca, cioè il prendersi cura l'uno dell'altro, delle nostre comunità e

del nostro ambiente naturale. La conservazione delle risorse naturali in tutto il mondo deve essere considerata una responsabilità globale²³,

ma anche quello sociale e specificamente lavorativo:

il cambiamento degli stili di vita, lavoro e tempo libero ha un impatto significativo sulla salute. Il lavoro e il tempo libero dovrebbero essere una fonte di salute per le persone. Il modo in cui la società organizza il lavoro dovrebbe contribuire a creare una società sana²⁴.

Se gli stili di vita e il lavoro sono determinanti della salute, vanno prese in considerazione anche le condizioni sociali ed economiche, in quanto fattori di modifica degli stili di vita e delle condizioni di lavoro; nella Carta di Ottawa leggiamo anche che l'Oms si propone di rispondere al divario di salute all'interno e tra le società, per affrontare le disuguaglianze nella salute prodotte dalle regole e dalle pratiche vigenti. Va notato che in questo documento si assume che la salute sia completo benessere, ovvero la definizione che vedremo nel prossimo capitolo – il concetto di Huber e colleghi non era ancora stato formulato. Ma nella nostra discussione il documento serve a mostrare che ambiente naturale e sociale possono figurare in un modello esplicativo della salute come determinanti, a prescindere dal concetto che si usa.

Il modello dei determinanti della salute più noto e citato, almeno in Europa, è quello di Göran Dahlgren e Margaret Whitehead, datato 1991, noto anche come modello dell'arcobaleno, per la rappresentazione grafica a semicerchi concentrici che di solito lo accompagna. Nasce all'interno di un'iniziativa dell'Oms per agire sulle disuguaglianze di salute e ha lo scopo esplicito di mostrare diversi livelli a cui le policy di salute pubblica possono agire. Vediamolo in dettaglio. Nel nucleo, il semicerchio più piccolo dell'arcobaleno, ci sono i determinanti non modificabili: età, sesso biologico e condizioni costituzionali, come il patrimonio genetico; nel successivo semicerchio gli stili di vita personali, come alimentazione, attività sportiva, abitudine al fumo e consumo di sostanze, che sono tra-

dizionalmente indicati come modificabili (anche se, come abbiamo detto, non esclusivamente dipendenti dalla volontà del singolo). Andando verso l'esterno troviamo i cosiddetti determinanti distali: le reti sociali e di comunità, e successivamente l'ampio raggio delle condizioni socioeconomiche, culturali e ambientali, che nella formulazione originale del modello comprendono agricoltura e produzione del cibo, istruzione, ambiente di lavoro, disoccupazione, acqua e igiene, servizi sanitari e condizioni abitative. Il modello può essere aggiornato e ci sono proposte di modifica: ad esempio è stato sostenuto che il razzismo dovrebbe essere incluso; Dahlgren e Whitehead tuttavia hanno risposto che, dal punto di vista concettuale, il razzismo non è un determinante, ma fa parte dei meccanismi che producono le disuguaglianze rispetto a determinanti come istruzione, lavoro e altri²⁵. Anche la digitalizzazione è stata recentemente proposta come determinante della salute, sulla base del fatto che le informazioni sulla salute, ma anche l'accesso ad alcuni servizi sanitari, sono oggi prevalentemente dipendenti dai dati digitalizzati e dalla connessione in rete.

I lettori ormai filosofi (siamo al capitolo 4!) avranno già sollevato le due domande centrali a questo punto: che cosa sono i determinanti – una volta detto quali sono – e che cos'è la salute, nel modello dell'arcobaleno? La prima risposta è più semplice: i determinanti sono fattori che influenzano significativamente il rischio di malattia, sia aumentandolo che diminuendolo. Parliamo di influenza significativa perché stabilire nessi causali è molto difficile negli studi epidemiologici, che sono spesso osservazionali, e di solito comunque l'eziologia delle malattie è molto complessa²⁶. Quanto alla salute, il modello di Dahlgren e Whitehead non è esplicito a riguardo: forse potremmo dire che la salute è quello stato o processo i cui determinanti sono elencati nel modello. Di fatto, il modello è compatibile sia con il concetto minimale di salute come assenza di malattia, sia con quello di completo benessere che vedremo nel prossimo capitolo. Più difficile renderlo compatibile con concetti di salute come capacità di raggiungere gli obiettivi vitali e come adattamento; infatti parte delle critiche rivolte a questi due concetti consistono

proprio nel sostenere che capacità e adattività sono tra i determinanti della salute o tra i meccanismi che ne modificano la fruizione.

Per concludere il resoconto sulla relazione tra salute e ambiente occorre menzionare l'approccio *One Health*, promosso da diverse organizzazioni internazionali, tra cui la Fao (Food and Agriculture Organization) e l'Oms a partire dal 2004, e che dopo la pandemia del 2020 ha ricevuto ulteriore rilevanza. *One Health* non è un concetto né un modello della salute nel senso tecnico che abbiamo introdotto, ma un approccio globale basato sul considerare la salute umana (a livello di popolazioni), la salute animale e lo stato dell'ambiente vegetale e idrogeologico come un unico sistema. *One Health* promuove progetti di ricerca come lo studio delle malattie zoonotiche, delle patologie legate alla nutrizione e all'inquinamento e della resistenza agli antibiotici. Come si legge in una *review* del 2011 ???:

la comprensione approfondita dei processi ecologici ha permesso, ad esempio, di dimostrare che l'avvelenamento da mercurio dei pesci e i rischi per la salute degli esseri umani nel bacino amazzonico non erano dovuti all'estrazione dell'oro a monte, ma all'erosione del suolo in seguito alla deforestazione [...]. Allo stesso modo, i cambiamenti nei modelli di malaria in America centrale e l'emergere di infezioni da *Cyclospora* in Nord America sono stati messi in relazione con le iniziative di politica estera degli Stati Uniti negli anni Ottanta [...]. Questi esempi dimostrano che i problemi sanitari complessi contemporanei non possono essere risolti con approcci riduzionistici e che richiedono un pensiero sistemico²⁷.

One Health allarga il sistema salute e sollecita una collaborazione fortemente interdisciplinare ai problemi sanitari ed ecologici. Ma se il sistema si allarga, non è ovvio che il concetto cambi: come mostra la citazione sopra, la salute di cui si parla ha che fare con malaria, avvelenamento e infezioni – quindi il concetto minimale di cui abbiamo discusso nel capitolo 2, anche se appunto inserito in un modello esplicativo molto ampio e diversificato.

6. *Adattività, adattamento, orgoglio e pregiudizio*

Ma riprendiamo la linea del nostro discorso, che mirava a mostrare che ambiente e adattamento possono rientrare nel modo in cui spieghiamo la salute, anche senza considerarli componenti concettuali della salute. Dopo avere esaminato l'ambiente, vediamo ora più specificamente la capacità di adattamento, per capire quale ruolo può avere nelle spiegazioni della salute. Oggi, nel secondo ventennio del XXI secolo, allo scenario già complesso per la promozione della salute che l'Oms considerava nel 1984 si è aggiunta la consapevolezza del cambiamento climatico. Per studiare, prevenire e controllare l'impatto del cambiamento climatico a livello di salute pubblica, la capacità di adattamento (o adattività) è proprio una delle nozioni centrali, definita dall'*Intergovernmental Panel on Climate Change* (Ipcc) nel 2022 come il processo di aggiustamento al clima attuale o previsto e ai suoi effetti, al fine di moderare i danni o sfruttare le opportunità positive. Un'altra nozione che ricorre è quella di resilienza, cioè la capacità di un sistema di far fronte a un evento pericoloso, a una tendenza o a una perturbazione, rispondendo o riorganizzandosi in modo da mantenere la propria funzione, identità e struttura essenziale, mantenendo al contempo la capacità di adattamento, apprendimento e trasformazione. La capacità di adattamento e la resilienza sono qualificate come attributi positivi, cioè indicate come valori²⁸. Al di là del gergo del documento, l'idea guida è che il danno che le varie comunità umane possono avere dal cambiamento climatico dipende da quanto e come riescono a modificarsi in base al cambiamento ambientale (ad esempio, modificando il tipo di coltivazione se la quantità di pioggia diminuisce), e in base a questo sono da pianificare le policy di sostegno – poi un altro problema è quello di implementare queste policy, perché non è ovvio che alla capacità di adattamento corrisponda la disponibilità da parte di una comunità di strutturare diversamente le proprie pratiche. Per riprendere il filo del nostro discorso: con il cambiamento climatico adattività e resilienza sono costrutti importanti per costruire iniziative di preven-

zione, protezione e miglioramento della vita delle persone, anche e soprattutto nell'ambito della salute; fanno parte dei fattori protettivi, ma comunque non sono ciò in cui la salute consiste. Possiamo facilmente immaginare un caso di massima capacità adattiva e resilienza unita a bassa funzionalità e grande sofferenza: una guida alpina colpita da un fulmine – questa è una mossa tipica dell'analisi concettuale *old style*, ma ogni tanto occorre tornare ai vecchi sistemi per fare chiarezza.

Abbiamo fin qui discusso di salute pubblica e globale, mostrando l'adattività come un valore. Possiamo parlare allo stesso modo di adattività e resilienza come positive a livello della persona, cioè passando dalla salute pubblica a quella individuale? Almeno in parte sì. Anni di ricerche in psicologia hanno portato a scale di misurazione dell'adattamento alla malattia cronica e alla disabilità, nonché a varie teorie che spiegano il meccanismo dell'adattamento; diversi studi mostrano che le persone con più alto livello di adattamento riferiscono un grado maggiore di salute soggettiva. Ci sono naturalmente da considerare fattori che modificano questo risultato, innanzitutto la durata della condizione: la presenza di una malattia cronica diminuisce la probabilità che una persona definisca il proprio stato di salute come eccellente, ma la durata maggiore controbilancia questo effetto, cioè aumenta la probabilità di definire la propria salute come eccellente. Il secondo fattore è il tipo di malattia in questione: uno studio longitudinale mostra che ci si adatta col tempo meglio a diabete, ansia, emicrania, asma e problemi alla schiena e meno bene al cancro, alla malattia di Crohn o alla depressione²⁹. Tuttavia, anche quando l'adattamento non permette di valutare la propria salute come eccellente, ottima o buona, come per certi tipi di cancro, c'è evidenza di come i meccanismi di accettazione della malattia e la crescita personale dopo la diagnosi possano portare a miglioramenti in alcuni indicatori di salute, anche perché l'adattamento porta anche adesione ai protocolli di cura e agli stili di vita raccomandati³⁰.

Un discorso a parte va fatto per condizioni come la sordità, per cui ci può essere un ottimo adattamento, che permette massimi livelli di salute soggettiva. Inoltre, di-

verse ricerche hanno dimostrato che una menomazione, soprattutto se congenita o genetica e stabile piuttosto che progressiva, può costituire una parte importante dell'identità di una persona, con un movimento che va dall'adattamento all'orgoglio identitario. Così, ad esempio, uno studio svizzero:

alcune persone con menomazioni come la sordità genetica o l'acondroplasia hanno fatto affermazioni come: «Se mi togliete questi elementi [invalidanti], non sarei X, non sarei più quella persona». È sorprendente che, sebbene la maggior parte dei partecipanti abbia indicato il proprio gruppo etnico come svizzero, più di un partecipante sordo abbia scelto «cultura sorda». L'identificazione primaria con altre persone con la loro disabilità, anche al di sopra della loro nazionalità, dimostra l'importanza di questa per il loro senso di identità³¹.

Lo stesso vale oggi per diverse condizioni di salute mentale, ad esempio il movimento degli uditori di voci (*voice hearers*) – per la psichiatria persone con allucinazioni uditive – ha una forte componente identitaria, che va oltre il semplice adattamento³².

Complessivamente, le considerazioni svolte fin qui sembrano indicare che l'adattamento alla propria condizione sia solo un vantaggio, almeno a prima vista. Tuttavia, secondo alcuni economisti e metodologi che si occupano di misurazione della salute per l'allocazione delle risorse sanitarie, ci sarebbe un «lato oscuro» dell'adattamento che andrebbe considerato, esemplificato da questo perentorio giudizio:

sarebbe estremamente perverso sostenere che non dovremmo prevenire la sordità solo perché i sordi sono in grado di adattarsi così bene alla loro perdita dell'udito che potrebbero affermare di non subire alcuna perdita netta dalla loro disabilità³³.

Si tratta di un giudizio o di un pregiudizio, cioè dell'assunzione non basata su ragioni della premessa che le persone sorde – o gli uditori di voci – siano svantaggiati? E quanto è generalizzato o generalizzabile alle patologie croniche ad alto adattamento? In effetti, si potrebbe distinguere utilmente tra disabilità e patologie: se siamo

ormai d'accordo che quelle che un tempo erano le disabilità prototipiche (essere sordi, ciechi o paraplegici) non vadano curate nel senso biomedico di normalizzate, ma rese meno svantaggiose con interventi sociali, non è ovvio che sia lo stesso per altre condizioni croniche a cui ci si adatta, come il diabete, l'ansia o l'emigrania. Qui si apre però a livello generale un'importante questione etica e politica, non solo sanitaria: da un lato è giusto, democratico e rispettoso dell'autonomia valutare una condizione di salute partendo dall'opinione di chi ce l'ha, ovvero dei cosiddetti pazienti (che a volte, tuttavia, non si riconoscono in tale etichetta) o «esperti per esperienza». Dall'altro, osservano i critici, potrebbe essere paradossalmente uno svantaggio per queste popolazioni, perché chi afferma di stare bene non va curato. D'altra parte, di che svantaggio si tratterebbe se i pazienti non lo riconoscono come tale? La questione è delicata e coinvolge il difficile equilibrio tra paternalismo e autonomia che contraddistingue l'etica della salute e della sanità. L'etica del coinvolgimento degli esperti per esperienza nelle decisioni di allocazione sanitaria e ricerca è probabilmente uno dei temi che emergeranno nel prossimo futuro, andando oltre la retorica dell'«ascoltare di più i pazienti» nell'ambito ristretto dell'incontro medico-paziente.

Lasciamo il tema sullo sfondo, come questione aperta che la filosofia e la politica, assieme alla medicina, dovranno affrontare. A conclusione di questo capitolo sul concetto di salute come adattamento, possiamo affermare che l'ambiente naturale e sociale non può non essere parte dei nostri modelli della salute, e che l'adattamento alla propria condizione ha effetti importanti sulla vita e sulla cura. L'idea di partenza era però che la salute fosse uguale alla capacità di adattamento, nonché di autogestione, nella versione di Huber e colleghi. Non occorre adottare questo concetto per integrare ambiente e adattamento nello studio della salute.

¹ Georges Canguilhem, *The Normal and the Pathological*, Princeton, NJ, Princeton University Press; trad. it. Georges Canguilhem, *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi, 1998, pp. 160-161.

² *Ibidem*, p. 148.

³ Norman Sartorius, *The Meanings of Health and Its Promotion*, in «Croatian Medical Journal», 47, fasc. 4, agosto 2006, pp. 662-664, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2080455>, p. 663, traduzione mia.

⁴ *What Is Health? The Ability to Adapt*, in «The Lancet», 373, fasc. 9666, 7 marzo 2009, p. 781, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60456-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60456-6), traduzione mia.

⁵ *Ibidem*.

⁶ Sebastian Schleidgen *et al.*, *What Is Personalized Medicine: Sharpening a Vague Term Based on a Systematic Literature Review*, in «Bmc Medical Ethics», 14, fasc. 1, 21 dicembre 2013, p. 55 **CTR**, <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-55>, p. 10, traduzione mia.

⁷ Machteld Huber *et al.*, *How Should We Define Health?*, in «British Medical Journal», 343, 26 luglio 2011, d4163, <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>.

⁸ Si vedano Bruce S. McEwen e Eliot Stellar, *Stress and the Individual. Mechanisms Leading to Disease*, in «Archives of Internal Medicine», 153, fasc. 18, 27 settembre 1993, pp. 2093-2101.

⁹ Laura Menatti, Leonardo Bich e Cristian Saborido, *Health and Environment from Adaptation to Adaptivity: A Situated Relational Account*, in «History and Philosophy of the Life Sciences», 44, fasc. 3, 18 agosto 2022, 38 **CTR**, <https://doi.org/10.1007/s40656-022-00515-w>.

¹⁰ Aron Antonovsky, *Health, Stress, and Coping*, in «New Perspectives on Mental and Physical Well-Being», 1979, pp. 12-37, <https://cir.nii.ac.jp/crid/1573105974919935616>.

¹¹ Aaron Antonovsky, *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco, Calif., Jossey-Bass, 1987.

¹² Gary L. Albrecht e Patrick J. Devlieger, *The Disability Paradox: High Quality of Life against All Odds*, in «Social Science & Medicine», 48, fasc. 8, 1° aprile 1999, pp. 977-988, [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0).

¹³ Si vedano Daniel Kahneman, Ed Diener e Norbert Schwarz, *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology*, New York, Russell Sage Foundation, 1999 e, per una rassegna più recente, Sonja Lyubomirsky, *Hedonic Adaptation to Positive and Negative Experiences*, in *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping*, New York, Oxford University Press, 2011, pp. 200-224.

¹⁴ Cecilia A.C. Prinsen e Caroline B. Terwee, *Measuring Positive Health: For Now, a Bridge Too Far*, in «Public Health», 170, 1° maggio 2019, pp. 70-77, <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.02.024>.

¹⁵ Machteld Huber, *I Expect That the New Definition of Health Will Bring the Cost of Healthcare Down*, University of Groningen, 18 agosto 2016, <https://www.rug.nl/feb/research/frn/news/oay/machteld-huber-i-expect-that-the-new-definition-of-health-will-bring-the-cost-of-healthcare-do>.

¹⁶ Elisabetta Lalumera, *Etica della comunicazione sanitaria*, Bologna, Il Mulino, 2022.

¹⁷ Allen Frances, *Saving Normal: An Insider's Revolt against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*, New York, Harper Collins, 2013; trad. it. *Primo, non curare chi è normale. Contro l'invenzione delle malattie*, Torino, Bollati Boringhieri, 2013.

¹⁸ Elisabetta Lalumera, *Conceptual Engineering of Medical Concepts*, in *New Perspectives on Conceptual Engineering*, a cura di Manuel Gustavo Isaac e Kevin Scharp, vol. 3, in corso di pubblicazione.

¹⁹ Jennie Popay, *Re: Who Definition of Health Does Remain Fit for Purpose*, consultato il 7 marzo 2023, <https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/rewho-definition-health-does-remain-fit-purpose-2>.

²⁰ Santhanam Sundar, *Blurring of Health-Disease-Health Transitions*, consultato l'11 marzo 2023, <https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/blurring-health-disease-health-transitions>.

²¹ L'iniziatore delle ricerche sulla moralizzazione della salute è lo psicologo Paul Rozin, *Moralization*, in Allan M. Brandt e Paul Rozin, *Morality and Health*, Florence, Ky., Taylor & Frances/Routledge, 1997, pp. 379-401.

²² Lalumera, *Etica della comunicazione sanitaria*, cit.

²³ World Health Organization, Regional Office for Europe, *Health Promotion: A Discussion Document on the Concept and Principles. Summary Report of the Working Group on Concept and Principles of Health Promotion*, Copenhagen, 9-13 luglio 1984, Copenhagen, Who Regional Office for Europe, 1984, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>, traduzione mia.

²⁴ *Ibidem*.

²⁵ Göran Dahlgren e Margaret Whitehead, *The Dahlgren-Whitehead Model of Health Determinants: 30 Years on and Still Chasing Rainbows*, in «Public Health», 199, 1° ottobre 2021, pp. 20-24, <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.08.009>. Sulla digitalizzazione Louis Rice e Rachel Sara, *Updating the Determinants of Health Model in the Information Age*, in «Health Promotion International», 34, fasc. 6, dicembre 2019, pp. 1241-1249, <https://doi.org/10.1093/heapro/day064>.

²⁶ Elisabetta Lalumera, *Medicina e metodo sperimentale: un'introduzione filosofica*, Bologna, Società Editrice Esculapio, 2021.

²⁷ Jakob Zinsstag et al., *From «One Medicine» to «One Health» and Systemic Approaches to Health and Well-Being*, in «Preventive Veterinary Medicine», 101, fasc. 3, 1° settembre 2011, pp. 148-156, <https://doi.org/10.1016/j.prevetmed.2010.07.003>, p. 151, traduzione mia.

²⁸ Hans-Otto Pörtner *et al.*, *Ippc 2022: Climate Change 2022: Impacts, Adaptation and Vulnerability: Working Group II Contribution to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change*, Report, Cambridge, Cambridge University Press, 2022, <https://oceanrep.geomar.de/id/eprint/57717>, p. 5, traduzione mia.

²⁹ Patricia Cubí-Mollá, Mireia Jofre-Bonet e Victoria Serra-Sastre, *Adaptation to Health States: Sick Yet Better Off?*, in «Health Economics», 26, fasc. 12, 2017, pp. 1826-1843, <https://doi.org/10.1002/hec.3509>.

³⁰ Annina Seiler e Josef Jenewein, *Resilience in Cancer Patients*, in «Frontiers in Psychiatry», 10, 2019, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2019.00208>.

³¹ Jackie Leach Scully, *What Is a Disease?*, in «European Molecular Biology Organization Reports», 5, fasc. 7, luglio 2004, pp. 650-653, <https://doi.org/10.1038/sj.embor.7400195>, p. 652, traduzione mia.

³² Mario Cardano e Luciane Prado Kantorski, *Il movimento internazionale degli Uditori di voci: l'origine di una tenace pratica di resistenza*, in «Autonomie locali e servizi sociali», fasc. 2, 2018, <https://doi.org/10.1447/92508>.

³³ Paul Menzel *et al.*, *The Role of Adaptation to Disability and Disease in Health State Valuation: A Preliminary Normative Analysis*, in «Social Science & Medicine», 55, fasc. 12, 1° dicembre 2002, pp. 2149-2158, [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00358-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00358-6), p. 2156.

CAPITOLO QUINTO

SALUTE E BENESSERE

Questo capitolo si divide due parti: nella prima si analizza la definizione dell'Oms di salute come completo benessere, che raggiunge l'obiettivo di legittimare un ampio mandato per la salute pubblica, ma ha problemi di chiarezza e di applicabilità e, soprattutto, ha l'effetto di medicalizzare tutta la vita umana. I costi dell'identificare la salute con il benessere sembrano maggiori dei vantaggi, anche se la definizione dell'Oms è altamente motivante. La seconda parte del capitolo si focalizza sul benessere presentando le principali teorie filosofiche – edonismo, teoria dei desideri e teoria del fiorire – e mostrando come queste abbiano ispirato alcuni modelli in uso nelle scienze del benessere, il benessere soggettivo e quello eudemonico, in due versioni.

1. *La definizione dell'Oms*

La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattie o infermità. Questa formulazione (in inglese) si trova tra i principi fondamentali della Costituzione dell'Oms, firmata nel 1946 da 61 Stati membri ed entrata in vigore nel 1948; principi a cui l'organizzazione sovranazionale si dichiara ancora vincolata, come possiamo leggere sui documenti più recenti e sulla stessa pagina web dell'organizzazione. Nella Conferenza sulla promozione della salute del 1986, la definizione è stata ulteriormente ampliata per includere la dimensione spirituale: la salute è uno stato dinamico di completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, e non solo l'assenza di malattie o infermità¹.

Si tratta di un concetto positivo, perché definisce la salute attraverso la presenza di qualcosa (il benessere) e non solo la mancanza (di malattia); ed è un concetto olistico nel senso illustrato nel capitolo 2, cioè si applica a tutta la persona e non alle sue parti. Ricomprende in sé il concetto minimale di salute, ma solo per arricchirlo, ovvero, salute l'assenza di malattia o infermità sono condizioni necessarie per la salute, ma non sufficienti, perché occorre il completo benessere. A livello di ricezione pubblica, è la definizione di salute a cui tutti oggi siamo abituati: è uno slogan familiare usato trasversalmente da chi vende rimedi di cristalloterapia online e dalle aziende sanitarie locali, dai politici e dalle aziende farmaceutiche, dai nutrizionisti laureati come dagli inventori di nuove religioni, dai pazienti che si lamentano della scarsa attenzione dei medici come dai medici che lamentano la scarsità di risorse. Difficile percepirla come controversa – eppure lo è, come si evince già dal fatto che nei tre capitoli precedenti abbiamo discusso altre definizioni di salute, l'ultima delle quali, specificamente nella versione di Huber e colleghi, nasce in una discussione interna alla comunità scientifica medica proprio sulla definizione dell'Oms. Lo è anche perché la definizione non specifica che cosa sia il benessere e che cosa significhi «completo»: nella riga successiva della Costituzione leggiamo che l'obiettivo dell'Oms è far raggiungere a tutte le persone «il più alto livello di salute possibile», ma questo evidentemente non è di molto aiuto. Qual è il più alto livello e chi lo stabilisce? E vedremo altre critiche ben fondate.

Ma andiamo in ordine; uno sguardo alle origini di questa definizione può essere utile. L'Oms venne costituita come organizzazione sovranazionale per la salute pubblica subito dopo la fine della Seconda guerra mondiale, con l'Europa distrutta dai bombardamenti, il Giappone devastato dalle armi atomiche e gli Stati Uniti in posizione egemonica, ma con problemi diffusi di povertà e salute mentale. Come spiega il filosofo Sean Valles – che difende il concetto olistico di salute come completo benessere – la decisione di avanzare una definizione così evidentemente discutibile nel momento della sua fondazione aveva un senso strategico: questa definizione olistica per-

metteva all'organizzazione di perseguire ogni tipo di attività di promozione della salute senza essere frenata da un mandato troppo ristretto. Se l'Oms si fosse incaricata solo di prevenire le malattie, o di limitare i suoi sforzi alle malattie trasmissibili o di lavorare solo per il raggiungimento di alcuni parametri di riferimento – come aspettativa di vita e mortalità infantile – avrebbe potuto facilmente trovarsi nella situazione di promuovere la salute in modi non esplicitamente autorizzati. Oltre ai vantaggi pragmatici di un ampio mandato, l'impegno fondante dell'Oms per un significato vasto e onnicomprensivo della salute è un'estensione naturale della missione delle Nazioni Unite². La definizione di salute dell'Oms figura, infatti, insieme a una serie di affermazioni altrettanto audaci, che si integrano bene con l'ambizioso obiettivo di pace e giustizia globale delle Nazioni Unite:

Arrivare al più alto livello di salute raggiungibile è uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione, credo politico, condizione economica o sociale. La salute di tutti i popoli è fondamentale per il raggiungimento della pace e della sicurezza e dipende dalla massima cooperazione degli individui e degli Stati. I risultati ottenuti da ogni Stato nella promozione e protezione della salute hanno valore per tutti. La disparità di sviluppo nei diversi paesi nella promozione della salute e nel controllo delle malattie, soprattutto quelle trasmissibili, è un pericolo comune³.

Di fatto, l'Oms è la principale autorità internazionale su questioni come la classificazione delle malattie, la gestione delle epidemie e la promozione della salute, ma ha uno scarso coinvolgimento diretto nella fornitura di assistenza sanitaria. Semplificando, agisce solo fin dove comincia il lavoro dei governi nazionali che possono pianificare ed erogare l'assistenza, oppure non farlo. La definizione di salute ha comunque influenzato gli obiettivi di politica sanitaria a tutti i livelli e ha contribuito alla notevole espansione del settore sanitario nel dopoguerra fino a oggi, comprendendo la protezione della maternità e della riproduzione sicura per le donne, la tutela dell'infanzia, le iniziative per l'*healthy ageing* e quelle contro il razzismo –

tutti compiti che eccedono rispetto alla prevenzione delle malattie strettamente intesa (come vaccinazioni e stili di vita). Quindi, potremmo dire, a livello strategico la definizione ha raggiunto il suo scopo.

Da dove viene un concetto olistico così ambizioso? Dal punto di vista di storia delle idee, una delle possibili fonti (molto indirette) della formulazione dell'Oms «non solo l'assenza di malattia» è lo storico della medicina svizzero-americano Henry Sigerist, che nel libro *Man and Medicine*, del 1932, è il primo a utilizzare questa frase. Vi si legge che «la storia dell'igiene pubblica ha gradualmente reso evidente che la salute è più dell'assenza di malattia». Sigerist riformula la definizione in uno scritto intitolato *Socialized Medicine in the Soviet Union* (1937), dove elogia l'approccio sovietico in quanto razionale, scientifico, orientato al futuro e perché il primo a integrare completamente prevenzione e cura. Conclude che «in una società di questo tipo [cioè socialista], la salute significa più dell'assenza di malattia. Diventa qualcosa di positivo, un atteggiamento gioioso verso la vita»⁴. Secondo questa ipotesi di storia delle idee, la definizione dell'Oms, nata nel pieno della vittoria americana, avrebbe dunque un'ispirazione socialista, di sanità per tutti.

Un'altra motivazione alla base della decisione dell'Oms di andare oltre l'assenza di malattia è stata rintracciata nell'ottimismo scientifico dell'epoca, unito al pessimismo morale causato dagli orrori della guerra. Durante i lavori della commissione costituzionale Brock Chisholm, che sarebbe diventato il primo direttore generale dell'Oms, dichiarò che

Il mondo è malato e i mali sono dovuti alla perversione dell'uomo, alla sua incapacità di vivere con sé stesso. Il nemico non è il microbo; la scienza è sufficientemente avanzata se non fosse per le barriere della superstizione, dell'ignoranza, dell'intolleranza religiosa, della miseria e della povertà... Questi mali psicologici devono essere compresi per potervi porre rimedio, e la portata del compito che il Comitato si è prefisso non conosce limiti⁵.

Oggi sappiamo che il nemico è ancora il microbo, o il virus, e che la scienza non è sufficientemente avanzata, e anche che non tutti i mali del mondo sono psicologici; tuttavia, il superamento del concetto minimale o negativo è ancora una priorità per l'Oms: il titolo del dodicesimo programma di lavoro ufficiale, volto a promuovere una ~~???~~ «visione strategica di alto livello per il lavoro dell'Oms per il periodo 2014-2019», era proprio *Not Merely the Absence of Disease*. Quanto al benessere come ingrediente positivo del concetto di salute, l'origine non è chiara, ma l'idea circolava nei documenti istituzionali dell'epoca e anche nell'articolo 25 della Dichiarazione universale dei diritti umani, stipulata dalle Nazioni Unite nel 1948, troviamo la frase «ogni individuo ha diritto a un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia»⁶. ~~Il benessere è tuttora nelle definizioni di salute dell'Oms, ad esempio in quella di salute mentale, di cui parleremo più avanti.~~

2. Irraggiungibile, inutilizzabile o imprescindibile

Nella comunità scientifica la definizione dell'Oms è stata ed è spesso criticata. Il primo problema è che fissa uno standard irraggiungibile per la salute: chi mai si trova in uno stato di completo benessere da tutti i punti di vista? Quando mai lo raggiungiamo? Forse nell'estasi mistica, oppure – scriveva scherzando il direttore del «British Medical Journal» in un editoriale che abbiamo già citato – solo al momento dell'orgasmo simultaneo; «è una definizione ridicola che rende la maggior parte di noi senza salute per la maggior parte del tempo»⁷. C'è chi ha provato a fornire dati: in un periodo di quattordici giorni un adulto medio sperimenta circa quattro sintomi di malattia o malessere e il 99% delle persone nel mondo ha bisogno di assistenza, secondo il criterio proposto. In sostanza, postulando un concetto di salute irraggiungibile, l'Oms avrebbe messo nero su bianco che sarà sempre necessaria per tutti e ovunque⁸. Sulla stessa nota pessimistica l'epidemiologo Rodolfo Saracci ha proposto una piccola ma significativa modifica del concetto dell'Oms: la salute

non è solo uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale, ma anche l'assenza di malattia o infermità. Per la maggior parte della popolazione umana, scrive Saracci, l'assenza di malattia e infermità resta l'obiettivo da raggiungere, né è chiaro quando potrà essere raggiunta con gli attuali mezzi terapeutici e preventivi⁹.

Chi difende il concetto di salute come completo benessere non vede l'irraggiungibilità come un problema, anzi: gli esseri umani – argomentano alcuni – sono caratterizzati dalla capacità innata di estendere i propri limiti, spinti dal desiderio di una vita migliore e perfetta; in questo la definizione dell'Oms sarebbe in sintonia con la nostra essenza. Citiamo a questo proposito la famosa gerarchia dei bisogni umani, proposta dallo psicologo Abraham Maslow nel 1968 all'interno di una teoria della motivazione. Dal basso della gerarchia verso l'alto, i bisogni sono: fisiologici (tra cui sono elencati cibo, acqua e sesso), di sicurezza (lavoro, salute, alloggio), di amore e appartenenza (amicizia, relazioni, famiglia), di autostima (fiducia, senso di individualità) e di autorealizzazione (moralità, creatività, arte, significato della vita). I bisogni più bassi della gerarchia devono essere soddisfatti prima che gli individui possano occuparsi dei bisogni più alti. Anche se la salute si trova tra i bisogni di sicurezza, in basso nella gerarchia, secondo Maslow l'individuo perfettamente sano deve essere inteso come quello che raggiunge l'autorealizzazione: la salute di base non sarebbe quindi la «vera» salute, che si trova solo al compimento del meglio di sé stessi¹⁰.

È stato anche suggerito che il concetto di salute dell'Oms, proprio in quanto irraggiungibile, coglie l'essenza della medicina, come professione di cura: come scrive una specializzanda sul «British Medical Journal» nel 2011,

è forse l'incapacità di soddisfare la definizione dell'Oms che ci spinge a fare del nostro meglio per i nostri pazienti: questo ideale significa molto di più di una descrizione della salute; racchiude l'ethos della professionalità medica¹¹.

A questo riguardo occorre ricordare che il concetto dell'Oms è prevalente nei *nursing studies* (propri delle professioni dell'assistenza sanitaria) e in quelli di etica femminista o etica della cura: qui l'idea è che il prendersi cura di qualcuno come dovere professionale sia appunto occuparsi della totalità della persona, a livello fisico, mentale, ma anche comprendendone le connessioni sociali e i valori spirituali ed etici. A questo punto di vista si può sempre rispondere che non è concettualmente necessario chiamare tutti questi diversi aspetti «salute», svincolando quindi la cura dalla salute e dando a tale concetto un'estensione più ampia – ma si tratta di un discorso secondario che dobbiamo in questa sede abbandonare¹².

Una seconda critica al concetto di salute come completo benessere è che sia inutilizzabile. È stato subito notato che non sappiamo quando il benessere sia completo, e nemmeno quando sia arrivato al massimo raggiungibile, perché il benessere, qualunque cosa sia, è una grandezza scalare. Per fissare una soglia di completezza dovremmo decidere se usare i criteri della persona singola, oppure altri parametri oggettivi, ma tendenzialmente le soglie dipendono da cultura ed età dell'individuo, dal livello di disabilità e da altre variabili. Abbiamo già ricordato che le persone con cronicità modificano le proprie autovalutazioni di salute adattandosi alla propria situazione: questo le farebbe arrivare al livello massimo (soggettivo) con molto poco. La questione ovviamente rimanda alla domanda più generale: che cos'è il benessere, che è la componente concettuale fondamentale della definizione di salute? Ma teniamola per dopo (per il resto del capitolo).

La critica dell'inutilizzabilità consiste anche nel sottolineare la difficoltà di operazionalizzare completo benessere e assenza di malattia, qualunque sia la definizione di benessere. Il concetto di salute come completo benessere fisico, mentale e sociale non pesa le tre dimensioni, quindi l'ipotesi naturale è che debbano avere la stessa importanza. La salute complessiva è però difficile da valutare quando una persona raggiunge livelli elevati in una dimensione, ma non in altre. Il malato terminale che ha programmato il suicidio assistito e si trova a casa propria, circondato da amici, colleghi e una grande famiglia con tre

generazioni può essere in uno stato di ottimo benessere sociale, ma ??? è in salute? Pensiamo poi a un ragazzo afgano che arriva in Italia su una barca che fa naufragio, sta fisicamente bene ed è forte – ha nuotato fino a riva – ma ha perso i genitori, è lontano da casa e senza un futuro immaginabile. Come si colloca rispetto al concetto di salute dell'Oms? Certamente questi due sono casi estremi, ma li propongo per rendere in modo più vivido l'essenza del problema.

In realtà il concetto di salute dell'Oms è stato usato per misurare lo stato di salute in un famoso studio di economia sanitaria, l'esperimento Rand (dal nome della compagnia assicurativa che l'ha realizzato). L'esperimento nasceva per rispondere fondamentalmente a due domande di ricerca cruciali negli Stati Uniti: chi ha un'assicurazione consuma più prestazioni rispetto a chi paga almeno in parte di tasca propria? E sta meglio? Tra il 1971 e il 1982 i ricercatori di Rand condussero uno studio randomizzato su 2.750 famiglie per un totale di 7.700 individui, tutti di età inferiore ai 65 anni, di diverso reddito e residenti in zone differenti, sia rurali che urbane, assegnandole a cinque diversi gruppi di contributo alla spesa sanitaria e misurando alla fine salute, accesso ai servizi sanitari e qualità delle prestazioni. I risultati di Rand mostrarono che chi paga almeno una parte dell'assistenza utilizza meno servizi rispetto al gruppo che non contribuisce alla spesa. La partecipazione ai costi non influisce in modo significativo sulla qualità delle cure ricevute dai partecipanti (utili o inutili, efficaci o meno) e, in generale, contribuire o non contribuire ai costi non ha conseguenze sulla salute. Con alcune eccezioni: nell'esperimento Rand l'assistenza gratuita aveva portato a miglioramenti nell'ipertensione, nella salute dentale, nella vista e in alcuni sintomi gravi come il dolore al torace sotto sforzo ???, soprattutto nelle fasce a minor reddito. L'esperimento è interessante e controverso in vari aspetti – e per questo valeva la pena citarlo – ma nel nostro discorso è rilevante perché i ricercatori di Rand hanno cercato di misurare tutti gli aspetti della salute indicati dalla definizione dell'Oms: funzionalità fisica (mobilità, autosufficienza), dimensione psicologica (ansia, depressione e perdita di controllo, ma anche emozioni e

relazioni positive), contatti e partecipazione sociale e valutazioni sulla rilevanza della salute per la vita e sulla propria salute presente e passata.

Quindi non è vero che il concetto dell'Oms sia inutilizzabile, e dunque si può misurare la salute come completo benessere fisico, psicologico, sociale (e spirituale)? Non è ovvio, perché dall'esperienza di Rand è emerso un problema tecnico, ma anche concettuale, rispetto al cosiddetto benessere sociale – o ai fattori sociali in generale come parti del concetto di salute. Se misuriamo «tutto insieme come salute», qualsiasi cambiamento nel supporto sociale (come la morte di una persona cara) indicherà per definizione un cambiamento nello stato di salute personale. Ugualmente, tra due persone che godono dello stesso livello di salute fisica e mentale, una verrà considerata meno sana se risiede in una comunità soggetta a conflitti o se è separata dai membri della famiglia. Questo è altamente controintuitivo e rende la misurazione meno valida (in senso tecnico). La conclusione che è stata tratta è che considerare i fattori sociali (insieme ad altri, come gli eventi della vita) come esterni, ma correlati allo stato di salute di un individuo, spiega meglio i risultati empirici rispetto a includere la componente sociale come parte integrante della salute¹³.

Come vedremo nel prossimo capitolo, misurare la salute è essenziale a molte attività sanitarie e scientifiche e, alla fin fine, è molto rilevante per ciascuno di noi. Quindi sembrerebbe ovvio che un concetto che non si può operationalizzare, o che è molto difficile da convertire in costrutti misurabili, non sia un buon concetto di salute. Tuttavia, dobbiamo riprendere il punto di vista dell'ingegnere concettuale suggerito nel capitolo 1: i concetti possono avere diversi obiettivi. Chi difende la definizione dell'Oms sostiene infatti che questo concetto va valutato secondo l'obiettivo di ispirare: il suo scopo è guidare la governance sanitaria nazionale e globale, non fornire un costrutto operativo per misurare la salute. Ispirare significa indicare in quali ambiti è auspicabile e legittimo che sia condotta la ricerca delle scienze della salute e vengano progettate e implementate le policy sanitarie e preventive. In linea con questa posizione, si può considerare quello dell'Oms non

come un concetto, ma un meta-concetto di salute, ovvero una sorta di linea guida per creare concetti di salute in aree specifiche. Questa è l'opinione di Sean Valles, che porta l'esempio del concetto di salute riproduttiva come completo benessere, definito dall'Oms a partire dal meta-concetto di salute:

una popolazione con bassi tassi di patologie ginecologiche diagnosticabili, ma in cui le donne sono socialmente costrette a partorire un gran numero di figli, ha una scarsa salute sessuale e riproduttiva. Se adottiamo il concetto biomedico di salute, il concetto negativo, i bassi tassi di malattie riproduttive/sexuali qualificerebbero automaticamente quella stessa popolazione come relativamente sana e quindi a bassa priorità rispetto agli interventi per la salute riproduttiva. L'Oms ha ragione nell'affermare che una popolazione è sana dal punto di vista riproduttivo se è libera da coercizioni riproduttive; è piuttosto riduttivo affermare che una popolazione con donne che rimangono incinte contro la loro volontà sia in salute riproduttiva¹⁴.

Si può replicare a Valles che la salute riproduttiva potrebbe essere tenuta distinta dal benessere inteso come capacità di disporre del proprio corpo, invece di considerare insieme questi aspetti. Ma forse allora l'Oms si dovrebbe chiamare «Organizzazione mondiale per la salute, il benessere e la giustizia sociale»? Ricordiamo ancora una volta che i concetti sono strumenti e questo, massimamente olistico, è uno strumento collegato a un programma politico e a un'identità istituzionale: per l'Oms avere un concetto così ampio è imprescindibile per poter intervenire liberamente in tante situazioni diverse.

3. *Lo scopo della vita*

Se adottiamo un concetto di salute come completo benessere, quasi tutto rientra nell'ambito della salute, quindi della medicina o della psicologia come scienze e della sanità come istituzione. Certamente, abbiamo appena osservato che il concetto è funzionale agli obiettivi dell'Oms proprio perché, se quasi tutto conta come salute, l'organizzazione può agire ad ampio raggio. Ma non c'è solo

l'Oms o la salute pubblica, e questa medicalizzazione di tutto ciò che è buono ha i suoi lati negativi. In un articolo del 1973 Daniel Callahan, fondatore dell'Hastings Centre, il primo centro di ricerca di bioetica negli Stati Uniti, notava che se benessere e salute equivalgono, allora si tenderà a cercare soluzioni mediche e tecnologico-farmaceutiche a tutti i problemi della vita, anche quelli che potrebbero essere risolti altrimenti – ad esempio con il supporto sociale o economico. Questo è ciò che abbiamo chiamato «medicalizzazione» e «troppa medicina» nel capitolo 3. Di nuovo propongo l'esempio del migrante che approda con un barcone di fortuna sulla costa italiana: senza più famiglia, disperato, senza lavoro e nessun piano per il futuro, dovremmo dire che ha un problema sanitario, dato che tutti gli aspetti menzionati fanno parte del concetto di salute? E che quindi va preso in carico da un ospedale o dalla salute pubblica? Secondo Callahan – opinione che qui sottoscrivo – un concetto così ampio di salute

ha l'effetto pratico di confondere i confini dell'autorità e della responsabilità. Se tutti i problemi, politici, economici e sociali, si riducono a questioni di «salute», allora non c'è più modo di stabilire chi debba essere responsabile di cosa¹⁵.

In sostanza, si ribadisce il punto già declinato in diverse argomentazioni in questo libro: per dare attenzione a un'ampia gamma di determinanti e di fattori che influenzano la salute, dal reddito all'etnia, dal genere all'istruzione, non occorre renderli parte del concetto di salute. Compiendo tale scelta infatti si estende l'ambito medico e sanitario a tutta la vita umana e, simmetricamente, si attribuiscono a medicina e sanità le responsabilità che sono proprie di altre istituzioni – responsabilità che sono essenzialmente politiche. Questo è il lato oscuro dell'affascinante olismo della salute.

Ma c'è di più, nel lato oscuro. Se la salute è tutto ciò che è buono per noi, a livello personale essa diventa un obbligo morale, è la «tirannia della salute», secondo Callahan:

quando si trattano tutti i problemi umani – guerra, crimine, disordini sociali – come forme di malattia, allora si trasforma la salute in un concetto normativo, quello che gli esseri umani devono e dovrebbero avere se vogliono vivere in pace con sé stessi e con gli altri. La salute non è più una scelta, ma la chiave d'oro per alleviare la miseria umana. Dobbiamo stare bene o periremo tutti. La «salute» può e deve essere imposta; non c'è spazio per il lusso della libertà quando c'è così tanto in gioco¹⁶.

Un altro modo di formulare questa obiezione al concetto olistico di salute è chiedersi in che rapporto sia la salute con lo scopo della vita. Se la salute è non solo assenza di malattia, ma completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, la salute è lo scopo della vita: a che cos'altro potremmo aspirare? Pensiamo a una qualsiasi ragione per cui valga la pena vivere: troveremo che quasi tutte ricadono sotto questa magica definizione – soprattutto prima di avere specificato che cosa sia il benessere. Ma anche senza essere radicalmente libertari e individualistici, si può rivendicare la possibilità e l'opportunità di avere altri valori e altri scopi nella vita, diversi dalla salute personale e anche da quella pubblica. Nei termini della filosofa Elseljin Kingma, che abbiamo già menzionato, il concetto di salute come completo benessere rende logicamente impossibile farlo:

Ciò significa che se decido – ad esempio – di essere non in forma, in sovrappeso, sedentaria e sovraffaticata per perseguire la mia arte, la mia filosofia o un altro dei miei altri progetti terreni o spirituali che ritengo costituiscano la «buona vita» per me, allora o mi sbaglio su ciò che contribuisce al mio benessere, o non sacrifico la mia salute. Allo stesso modo, se consumo regolarmente troppo alcol o mi abbuffo di cibi non propri salutari con l'obiettivo di divertirmi, o decido di trasferirmi in una città con una qualità dell'aria peggiore – il che aggraverà la mia asma – per cercare un lavoro meglio retribuito e più soddisfacente, o non sacrifico la mia salute, oppure mi sbaglio sul fatto che queste decisioni migliorino il mio benessere. Ma, almeno in apparenza, sembra plausibile che si possa sacrificare la propria salute per perseguire altre cose importanti per noi. Sembra anche paternalistico e decisamente poco plausibile pensare che tutto ciò a cui dovremmo aspirare nella vita sia la salute¹⁷.

Chi difende il concetto di salute come completo benessere potrebbe rispondere in due modi, spiega Kingma. Potrebbe dire prima di tutto che gli esempi proposti sono casi in cui si sacrifica una dimensione della salute, quella fisica, rispetto ad altre, quelle che vanno sotto la rubrica del benessere; quindi, non c'è alcun problema logico. Ma non è una risposta convincente: allora perché non distinguere direttamente salute e benessere? Oppure il difensore del concetto olistico potrebbe tenere fermo questo punto: non si può sacrificare la salute per il benessere, dato che sono la stessa cosa, ma in molti casi ci inganniamo su che cosa sia bene per noi – come in quelli di Kingma – e quindi ci sembra che salute e benessere divergano. Chi smette di fare attività fisica per lavorare non sta cioè sacrificando la salute per un altro scopo nella vita, sta sbagliando sugli scopi della vita. Questo può anche essere vero nello specifico, ma certamente è controverso. Dunque, non c'è modo di evitare l'implausibile conclusione che la salute sia lo scopo della vita e che si possa razionalmente sacrificare la salute per altri beni, se adottiamo il concetto olistico dell'Oms.

A questo punto occorre menzionare una recente proposta di modifica della definizione dell'Oms, che salta a piè pari il problema del paternalismo, identificando la salute con il benessere individuato dalle preferenze della persona singola. Con questa modifica è ovvio che nessuno potrebbe obiettare che la salute diventi lo scopo della vita, perché si tratta di uno scopo personalizzato, diverso per ciascuno. Ecco la definizione:

uno stato olistico di benessere fisico, mentale, emotivo e sociale, supportato da un sistema integrato e tecnologicamente sofisticato di fornitura di assistenza sanitaria, concepito per soddisfare la totalità delle esigenze mediche del paziente, compresa la prevenzione delle malattie e la gestione delle condizioni indesiderate, delle comorbidità, delle complicanze e delle circostanze uniche del paziente¹⁸.

Gli autori presentano questo concetto di salute ragionando di riforma del sistema sanitario americano. Semplificando, nella situazione attuale c'è un ingente impiego di

risorse, ma nessuno è soddisfatto; se la salute è definita da ciò che ognuno vuole – gli *outcomes* sono soggettivi e anche la loro valutazione – allora possiamo avere un facile riscontro del successo o dell'insuccesso di un intervento caso per caso, e adeguare l'offerta di salute alla domanda. La proposta sembra coerente, ma rimando alla nostra discussione della salute giusta, nel capitolo 2, per valutarla rispetto alla domanda: quale sistema sanitario potrebbe garantire il diritto di tutti a questa salute? Se il completo benessere dell'Oms è alla fine paternalistico, quello personalizzato fa diventare la salute un prodotto di mercato.

Concludiamo così la nostra valutazione della salute come completo benessere con un equilibrio precario, in cui il concetto dell'Oms ha un vantaggio istituzionale e motivazionale, come si è detto, ma è filosoficamente ed eticamente poco difendibile, oltre che poco pratico rispetto alla misurazione della salute. La salute contribuisce al benessere e probabilmente anche viceversa – a seconda di come quest'ultimo si intenda – ma identificarli costa più di quanto possa apparire.

4. *Edonismo filosofico e benessere soggettivo*

La discussione sulla definizione della salute come completo benessere e non solo assenza di malattia non può prescindere dal considerare che cosa sia il benessere. Questo anche se, come ho suggerito, i due aspetti dello stare bene andranno più utilmente tenuti separati. Vediamo qui brevemente le principali teorie filosofiche del benessere, il loro rapporto con alcuni modelli psicologici del benessere e, infine, con la salute.

Una premessa è d'obbligo: in filosofia il tema del benessere o della «buona vita» – che cosa fa della vita una buona vita per chi la vive – è fondamentale, e per alcuni sarebbe addirittura caratterizzante rispetto all'indagine filosofica. Anche senza arrivare a tanto (qui si pratica una filosofia applicata a tutti i concetti che ci serve usare, caratterizzando la disciplina più per il metodo che per l'oggetto), il benessere è certamente un tema trasversale alla filosofia morale, politica e della scienza. Questo come *ca-*

veat: esaurire ciò che la filosofia ha da dire sulla buona vita, anche limitandosi alla tradizione occidentale ulteriormente filtrata dallo stile analitico (che è quella in cui si colloca questo libro) non sarebbe qui un obiettivo ragionevole. Ma possiamo comunque illustrare qualche idea utile a colmare le lacune del discorso sullo stare bene fin qui sviluppato, senza pretese di completezza¹⁹.

Iniziamo con il caratterizzare la domanda filosofica sul benessere, o buona vita: che cosa rende qualcosa essenziale al benessere? Potrei dire ad esempio che avere relazioni affettive sia essenziale al benessere, e il filosofo chiedereà: perché? Si tratta cioè non di trovare empiricamente liste di elementi del benessere, ma di giustificare tali liste di elementi. In questo la filosofia del benessere si distingue dalla psicologia, che generalmente astrae modelli del benessere da correlazioni trovate con studi sperimentali. Idealmente le due discipline dovrebbero completarsi – generalmente invece i filosofi criticano la psicologia perché non giustifica la scelta dei componenti dei suoi modelli, e gli psicologi consultano i filosofi in ordine cronologico e alfabetico fermandosi ad Aristotele.

La prima risposta alla domanda filosofica del benessere è quella dell'edonismo: il benessere è avere più piacere che dolore. Così, l'edonista dirà che avere relazioni affettive o un lavoro soddisfacente sono elementi del benessere nella misura in cui danno più piacere che dolore: questo è essenziale al benessere. Una buona vita per chi la vive è quella in cui la quantità di gioia, soddisfazione, serenità, entusiasmo e godimento eccede quella di dolore, tristezza, noia, disperazione e delusione. Nella storia della filosofia l'edonismo è associato al filosofo greco Epicuro e, con un salto di molti secoli, ai britannici Jeremy Bentham e John Stuart Mill. Non dobbiamo pensare al piacere come limitato ai piaceri «bassi», ma come a tutto ciò che ci dà emozioni positive: mangiare pistacchi davanti a una serie televisiva, completare una mezza maratona, vincere un Oscar, stare abbracciati alla persona preferita, risolvere il teorema di Fermat, o trovare parcheggio sotto casa in una sera di pioggia. E non c'è nulla di «male», di immorale o di superficiale nella teoria edonista del benessere (questo, per inciso, contro un certo automatismo cattolico

che ci spinge a obiettare immediatamente contro l'edonismo). Nelle teorie morali utilitariste, ad esempio, il piacere può avere strettamente a che fare con la morale: un'azione è morale quando le sue conseguenze massimizzano il piacere, inteso in senso ampio. Naturalmente, andrà specificato quale piacere e di chi.

Nel capitolo 1 abbiamo introdotto lo schema di Anna Aleksandrova per connettere la filosofia con le scienze del benessere. Seguendo questo schema, diremo che la teoria edonista del benessere «ispira» costrutti di benessere soggettivo, come l'affetto positivo (*positive affect*), l'affetto negativo (*negative affect*) e il benessere edonico, proposto da Daniel Kahneman e colleghi. Limitiamoci ai primi due: questi costrutti possono essere operazionalizzati in vari modi, tra cui la Panas (*Positive Affect Negative Affect Scale*), che è stata realizzata in inglese nel 1988 da David Watson, Lee Anna Clark e Auke Tellegen. In questo test la persona deve valutare quanto si sente descritta da alcuni aggettivi come «interessato», «entusiasta», «deciso», «angosciato», «ostile» e «nervoso», usando una scala da 1 a 5: si tratta proprio di una misurazione del benessere come prevalenza di piacere sul dolore. Come ha notato uno dei più influenti psicologi del benessere, Ed Diener, le due dimensioni di affettività negativa e positiva (piacere e dolore, nel gergo filosofico) sono indipendenti l'una dall'altra, per cui occorre misurare entrambe. Diener propone inoltre che il benessere debba includere anche il costrutto della soddisfazione della propria vita (*life satisfaction*): si tratta di una dimensione cognitiva, non affettiva e di solito si misura con il test della scala di Cantril, chiedendo «quanto sei soddisfatto della tua vita su una scala da 0 a 10?»²⁰. Siamo ancora sotto l'influsso, o ispirazione, della teoria filosofica edonista del benessere, se aggiungiamo questa dimensione? In un certo senso sì, perché la soddisfazione è un tipo di piacere, sebbene più complesso.

La ricerca sul benessere soggettivo, sia nella dimensione affettiva che in quella cognitiva, e sui suoi determinanti culturali e personali ha avuto un grande sviluppo dagli anni Novanta del secolo scorso a oggi. Inoltre, Kahneman e altri si sono occupati del problema di minimizzare i *biases* (gli errori sistematici) nella misurazione del be-

nessere soggettivo. In una giornata di pioggia, o quando abbiamo fame, la nostra vita ci sembra peggiore che nei giorni di sole o dopo una buona colazione, e il bilanciamento tra piacere e dolore cambia; come ricordiamo il piacere e il dolore è influenzato da altri fattori. Una soluzione, proposta da Kahneman, è effettuare rilevazioni istantanee di stati di benessere (le *instant utilities*), che andrà poi quantificato come integrale di questi stati, variando in base alla loro intensità e durata. Così, ad esempio, potremmo dire che due minuti di colonscopia dolorosa di livello 7 sono come trenta minuti di attesa alle Poste di livello 3, quindi tutto sommato mercoledì sono stata bene (male) come giovedì. Oltre ai *biases* nella misurazione del benessere soggettivo occorre però considerare l'adattamento, di cui abbiamo già trattato; inoltre, c'è l'ipotesi della soglia edonica (*hedonic treadmill*, letteralmente il *tapis roulant*) secondo la quale ognuno di noi tenderebbe a tornare sempre a un certo livello di emozioni positive o soddisfazione, indipendentemente dai fattori esterni (una malattia, un divorzio, una promozione al lavoro, comprare una bella casa). In altri termini, «felici i felici», come ha scritto Jorge Luis Borges. Se c'è la soglia edonica, allora diventa più difficile dire, ad esempio, che i pazienti sottoposti alla colonscopia con una nuova procedura stanno meglio di quelli che la fanno con la procedura standard: potremmo stare confrontando persone con soglie edoniche diverse. In sintesi, rendere oggettive le misure di benessere soggettivo sembra un po' la quadratura del cerchio, ma è un problema rilevante e pratico²¹.

5. *Benessere e soddisfazione dei desideri*

Torniamo alla filosofia. L'edonista sostiene che la buona vita è quella con più piacere che dolore e nient'altro è essenziale al benessere. Immaginiamo allora questo confronto improbabile, ma possibile – facciamo un esperimento mentale, nel gergo filosofico. Nella prima condizione, Elena è felice e serena nella sua relazione sentimentale con Enea. Da questa relazione ricava gioia, piacere e soddisfazione. Insieme fanno molte cose divertenti, interessanti e coinvol-

genti per lei. Nella seconda condizione, tutto è identico, Elena è felice e serena, ricava gioia dalla relazione e lei ed Enea fanno cose belle insieme; ma Enea è un attore che partecipa a un reality show: si comporta come se avesse una relazione con Elena, ma non ha nessun tipo di coinvolgimento sentimentale o amicale con lei, che non lo sa né lo saprà mai. La domanda è: Elena sta meglio nella prima rispetto alla seconda condizione? La sua vita è migliore, il suo benessere maggiore? L'edonista deve rispondere di no: il benessere di Elena è identico, perché abbiamo detto che nei due casi il piacere di Elena, inteso in senso lato, è identico: le due condizioni sono soggettivamente indistinguibili. Dunque, se vogliamo sostenere che è meglio una relazione autenticamente ricambiata rispetto a una relazione sentimentale recitata, per chi la vive, dobbiamo abbandonare l'edonismo e aggiungere altro a ciò che è essenziale al benessere. La formulazione originale dell'esperimento mentale si chiama «macchina delle esperienze» e consiste nel chiedersi quale vita sia migliore, tra quella di una persona nel mondo reale e quella della stessa persona addormentata e collegata a una macchina miracolosa che le consente di avere le stesse identiche esperienze e sensazioni. L'edonista deve ammettere che non c'è nessuna differenza e questo, secondo chi ha proposto l'esperimento, sarebbe una confutazione decisiva della teoria del benessere come piacere. L'esempio con l'attore ha il vantaggio di non suscitare reazioni del tipo «le macchine dell'esperienza non esistono».

Che cosa è essenziale al benessere, se le sensazioni positive non bastano? Che cosa conta per una vita buona, oltre a ciò che si esperisce da dentro? Una risposta possibile è che i nostri desideri siano realmente soddisfatti. Se Elena desidera una relazione sentimentale con Enea, possiamo dire che la prima condizione è migliore della seconda rispetto al suo benessere, perché solo nella prima il desiderio si realizza davvero. Analogamente, la gioia di chi crede o sogna di aver vinto un Oscar può essere brevemente identica alla gioia di chi l'ha vinto davvero, ma il benessere sarà maggiore nel secondo caso, in cui il desiderio è effettivamente realizzato. La teoria del benessere come soddisfazione dei desideri include quindi un elemento oggettivo: il mondo, per così dire, deve collaborare.

Secondo la teoria del benessere come soddisfazione dei desideri, ciò che accomuna i vari elementi del benessere che possiamo elencare (amore, successo, assenza di dolore, piacere, denaro, sicurezza) è che soddisfano i nostri desideri direttamente o indirettamente. Ne segue tra l'altro che un piacere indesiderato non dà benessere e un dolore desiderato può invece darlo. Ad esempio, una persona potrebbe desiderare di provare l'esperienza dolorosa del parto naturale: se è così l'anestesia epidurale diminuisce, non aumenta, il suo benessere durante il parto, perché il suo desiderio non viene soddisfatto. L'idea che la vita buona sia quella in cui i nostri desideri sono soddisfatti è in effetti molto convincente, dopotutto siamo continuamente spinti da desideri sempre più ambiziosi, come sosteneva Maslow: potrebbe essere davvero questo il senso della vita e realizzarli il culmine del benessere.

La teoria del benessere come soddisfazione dei desideri è la preferita dagli economisti; i desideri si chiamano di solito preferenze. Nella versione più semplice, si sta più o meno bene a seconda di quante cose desiderate si riescano a ottenere – ad esempio un'auto nuova ogni tre anni, due viaggi all'anno, un lavoro a tempo indeterminato e un partner simpatico. Questo approccio permette di misurare e confrontare il benessere di persone, città e nazioni in modo sufficientemente oggettivo. C'è però un problema fondamentale, noto sia ai filosofi che difendono la teoria del benessere come soddisfazione dei desideri, sia agli economisti: detto colloquialmente, non tutti i desideri sono buoni. Ci sono desideri futili e momentanei, ad esempio potrei fortemente desiderare per qualche giorno un'automobile gialla, o di sapere tutto sulla tecnica della pesca a mosca; la realizzazione di questi desideri non mi porterà tuttavia a un miglioramento di vita, in nessun senso rilevante. Ci sono desideri dannosi e autodistruttivi, come suggerisce la psicoanalisi, tra cui quello di restare in una relazione abusiva; desideri patologici, come perdere peso in una condizione di anoressia o consumare cocaina in una condizione di dipendenza; desideri basati su informazioni false o incomplete, come nel caso di Edipo che desidera sposare Giocasta perché non sa di essere suo figlio. Per accomodare l'intuizione che il benessere sia rea-

lizzare solo i desideri «buoni», gli economisti così come i filosofi ricorrono a filtri, ad esempio considerando per il benessere solo i desideri che la persona avrebbe se fosse perfettamente razionale e in possesso di tutte le informazioni. Ma questo filtro rende la teoria troppo astratta rispetto alle condizioni reali; l'irrazionalità nei desideri e nelle decisioni è infatti un risultato della psicologia del pensiero degli ultimi cinquant'anni su cui c'è ampio consenso²².

C'è poi un altro modo di declinare l'obiezione che non tutti i desideri sono buoni, che mette in primo piano il contesto sociale, economico e culturale, nonché le strutture di potere in cui ci troviamo. Spesso non siamo liberi di desiderare, piuttosto i nostri desideri sono condizionati – inibiti o suscitati – dal contesto. Cenerentola non poteva che desiderare di sposare un principe, nel film del 1950; la filosofa Martha Nussbaum argomenta che, in un villaggio rurale dell'India, una donna non può desiderare che il marito condivida con lei il salario settimanale, o di essere rispettata all'interno della relazione, perché non si trova nelle condizioni di farlo. Se vogliamo che questa persona abbia una vita migliore non possiamo quindi limitarci a chiedere cosa desidera e a fornirlo²³.

6. *Benessere come fiorire*

Che cosa dobbiamo fornire alle persone, se vogliamo che abbiano una vita migliore, o la migliore che possano avere? Condizioni oggettive, benefiche per le persone indipendentemente dalle loro attitudini, dai loro progetti di vita o gusti. Probabilmente la prima e più famosa teoria di questo tipo risale ad Aristotele di Stagira: la vita migliore per una persona consiste nel funzionare al massimo livello possibile per un essere umano, il che dal suo punto di vista significava esercitare le virtù della giustizia, dell'amici- zia e della contemplazione. Alcuni aspetti di questa teoria sono chiaramente orientati verso un certo tipo di persona, ossia un cittadino ateniese maschio (e privo di disabilità) del IV secolo a.C., ma l'impostazione di base di Aristotele può essere conservata anche quando se ne rifiutano gli

aspetti meno discutibili per la sensibilità etica contemporanea. L'idea principale – che alcune cose sono buone per noi, a prescindere da ciò che pensiamo inizialmente – è rimasta. L'approccio delle capacità (*capabilities*) è forse la più importante operazionalizzazione di questa teoria filosofica del benessere. Le capacità sono opportunità a disposizione delle persone e costituiscono le condizioni per fiorire, o raggiungere il benessere. Secondo l'economista Amartya Sen, fornire capacità è il compito della giustizia sociale: non solo beni materiali o soddisfazione di desideri. Sen non fornisce una lista, mentre Nussbaum elenca dieci *capabilities*, che costituirebbero le condizioni oggettive del fiorire umano: vita (avere una vita umana di durata normale), salute fisica, sicurezza (potersi muovere liberamente senza rischi di aggressioni o violenze), sentire e pensare (che comprende tutto ciò che riguarda l'apprendimento, l'istruzione e la creazione e partecipazione a scienza, arte e cultura), emozioni (poter amare, soffrire, gioire e manifestare questi stati), ragione pratica (poter sviluppare concezioni di ciò che è giusto oppure conveniente), affiliazione (poter far parte di gruppi, come partiti politici o associazioni e non subire discriminazione), altre specie (l'opportunità di avere un rapporto con la natura non umana), gioco e svago, condizioni materiali (proprietà di oggetti e lavoro retribuito) e infine controllo del proprio ambiente (sul piano politico e personale). Due punti sono rilevanti rispetto alle capacità. Primo, averle è diverso dall'esercitarle: posso avere la capacità di affiliazione anche se mai nella vita farò parte di un gruppo o di un partito. Riguardo alla lista di Nussbaum, non è ovvio che tutte siano allo stesso livello di universalità e se ne può discutere. Ad esempio, la filosofa Ingrid Robeyns ha obiettato, da un punto di vista dei diritti delle persone disabili, che alcune di queste capacità sarebbero abiliste, ovvero basate sul pregiudizio che la vita con disabilità sia di per sé peggiore. Una correzione su questa linea consiste nel proporre che la deliberazione della lista di capacità costitutive del benessere coinvolga in qualche modo il punto di vista delle popolazioni interessate – ci sarebbero così, ad esempio, una lista di capacità per il benessere delle persone con una disabilità motoria, un'altra per gli anziani, un'altra per

chi ha problemi di salute mentale, e così via, deliberate da o con il contributo di chi vive queste condizioni: diversi modi per gli esseri umani di fiorire²⁴.

Concludiamo questo paragrafo ricordando che il benessere come fiorire nell'approccio di Nussbaum ispira gli obiettivi di sviluppo sostenibile e altre politiche delle istituzioni governative e sovranazionali; a esso sono collegati strumenti di misura come lo *Human Development Index* e il *Gender Inequality Index*, utilizzati dalle Nazioni Unite²⁵. Anche nelle misurazioni della salute e della salute di popolazioni specifiche ci si può riferire al benessere come fiorire e all'approccio delle *capabilities*, come vedremo nel prossimo capitolo – questo a fronte dell'apparente difficoltà di rispondere alla domanda: come si quantifica una *capability*?

7. *Benessere eudemonico e psicologia positiva*

Il benessere come fiorire è una teoria filosofica che considera il benessere come oggettivo, indipendente dai desideri e dalle sensazioni della persona. Anche in psicologia la presenza di elementi oggettivi nei modelli di benessere è stata riconosciuta. Diener e Kahneman, i pionieri del benessere soggettivo che abbiamo ricordato prima, ammettono che i loro costrutti non esauriscono tutte le dimensioni del benessere, anche se difendono l'idea che, dal punto di vista metodologico, sia più corretto limitarsi allo studio psicologico del benessere soggettivo. Questo perché, secondo Diener, nello stilare liste dei componenti del benessere oggettivo, quello che emerge sarà sempre e solo il punto di vista di chi costruisce il modello, o della sua cultura di appartenenza²⁶. Questa opinione non è condivisa da tutti, anzi dagli anni Duemila i modelli eudemonici del benessere sono diventati prevalenti in psicologia; si tratta di modelli a componenti miste, sia oggettive che soggettive, che con il termine «eudaimonia» si riferiscono esplicitamente ad Aristotele e alla sua idea di buona vita.

La psicologia positiva è il programma di ricerca nato all'inizio di questo secolo per studiare la felicità e il benessere, invece che, com'è tradizione, la sofferenza e il disagio

mentale; ma anche per trovare modi pratici di aumentare la felicità e il benessere a partire dalle risorse del singolo individuo. Una delle proposte più rilevanti e di successo è quella dello psicologo americano Martin Seligman che, in *Flourish*, del 2011, propone cinque elementi del benessere, indicati dall'acronimo Perma formato in inglese dalle iniziali dei loro nomi: emozioni positive, impegno, relazioni, significato e risultati. Vediamoli più in dettaglio. Solo le emozioni positive e l'impegno sono direttamente riconducibili al benessere soggettivo. L'impegno è la sensazione di trovarsi assorbiti dalla propria attività, di essere nel flusso (*in the flow*), che è una zona di performance in equilibrio tra la difficoltà del compito e le abilità che si possiedono. È nel flusso un'atleta che corre la gara giusta per lei, un cuoco che prepara un piatto complesso, ma non impossibile, o un radiologo che legge un'immagine impegnativa, ma alla sua portata. Quando si è nel flusso non si sente il passare del tempo o la fatica, si rende al meglio e in un certo specifico senso «si sta bene». Le relazioni nel modello Perma sono ingredienti oggettivi del benessere: sono il fatto di avere o non avere legami con altre persone nella propria vita. Il significato è il sentirsi parte di qualcosa di più grande della propria vita, che può essere un progetto politico, una visione religiosa del mondo o anche semplicemente il tifo in una squadra di calcio. Ci sono poi i risultati (*achievements*): non è felice chi non vince mai, osserva Seligman. Che i risultati siano parte essenziale del benessere sarebbe provato anche dal fatto che persone che hanno già ottenuto molto si rimettono in gioco per nessuna ragione apparente se non quella di arrivare a un altro risultato – ad esempio, secondo Seligman, Steve Jobs si cimentava nella realizzazione di un nuovo prodotto Apple apparentemente per la sola ragione di vincere ancora. Il programma della psicologia positiva nella versione di Seligman contiene altre due idee caratteristiche. La prima è che ognuno ha le sue specifiche «forze del carattere», che può sfruttare per migliorare il proprio benessere; si può fare un test, e se si trova ad esempio che le proprie forze di carattere sono la curiosità e l'ironia, si coltiverà il benessere dedicando tempo a nuovi interessi ed esercitando l'ironia con gli amici o guardando spettacoli divertenti. La

seconda idea è che esistono in generale esercizi per il benessere, ad esempio ricordare ogni sera tre cose positive accadute e scrivere lettere di gratitudine, anche senza spedirle. Il benessere di Perma è quindi pratico e applicativo, adatto all'educazione e alle aziende. Non mancano critiche metodologiche – perché quegli elementi e non altri? Qual è la base di evidenza o la giustificazione razionale? – e anche sociopolitiche: dopotutto, il benessere secondo Seligman ricalca fedelmente le caratteristiche del sogno americano, con l'enfasi sul lavoro (essere assorbiti dal proprio compito), sulla produttività (non c'è benessere senza risultati realmente ottenuti, e non immaginati o solamente perseguiti) e sull'individualismo (si può arrivare al benessere a partire da qualunque condizione socioeconomica, purché si esercitino le forze del carattere). Secondo questa obiezione, non si tratterebbe di una teoria psicologica descrittiva ed empirica, bensì normativa, perché raccomanda implicitamente un insieme di valori²⁷.

L'altro concetto di benessere eudemonico, sempre all'interno del programma della psicologia positiva, è quello di Carol Ryff, i cui elementi sono sei: accettazione di sé, crescita personale, padronanza ambientale, autonomia, relazioni positive e scopo nella vita²⁸. Ci sono due scale di misurazione per questo costrutto, una con 84 e l'altra con 54 domande, che servono a valutare i soggetti rispetto alle sei componenti.

Un esempio di valutazione relativo all'accettazione di sé è il seguente:

Punteggio alto: possiede un atteggiamento positivo verso sé stesso; riconosce e accetta molteplici aspetti di sé, comprese le qualità buone e cattive; si sente positivo riguardo alla vita passata. Punteggio basso: si sente insoddisfatto di sé; è deluso da ciò che è accaduto nella vita passata; è preoccupato per alcune qualità personali; vorrebbe essere diverso da ciò che è.

Rispetto al benessere in Perma, quello di Ryff è più orientato a individuare le condizioni che individuano la salute mentale, con un approccio simile a quello della «psicologia umanistica» di Maslow che abbiamo citato prima, in ultima analisi basato sull'idea della tendenza umana

verso la perfezione del proprio sé ideale e l'individuazione. Non c'è dietro il sogno americano del successo in cambio della concentrazione sul lavoro, quanto piuttosto Aristotele e Carl Gustav Jung. Le scale di Ryff si usano per misurare il benessere degli anziani e anche in contesti di istruzione, per valutare gli studenti e sviluppare pratiche per migliorare il loro coinvolgimento e rendimento. Ryff, a differenza di Seligman, non ha però avuto un enorme successo mediatico e in termini di finanziamenti alla ricerca.

8. *Distinguere salute e benessere*

Terminata la veloce rassegna sulle teorie filosofiche del benessere e sui principali modelli psicologici, resta da chiedersi in che relazione questi costrutti di benessere siano con i concetti di salute. Cominciando dal *subjective wellbeing*. Prima di tutto, può essere utile misurare il benessere edonico delle persone non in salute o che si sottopongono a cure e interventi, come nel caso della colonscopia a cui abbiamo accennato sopra: il benessere soggettivo è una misura rilevante dal punto di vista del paziente per valutare se un certo intervento sia migliore di un altro. Ma c'è anche la questione del benessere soggettivo come determinante di salute. Anche qui ci sono molte ricerche in corso, complicate naturalmente dall'esistenza di varie operazionalizzazioni sia di benessere soggettivo che di salute – un punto che ormai ci è familiare. L'area è vastissima: concentriamoci sul benessere edonico come determinante della salute negli anziani. Secondo un'importante *review* del 2015, pubblicata su «The Lancet», l'idea che un ridotto benessere soggettivo sia associato a un maggior rischio di malattie fisiche non è nuova: ricerche consolidate hanno collegato la depressione e lo stress della vita con la mortalità prematura, le malattie coronariche, il diabete e altre patologie croniche. Ciò che è nuovo è la possibilità che il benessere soggettivo positivo sia un fattore protettivo per la salute. Studi epidemiologici prospettici suggeriscono che una valutazione positiva della vita e stati edonici come la felicità siano correlati a una minore mortalità

e morbilità futura. La ricerca di questo tipo, notano gli autori della *review*, è tuttavia soggetta agli inconvenienti tipici dell'epidemiologia osservazionale: il confondimento – ovvero la possibilità che il benessere sia correlato ad altri fattori, come l'istruzione superiore, che spiegano le associazioni con i risultati di salute –, e la causalità inversa, ovvero la possibilità che la persona che riferisce uno scarso benessere sia già malata al momento della valutazione iniziale. Anche il *bias* di pubblicazione è un problema: gli studi che riportano effetti favorevoli del benessere sulla salute hanno maggiori probabilità di essere accettati per la pubblicazione in riviste scientifiche²⁹.

In sostanza, il benessere e la salute come assenza di malattia sono correlati in vari modi: in altri termini, i modelli della salute contengono il benessere e i modelli del benessere contengono la salute. Ma se vogliamo finalmente spiegare che cosa significa che salute è completo benessere, quale concetto, tra quelli qui introdotti, possiamo utilizzare?

Il benessere come fiorire sarebbe il più adatto a figurare nell'equazione «salute è completo benessere», anche perché esiste il concetto di salute come capacità (l'abbiamo discusso nel cap. 3), e le capacità somigliano abbastanza alle *capabilities*. Tuttavia, come abbiamo visto, la salute fisica figura come una delle condizioni necessarie della lista di Nussbaum e la filosofa americana esplicitamente non identifica salute con benessere. Inoltre, se vogliamo che il benessere come fiorire si adatti alle popolazioni con malattie croniche o disabilità, è opportuno tenere i due concetti distinti. L'intuizione qui è che si possa capire, misurare, favorire il fiorire delle persone che partono da, o che si trovano in qualsiasi condizione. Il benessere di una persona anziana potrà significare essere in grado di curare il giardino o fare una passeggiata nel parco, occuparsi per un pomeriggio dei nipoti e riuscire a pagare una bolletta online; livelli di benessere così concepito si possono avere anche in presenza di malattie gravi e parzialmente invalidanti, come un tumore o il Parkinson. Il benessere di una persona nata con una malattia genetica sarà ugualmente da pensare come il suo fiorire: l'esercitare al meglio le sue capacità, senza negare la mancanza

di salute fisica e funzionale come dato di partenza. Lo stesso vale per il benessere eudemonico: secondo i sostenitori della psicologia positiva esso è correlato con la salute, soprattutto mentale, nel senso che la migliora. Ma va notato che qui per salute si intende il concetto minimale, ovvero assenza di malattia e riduzione di sintomi. In conclusione, che ci siano molti concetti di benessere (edonico ed eudemonico, con tutti i costrutti che fanno capo all'una e all'altra famiglia) può essere visto come un'opportunità per descrivere meglio popolazioni specifiche, oltre che come una babele. Siamo dunque partiti dalla magniloquente definizione della salute come completo benessere e siamo arrivati a una pluralità di concetti di benessere, tutti però esplicitamente distinti dalla salute. Abbiamo ora più strumenti per più obiettivi, il che a priori sembra già più vantaggioso in termini di efficienza rispetto all'averne uno che serva più o meno a tutto, come il concetto olistico dell'Oms.

NOTE AL CAPITOLO QUINTO

¹ Per una rassegna cronologica rimando a John Catford, *Ottawa 1986: Back to the Future*, in «Health Promotion International», 26, fasc. suppl. 2, 1° dicembre 2011, pp. ii163-167, <https://doi.org/10.1093/heapro/dar081>.

² Sean A. Valles, *Philosophy of Population Health: Philosophy for a New Public Health Era*, London, Routledge, 2018, p. 34.

³ *Constitution of the World Health Organization*, consultato il 12 marzo 2023, <https://www.who.int/about/governance/constitution>, traduzione mia.

⁴ Questa ipotesi e le citazioni da Sigerist si trovano in Lars Thorup Larsen, *Not Merely the Absence of Disease: A Genealogy of the Who's Positive Health Definition*, in «History of the Human Sciences», 35, fasc. 1, 1° febbraio 2022, pp. 111-131, <https://doi.org/10.1177/0952695121995355>, p. 119.

⁵ Daniel Callahan, *The Who Definition of «Health»*, in «Studies – Hastings Center», 1, 1° febbraio 1973, pp. 77-88, <https://doi.org/10.2307/3527467>, pp. 79-80, traduzione mia.

⁶ Ohchr, *Universal Declaration of Human Rights – Italian*, consultato il 12 marzo 2023, <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/italian>, traduzione mia.

⁷ Richard Smith, *In Search of «Non-Disease»*, in «British Medi-

cal Journal», 324, fasc. 7342, 13 aprile 2002, pp. 883-885, <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.883>, p. 884, traduzione mia.

⁸ James S. Larson, *The Conceptualization of Health*, in «Medical Care Research and Review», 56, fasc. 2, 1° giugno 1999, pp. 123-136, <https://doi.org/10.1177/107755879905600201>.

⁹ Rodolfo Saracci, *Re: How Should We Define Health?*, consultato il 12 marzo 2023, <https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/re-how-should-we-define-health>.

¹⁰ Abraham H. Maslow, *Towards a Psychology of Being*, II ed., New York, D. Van Nostrand, 1968.

¹¹ Mahbuba Choudhury e Saiji Nageswaran, *Defining Health: An Unnecessary Endeavour?*, consultato il 12 marzo 2023, <https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/defining-health-unnecessary-endeavour>.

¹² Madeleine M. Leininger, *Care: The Essence of Nursing and Health*, Detroit, Mich., Wayne State University Press, 1988.

¹³ John E. Ware *et al.*, *Choosing Measures of Health Status for Individuals in General Populations*, in «American Journal of Public Health», 71, fasc. 6, giugno 1981, pp. 620-625, <https://doi.org/10.2105/AJPH.71.6.620>.

¹⁴ Valles, *Philosophy of Population Health*, cit., p. 67, traduzione mia.

¹⁵ Callahan, *The Who Definition of «Health»*, p. 82, traduzione mia.

¹⁶ *Ibidem*, p. 83, traduzione mia. Noto per inciso che la tirannia della salute è un concetto in parte condiviso dalla tradizione filosofica che sviluppa l'idea di biopolitica. Ma il percorso e il metodo dei filosofi della biopolitica sono molto differenti da quelli di questo libro e un confronto sarebbe troppo complesso da esaurire in questa sede. Si veda ad esempio Giorgio Agamben – *A che punto siamo?»*, Quodlibet, consultato il 13 marzo 2023, <https://www.quodlibet.it/libro/9788822905390>.

¹⁷ Elisabeth Kingma, *Contemporary Accounts of Health*, a cura di Peter Adamson, Oxford, Oxford University Press, 2019, <https://eprints.soton.ac.uk/427063>, p. 645, traduzione mia.

¹⁸ Ido Badash *et al.*, *Redefining Health: The Evolution of Health Ideas from Antiquity to the Era of Value-Based Care*, in «Cureus», 9, fasc. 2, ??? e1018, consultato il 20 febbraio 2023, <https://doi.org/10.7759/cureus.1018>, p. 7, traduzione mia.

¹⁹ Un'introduzione ete e semplice in inglese è quella di Guy Fletcher, *The Philosophy of Well-Being: An Introduction*, London, Routledge, 2016.

²⁰ Ed Diener, Richard E. Lucas e Shigehiro Oishi, *Advances and Open Questions in the Science of Subjective Well-Being*, a cura di Nathan Hall e M. Brent Donnellan, in «Collabra: Psychology», 4, fasc. 1, 24 maggio 2018, p. 15, <https://doi.org/10.1525/collabra.115>.

²¹ Daniel Kahneman, Ed Diener e Norbert Schwarz, *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology*, New York, Russell Sage Foundation, 1999.

²² Amos Tversky e Daniel Kahneman, *Rational Choice and the Framing of Decisions*, in *Multiple Criteria Decision Making and Risk Analysis Using Microcomputers*, a cura di Birsen Karpak e Stanley Zionts, Berlin-Heidelberg, Springer, 1989, pp. 81-126, https://doi.org/10.1007/978-3-642-74919-3_4.

²³ Martha C. Nussbaum, *Women's Capabilities and Social Justice*, in «Journal of Human Development», 1, fasc. 2, luglio 2000, pp. 219-247, <https://doi.org/10.1080/713678045>.

²⁴ Ingrid Robeyns, *Wellbeing, Freedom and Social Justice: The Capability Approach Re-Examined*, Cambridge, Open Book Publishers, 2017.

²⁵ Sakiko Fukuda-Parr, *The Human Development Paradigm: Operationalizing Sen's Ideas on Capabilities*, in «Feminist Economics», 9, fasc. 2-3, 1° gennaio 2003, pp. 301-317, <https://doi.org/10.1080/1354570022000077980>.

²⁶ Diener, Lucas e Oishi, *Advances and Open Questions in the Science of Subjective Well-Being*, cit.

²⁷ Michael Prinzing, *Positive Psychology Is Value-Laden. It's Time to Embrace It*, in «Journal of Positive Psychology», 16, fasc. 3, 2020, pp. 289-297.

²⁸ Carol D. Ryff, *Eudaimonic Well-Being*, in *Diversity in Harmony – Insights from Psychology*, a cura di Kazuo Shigemasu et al., Hoboken, N.J., John Wiley & Sons, 2018, pp. 375-395, <https://doi.org/10.1002/9781119362081.ch20>. Si veda anche Chiara Ruini, *Psicologia positiva e psicologia clinica*, Bologna, Il Mulino, 2021.

²⁹ Andrew Steptoe, Angus Deaton e Arthur A. Stone, *Subjective Wellbeing, Health, and Ageing*, in «The Lancet», 385, fasc. 9968, 14 febbraio 2015, pp. 640-648, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61489-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61489-0).

COME SI MISURA IL NOSTRO STARE BENE

Dopo avere considerato tre concetti di salute e diverse teorie e costrutti di benessere, vediamo qui alcune questioni legate alla misurazione della salute. Le misure di salute servono per comprendere meglio l'effetto degli interventi di cura o di assistenza sulla vita dei pazienti, per valutazioni di costo-efficacia da parte delle istituzioni sanitarie, e in epidemiologia per capire come la salute è distribuita tra le popolazioni e mettere in luce disuguaglianze e ingiustizie. Per ognuno di questi progetti ci sono difficoltà specifiche. In ogni caso i dati di salute sono preziosi e in passato tipicamente erano difficili da ottenere; forse il nostro futuro digitale sarà almeno in questo più semplice.

1. *Premessa: la scatola misteriosa delle misure*

Prima di addentrarci nell'affascinante mondo delle misure dello stare bene, anche se solo di poco, vale la pena soffermarsi su un'osservazione della filosofa della medicina Leah McClimans: la misurazione è una scatola nera della scienza (*black box concept*): qualcosa di cui vediamo gli input e gli output senza sapere come funziona, almeno da parte dei non addetti ai lavori – cioè da parte di tutti noi, dato che al massimo siamo «addetti ai lavori» di una scienza sola. La *science literacy* – la comprensione di come funziona la scienza – e il sano scetticismo dei cittadini bene informati si fermano spesso un passo prima dell'attenzione alla misurazione. Ad esempio, se siamo consumatori accorti di scienza della nutrizione, ma non nutrizionisti esperti, e leggiamo che una ricerca giapponese ha mostrato che il tè verde ha effetti benefici sulla salute, tenderemo a chiederci: che tipo di studio è? Quante persone

ha coinvolto? Chi l'ha condotto? Ci sono conflitti di interesse? Non sarà promosso da un colosso agroalimentare che produce, tra l'altro, semi di tè verde? Difficilmente però ci verrà in mente di domandare che cosa esattamente sia stato misurato, come «effetto benefico sulla salute». La questione della misura, ovvero di quale costrutto si adotta e quali variabili, tende a emergere quando i risultati sono controversi moralmente o politicamente, o semplicemente sono risultati che non vorremmo vedere. Di questo c'è un esempio recente. Durante la pandemia da Covid-19 le statistiche di mortalità mostravano ogni giorno le vittime della pandemia e c'erano modelli epidemiologici che facevano previsioni e simulazioni di come le varie strategie di mitigazione e contenimento avrebbero influito sul numero di morti per Covid. Com'è noto, la gravità della situazione ha portato a un'estrema polarizzazione politica dell'opinione pubblica e della comunità scientifica: i risultati (i mitici «dati») sono sembrati subito inaccettabili per alcuni, e da difendere con qualsiasi mezzo per altri. In questo scenario conflittuale a un certo punto qualcuno ha cominciato a chiedere: come si contano, ovvero come si misurano, le morti per Covid? Si è passati quindi dal porsi il problema della quantità di dati, dei possibili conflitti di interesse e della metodologia sperimentale, al considerare la questione della scelta delle misure: era arrivato il momento di aprire la *black box* delle statistiche di mortalità. Anche un nostro piccolo lavoro di filosofia della medicina se ne è occupato, con lo scopo di portare un po' di chiarezza: abbiamo mostrato che nelle regole per l'identificazione della causa di morte fornite dall'Oms ci sono delle importanti assunzioni etiche di salute pubblica¹.

Lo scopo qui non è ovviamente approfondire la questione delle morti per Covid, quanto mostrare questo effetto «scatola nera»: facciamo quindi altri due esempi. Primo: i critici del *climate change* – per prendere un caso non meno politicamente polarizzato – talvolta si appellano al modo in cui l'aumento di anidride carbonica viene misurato. Qui il problema è, in estrema sintesi, che ammettere il cambiamento climatico lede alcuni interessi economici e va contro alcuni valori politici². Secondo: da decenni, in psicologia, i critici del test per il quoziente di

intelligenza sostengono che esso misura solo un aspetto di ciò che ci interessa dell'intelligenza umana, oppure anche che lo misura male, cioè con una batteria di domande ed esercizi che è formulata in modo troppo legato alla cultura occidentale. In questo caso – ancora una volta semplificando – la questione è che il test del quoziente di intelligenza è stato usato in passato per sostenere tesi razziste e in generale può essere impiegato per discriminare le persone in modo non etico³. I casi delle morti per Covid, del cambiamento climatico e del quoziente di intelligenza sono diversi per storia e per relazione con il consenso scientifico, ma hanno in comune il fatto che risultati controversi o indesiderabili fanno sì che si presti attenzione alle misure, cioè ai costrutti e alle variabili, o ai concetti e agli indicatori, che le scienze impiegano.

Ci sono diverse possibili domande filosofiche (nel senso ampio di questo libro) che si possono sollevare rispetto ai costrutti e alle variabili di uno studio o di un campo di ricerca. Ci si può chiedere prima di tutto, a livello molto generale, se ciò che si vuole studiare si possa misurare quantitativamente o meno, o se abbia senso farlo. Prendiamo direttamente la qualità della vita dei pazienti in medicina. Secondo alcuni critici, tentare di quantificarla non serve: per sapere «come stanno» le persone che hanno fatto una certa terapia o intervento, o che si trovano in una certa condizione patologica, oltre a misurare i loro parametri biologici, dobbiamo informarci sulla storia specifica di ciascuno, chiedere la loro opinione articolata con interviste e capire quali sono i temi ricorrenti, che possono essere anche molto diversi a seconda dello specifico gruppo e comunità, non tentare di fare statistiche a partire da questionari standardizzati che portano a risultati statistici. In altri termini, l'idea è che lo stare bene possa essere catturato solo o prevalentemente dalla ricerca qualitativa. Questo è un modo possibile di integrare la prospettiva del paziente in medicina.

Se invece crediamo che quantificare sia possibile e necessario, la seconda domanda riguarda la scelta del costrutto: posto che vogliamo misurare quantitativamente un certo aspetto, ad esempio il benessere delle persone anziane in una casa di riposo, potremmo scegliere tra il be-

nessere soggettivo, che ci informa delle sensazioni provate e della soddisfazione, e quello eudemonico, che include componenti oggettive, aspirazioni e obiettivi raggiunti. La scelta dell'uno o dell'altro dipenderà dalla domanda di ricerca a cui vogliamo rispondere, ma anche e soprattutto dalle caratteristiche delle persone di cui ci vogliamo occupare. Pensiamo, ad esempio, alla differenza tra anziani con la malattia di Alzheimer in uno stadio avanzato e quelli invece che hanno solo difficoltà di deambulazione, ma che possono rispondere a domande abbastanza complesse sulla propria vita senza troppa difficoltà o disagio.

Al terzo livello c'è la domanda specifica: dato un certo problema di misurazione quantitativa e un certo costrutto che si propone, possiamo dire che sia valido? Qui la questione si fa tecnica, perché la validità è una nozione complessa della psicomelia e della statistica. Ma non completamente misteriosa: a parte le proprietà tecniche, in termini semplici «valido» significa che misura quello che vogliamo misurare e anche che i risultati che ci fa ottenere sono in accordo con altri fatti e misurazioni dello stesso fenomeno, di cui siamo relativamente certi. Ad esempio – e per scherzo – immaginiamo di voler misurare l'amore in una coppia e che qualcuno proponga questo costrutto: amore è non dover mai dire «mi dispiace». Si tratta di un costrutto valido? No: coppie che si odiano esplicitamente non devono mai dire «mi dispiace» (non sentono più nessun obbligo) e avrebbero quindi alti punteggi, come anche quelle in cui senza alcuna comunicazione sentimentale (che non parlano proprio); tuttavia sappiamo (sempre scherzando) che l'amore non è correlato positivamente con l'odio né con la mancanza di comunicazione. Come già sappiamo, d'altra parte, non sempre le definizioni suggestive sono buoni strumenti – hanno però utilizzi altrettanto importanti, nel marketing e nella motivazione.

In questo capitolo non parleremo di validità dei costrutti dello stare bene – perché a parte l'esempio-scherzo, si tratta di un tema tecnico – e nemmeno ci porremo la questione generale, se lo stare bene si possa o si debba misurare, perché assumiamo che lo sia, ovvero osserviamo alcuni modi in cui si cerca di farlo oggi in medicina, sanità e salute pubblica. Ovviamente questo non toglie che la ri-

cerca qualitativa e anche solo la comunicazione etica con le persone possa dare ai clinici e alla ricerca informazioni molto importanti sulla salute delle persone. Le rapide osservazioni di questo capitolo serviranno per avere un'idea di che cosa c'è nella scatola nera, che è un passo necessario a valutare che cosa dovrebbe esserci e a comprendere la portata delle informazioni sulla salute nella nostra vita.

2. A che cosa servono le misure di salute

Come stanno le donne italiane nei sei mesi dopo il parto? Come stanno gli abitanti del Piemonte rispetto a quelli della Sicilia? Come stanno le persone che soffrono di artrite reumatoide che seguono una certa nuova terapia, rispetto a quelle che ricevono quella standard? Quanto impatta la frattura dell'anca sulla qualità della vita delle persone anziane? Stanno meglio le persone anziane con una grave osteoporosi oppure quelle con problemi di udito? Questi sono casi in cui occorre misurare lo stare bene (certo, l'ultima domanda suona assai strana, ma ne parleremo più avanti). Come abbiamo già accennato nel capitolo 1, misurare il benessere, la salute o la qualità della vita in medicina e in sanità è essenziale a tre obiettivi principali. Il primo è epidemiologico: capire come la salute è distribuita a livello di popolazione, in diverse regioni, fasce di età, periodi e in dipendenza da vari fattori, ad esempio quelli sociali ed economici. Questo a sua volta serve, ovviamente, per tutte le decisioni di salute pubblica e, a un livello generale, dovrebbe essere un input per le decisioni politiche.

In secondo luogo, misurare la salute serve a studiare gli effetti degli interventi clinici e assistenziali dal punto di vista del paziente, cioè andando oltre alla loro efficacia rispetto alla malattia. Oggi in molti casi gli effetti dei nuovi farmaci o delle procedure chirurgiche sulla quantità di vita sono marginali – pensiamo ad esempio ai farmaci che si prendono contro i sintomi del raffreddore o agli interventi per lesioni del menisco. Al contrario, è aumentata la consapevolezza dell'impatto della salute e dell'assistenza sanitaria sulla qualità della vita umana. Inoltre, gli

sforzi terapeutici in molte discipline mediche – psichiatria, pneumologia, reumatologia, oncologia – e di altre professioni sanitarie – infermieristica, fisioterapia – sono rivolti ugualmente, se non principalmente, al miglioramento della qualità, non della quantità della vita. Facciamo un esempio: un trial farmacologico ha mostrato che una nuova terapia antitumorale funziona meglio di quella già in uso nel rallentare la ricomparsa del cancro, ma vogliamo sapere se migliora o peggiora gli altri aspetti della salute del paziente; potrebbe ad esempio richiedere ricoveri che limitano la possibilità di fare qualsiasi altra cosa, o stanchezza che rende troppo depressi: allora il guadagno in efficacia andrà pesato con queste considerazioni. I *patient relevant outcomes* (Proms, o esiti riferiti al paziente) sono entrati a far parte dell'assistenza dalla fine degli anni Novanta del secolo scorso; non è mancata e non manca qualche critica (come abbiamo accennato sopra, c'è chi ritiene che sia meglio un'analisi qualitativa, e c'è inoltre chi sostiene che queste misure siano sempre troppo poco attendibili), ma la tendenza a usare i Proms è ormai consolidata. I Proms oggi sono quasi sempre inclusi negli studi clinici e fanno parte del programma della medicina basata sulle evidenze – in questo caso, si tratta di complementare l'evidenza degli studi su esami e terapie con l'evidenza relativa a come le persone si sentono. Mettere la persona al primo posto può significare anche questo: misurare come sta oltre a curare la sua malattia, anche perché spesso le persone hanno condizioni croniche e la terapia deve poter essere compagna di anni, se non di vita. In qualche caso misurare la salute con i Proms comporta bloccare la speculazione delle case farmaceutiche su prodotti che non sono tossici e sono del tutto sicuri e perfino leggermente migliorano uno stato patologico, ma talmente poco che l'impatto sulla salute complessiva è nullo o negativo.

Infine, misurare la salute serve a dare un valore a tutti gli interventi di assistenza sanitaria in termini di peso di una certa condizione (*burden of disease*) e di costo-efficacia e quindi a decidere quali è meglio implementare. In un caso ideale, una malattia molto grave colpisce moltissime persone e abbiamo inventato la pillola magica che costa pochi centesimi e guarisce completamente senza

dare nessun fastidio, stanchezza o diminuzione della funzionalità; nel peggiore dei casi un trattamento costosissimo per tempo e denaro migliora di poco la condizione di un piccolo gruppo di persone che soffrono di una condizione non grave – tutto il resto è nel mezzo, e va studiato con attenzione. Notiamo per inciso, con un po' di ingenuità, che valutare le cure in termini di costo-efficacia non va considerata un'operazione cinica o qualcosa che si dovrebbe evitare: le risorse per la sanità e la salute sono sempre limitate, ma anche se non lo fossero, sarebbe comunque giusto disporne nel modo più razionale. Nel caso delle analisi di costo-efficacia, misurare la salute serve a comprendere tutto ciò che non è costo economico, di tempo e di risorse, e anche a dare un valore alla gravità delle patologie.

Per tutti e tre i progetti – epidemiologico, clinico e di economia sanitaria – si possono usare diverse misure di salute: e non ce ne possiamo stupire, dato che abbiamo visto fin qui almeno tre concetti di salute e due di benessere. Spesso gli studi che utilizzano misure di salute, in tutti e tre i campi, usano il termine generico «qualità della vita», oppure «salute» e «benessere». Come notavamo nell'introduzione, è in effetti una babele. Nel caso dei Proms per uso clinico, questo spesso ostacola la possibilità di fare una sintesi dei risultati o una *review* in un certo ambito. Ricordiamo che le *reviews*, le *reviews* sistematiche e le meta-analisi (soprattutto queste) sono strumenti utili per trovare la risposta a una domanda clinica o di ricerca – non sono semplici riassunti, e il fatto che non siano disponibili comporta il rischio che lo sforzo di studiare la salute diventi vano.

3. *Qualità della vita relativa alla salute*

Riprendiamo le nostre quattro domande di apertura. Come stanno le donne italiane nei sei mesi dopo il parto? Come stanno gli abitanti del Piemonte rispetto a quelli della Sicilia? Come stanno le persone che soffrono di artrite reumatoide che seguono una certa nuova terapia, rispetto a quelle che ricevono quella standard? Quanto

impatta la frattura dell'anca sulla qualità della vita delle persone anziane? Per rispondere a queste domande si può usare una cosiddetta misura generica di salute, generica nel senso che cattura molti aspetti ed è distinta quindi da strumenti specifici, ideati per misurare la salute riproduttiva, o del sonno, dei denti ecc. Nel caso delle misure generiche, il risultato è spesso chiamato Hrql, qualità di vita relativa alla salute. Vediamone qui due in maggiore dettaglio.

Nel capitolo precedente abbiamo parlato dell'esperimento della compagnia assicurativa Rand, che ha sviluppato e usato una misurazione della salute giustificata dal concetto olistico dell'Oms. Abbiamo notato principalmente la difficoltà di integrare il benessere sociale, osservata dagli stessi ricercatori che l'avevano proposta. Oggi questa misurazione, incentrata su salute fisica e salute mentale percepita, è una delle misure di salute generica più diffuse nel mondo. Nella forma breve il questionario si chiama SF-36, dove l'acronimo sta per *short-form*, perché la sua somministrazione dura circa dieci minuti e 36 è il numero di domande che contiene⁴. Le domande sono relative a salute fisica e mentale, più precisamente alle seguenti dimensioni: attività fisica, limitazioni nelle attività specifiche del proprio ruolo dovute a problemi fisici, dolore fisico, salute in generale, vitalità, limitazioni nelle attività di tipo sociale e nelle attività specifiche del proprio ruolo dovute a problemi emotivi e di salute mentale. Una domanda è questa: «per quanto tempo nelle ultima quattro settimane si è sentito pieno di energia?», e le possibili risposte sono cinque, da «sempre» a «mai». Un'altra è se la salute ha limitato attività come salire piani di scale, sollevare borse della spesa, lavarsi o vestirsi da soli ecc., con risposta sì o no. Si possono poi estrarre due punteggi sintetici per la salute fisica e la salute mentale e anche per le specifiche dimensioni, da 0 a 100. Il questionario è somministrato di solito in forma scritta online (autocompilato), ma si può fare anche un'intervista di persona o per telefono.

L'SF-36 è uno strumento molto valido dal punto di vista tecnico e che permette di trovare ed elaborare una grande quantità di informazioni utili, ad esempio come

Prom, per capire come un trattamento farmacologico o chirurgico, o una malattia specifica, impatta sulla vita delle persone (quanto impatta la frattura dell'anca sulla qualità della vita delle persone anziane?). Ma il nostro lavoro qui è soprattutto critico: a che cosa questo strumento non serve in modo ottimale? Abbiamo già detto che ciò che si misura con l'SF-36 è idealmente la salute olistica, quella definita come non solo assenza di malattia, ma completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale – in realtà la dimensione sociale interviene solo nella valutazione della limitazione delle attività sociali. Il problema principale, tuttavia, è che l'assenza di malattia – che pure è condizione necessaria del concetto dell'Oms – non viene misurata. Così, può capitare che persone ricoverate per problemi ortopedici abbiano un punteggio di salute più basso rispetto ai malati di tumore del sangue, secondo l'SF-36. In effetti, salire le scale, vestirsi e lavarsi da soli è molto difficile se si hanno una gamba o un braccio fratturati, mentre una leucemia non limita subito queste attività. Tuttavia, vorremmo dire, sta peggio chi ha la leucemia di chi ha due braccia rotte (oppure, radicalmente, non si possono confrontare?). Inoltre – e anche questo è molto interessante – ci sono studi che mostrano che la qualità di vita relativa alla salute delle persone che si prendono cura dei malati cronici può essere peggiore di quella del malato stesso. Questo perché la depressione e la limitazione delle attività sono parti importanti del test, e i malati cronici, come abbiamo visto, possono adattarsi alla loro condizione e, da un lato, trovare equilibrio a livello di benessere mentale, nonché, dall'altro, superare la limitazione delle attività grazie a chi si prende cura di loro. La qualità della vita relativa alla salute quindi non è la salute, o forse dovremmo dire che la salute come assenza di malattia è una delle determinanti della qualità di vita relativa alla salute. Questo emerge quando si usa uno strumento come l'SF-36 per confrontare la salute di persone che si trovano in condizioni molto diverse⁵.

L'EQ-5D è un'altra misura di salute generica molto usata. È di origine nordeuropea, frutto del lavoro di un gruppo di ricercatori provenienti da Inghilterra, Finlandia, Olanda, Norvegia e Svezia terminato nel 1991. Si tratta di

un questionario composto da cinque dimensioni (capacità di movimento, cura della persona, attività abituali, dolore o fastidio, ansia o depressione) con una scala di autovalutazione di tipo analogico, cioè che non ha punti ma giudizi. Ad esempio, per la capacità di movimento si tratta di scegliere tra «non ho difficoltà nel camminare», «ho qualche difficoltà nel camminare», «sono costretto a letto». Viene anche chiesto alla persona come valuta la propria salute in generale (eccezionale, ottima, buona, discreta e cattiva) e rispetto all'anno precedente. Oggi si può somministrare il test EQ-5D anche in videoconferenza online, con un intervistatore⁶. Anche questo strumento generico può essere usato come Prom, cioè per capire l'impatto di specifici interventi terapeutici, in aggiunta alla misurazione dei parametri biomedici, vale a dire se davvero una certa cura fa stare meglio le persone; nonché a sapere «come stanno» popolazioni specifiche, come le donne dopo il parto, le persone con frattura all'anca ecc. La principale differenza tra l'SF-36 e l'EQ-5D si potrebbe riassumere così: l'SF-36 chiede descrizioni (quanto tempo, quante volte) dei vari aspetti della salute e ottiene punteggi, mentre l'EQ-5D chiede valutazioni (quanto pesante, quanto grave) e ottiene valori. La seconda differenza è che l'EQ-5D permette di ottenere un valore complessivo della salute di una persona – un solo numero – mentre l'SF-36 mantiene separate le due dimensioni, fisica e mentale. Queste due caratteristiche rendono l'EQ-5D adatto a misurare la salute per i progetti di economia sanitaria, che vedremo nel prossimo paragrafo.

4. *Preferenze di salute e costo-efficacia*

Come abbiamo detto, quantificare la salute può servire per le valutazioni di costo-efficacia, necessarie in economia sanitaria. Le valutazioni di costo-efficacia sono ormai utilizzate in tutto il mondo, in alcuni casi con un'organizzazione centralizzata, come in Gran Bretagna, in altri con iniziative locali e regionali, come in Italia. Qui l'Agenzia per la regolazione dei farmaci (Aifa) richiede dal 2020 che per essere rimborsabile dal Servizio sanitario nazionale,

un farmaco deve presentare risultati positivi in termini di costo-efficacia⁷. In Inghilterra e Galles il Servizio sanitario nazionale (Nhs) ha creato il National Institute for Clinical Excellence (Nice), che è attivo in varie forme dal 1999 con lo scopo di effettuare valutazioni delle prestazioni sanitarie per dare raccomandazioni su scala nazionale su quali trattamenti l'Nhs deve utilizzare e fornire gratuitamente alla popolazione. Guardiamo in dettaglio come funziona un esempio di valutazione del Nice, per vedere in azione come funziona la misura che viene utilizzata, il Qaly (*Quality-Adjusted Life Years*). Un paziente è affetto da una patologia potenzialmente letale e si prevede che vivrà in media un anno con l'attuale trattamento migliore, che costa al Servizio sanitario nazionale 3.000 sterline. È disponibile un nuovo farmaco che prolungherà la vita del paziente di tre mesi e migliorerà la sua qualità di vita, ma il nuovo trattamento costerà al Servizio sanitario nazionale 10.000 sterline. I pazienti assegnano un punteggio alla loro qualità di vita percepita su una scala da 0 a 1, dove 0 rappresenta il peggior stato di salute possibile e 1 il miglior stato di salute possibile. Con il trattamento standard la qualità della vita è valutata con un punteggio di 0,4, ma migliora a 0,6 con il nuovo trattamento. I pazienti che seguono il nuovo trattamento vivono in media 3 mesi in più, quindi 1,25 anni in totale. La qualità di vita guadagnata è il prodotto della durata della vita e del punteggio di qualità con il nuovo trattamento meno lo stesso calcolo per il vecchio trattamento, cioè $(1,25 \times 0,6) - (1,0 \times 0,4) = 0,35$ Qaly. Il costo marginale del nuovo trattamento per ottenere questo guadagno aggiuntivo è di 7.000 sterline, quindi il costo per anno di vita di qualità guadagnato è di $7.000/0,35$ sterline o 20.000 sterline. Questo valore rientra nella fascia di 20.000-30.000 sterline suggerita dal Nice come limite di costo-efficacia dei farmaci⁸.

Il Qaly è il prodotto tra durata e qualità di uno stato di salute, dove la qualità è 1 per la perfetta salute e 0 per la morte. Quindi un trattamento, intervento, farmaco che fa ottenere più Qaly è migliore. Ma cos'è la qualità nel Qaly? La risposta non è immediata, ma nemmeno difficile. Le «utilità» (questo è il termine tecnico) si ottengono usando l'EQ-5D, che con la sua matrice di dimensioni

e valori delle scale individuali in modo combinatorio 243 possibili stati di salute, e attribuendo un peso a ciascuno stato, per collocarli in un'ideale gerarchia tra la perfetta salute e la morte. Il modo più usato per attribuire i pesi è chiedere alle persone tramite sondaggi quale stato di salute preferiscono, tra diverse alternative, con domande come questa: preferiresti sette anni in piena salute a dieci anni di vita con un dolore moderato e moderati problemi di mobilità e di cura di sé? Se l'intervistato dichiara indifferenza tra le due alternative, allora 7 volte la Hrql di piena salute, cioè 7 Qaly è uguale a 10 volte la Hrql di dolore moderato e problemi di mobilità e cura di sé. Si ottiene così il peso della qualità del dolore moderato e dei problemi di mobilità e cura di sé, cioè 0,7. Questo processo di assegnazione di pesi dovrebbe essere condotto su base almeno nazionale, per catturare la variabilità culturale delle preferenze di salute – questo secondo le linee guida. In questo modo si può rispondere al quesito «strano» sollevato poco sopra: sta meglio chi ha la leucemia o chi ha due braccia rotte?

Ricapitolando, per misurare la salute ai fini dell'economia sanitaria dobbiamo avere un modo di gerarchizzare gli stati di salute: il Qaly ci permette di farlo e il modo più usato per arrivare ai Qaly è chiedere alle persone quali sono le loro preferenze. La questione filosofica rilevante qui è se le preferenze di salute siano uguali alla salute o se siano almeno buoni indicatori. Si tratta di un problema generale che si pone in economia: quello che desideriamo è ciò che è buono per noi? Non è ovvio. Ci sono molti motivi per cui si può preferire uno stato di salute rispetto a un altro, alcuni strettamente personali. Come suggerisce il filosofo politico Daniel Hausman,

le preferenze delle persone tra gli stati di salute non dipendono, tuttavia, solo dai loro giudizi sulla qualità della vita in quegli stati di salute. Per un esempio estremo, supponiamo che Giulia preferisca dieci anni in un certo stato di salute ridotta a sette anni in piena salute perché vuole essere in grado di completare il suo studio sulle cicale di diciassette anni senza dover fare un altro lavoro, e non per giudizi sulla sua qualità di vita (oltre alla convinzione che la sua salute ridotta le permetterà comunque di completare il suo studio)⁹.

C'è poi l'ignoranza riguardo ad alcune condizioni, che le rende molto meno desiderabili a chi non le ha – come l'essere ciechi o sordi. Infine, ci sono pregiudizi che influiscono sulle preferenze: ad esempio, in uno studio del 2010 per misurare il peso delle malattie (*Global Burden of Diseases*), la dipendenza da cannabis ha ricevuto un peso maggiore della disabilità intellettiva grave. Più specificamente chi ha una dipendenza da cannabis

era stato presentato agli intervistati come qualcuno che «fa uso di marijuana quotidianamente e ha difficoltà a controllare l'abitudine. A volte la persona ha sbalzi d'umore, ansia e allucinazioni, e ha qualche difficoltà nelle attività quotidiane», mentre una persona con «disabilità ~~intellettiva profonda~~» era stata descritta così: «ha una bassa intelligenza, non è in grado di capire le richieste o le istruzioni di base e necessita di assistenza costante per quasi tutte le attività». È molto difficile capire come ~~???~~ di una maggioranza significativa, alla domanda su quale sia più in salute, termini di minori limitazioni fisiche o mentali ~~giudicherebbe~~ che la persona con dipendenza da cannabis abbia maggiori limitazioni fisiche o mentali¹⁰.

Secondo Hausman la salute non può essere uguale alle preferenze di salute; nel saggio *Valuing Health* egli sostiene il concetto minimale di salute, quello del nostro capitolo 2, da affiancare a misure specifiche di benessere. Quanto al peso degli stati di salute – se sia meglio avere la leucemia oppure due braccia rotte – secondo Hausman dovrebbe essere raggiunto tramite un processo deliberativo che coinvolge esperti medici e sanitari e rappresentanti dei pazienti. Cosa si conclude, dunque? Che attribuire un peso agli stati di salute tramite le preferenze delle persone non può evitare diversi *biases* e che finché questi problemi tecnici non saranno risolti, il Qaly resta un'ottima idea teorica e una presentabile quanto imperfetta soluzione effettiva. In effetti andiamo verso una grande disponibilità di dati personali di salute e di preferenze di salute, ~~che si ottengono~~ tramite il comportamento delle persone online e le rilevazioni ~~ottenute attraverso i~~ dispositivi personali di misurazione, come le applicazioni per gli smartphone che controllano il sonno, l'attività sportiva o la fertilità, nonché quelli di uso più clinico, per gestire il

diabete o la salute mentale. Questi strumenti ci faranno ottenere più dati puliti e utili. Nel mondo dei big data e dell'intelligenza artificiale ci saranno dunque forse meno problemi di misurazione della salute rispetto all'epoca dei sondaggi telefonici o dai test da compilare a casa – non resta che aspettare fiduciosi.

A livello più speculativo, potremmo dire che ha senso che la salute sia una preferenza in un'ottica di mercato, in cui ciascuno poi è disposto a pagare per la condizione che più desidera raggiungere, o per eliminare quella più svantaggiosa – nonché a pagare il prezzo delle proprie scelte sbagliate. Ma se quello che vogliamo capire è su che cosa i sistemi sanitari devono allocare le loro scarse risorse e come possono farlo in modo equo, la salute dovrebbe essere abbastanza lontana dai desideri rispetto alla salute. Ma quindi torniamo agli esperti e al loro giudizio paternalista su ciò che è bene o male per noi? La scelta concettuale diventa inevitabilmente una scelta etica.

5. *Misurare le disuguaglianze di salute*

La salute è distribuita in modo non uniforme nelle fasce socioeconomiche della popolazione e tra i generi e le etnie. Le disuguaglianze di salute che sono evitabili con mezzi razionali e agendo sulle strutture sociali sono ingiustizie di salute, come abbiamo ricordato nel capitolo 2, se partiamo dall'idea che la salute sia diritto di tutti e preconditione per svilupparsi come essere umano. Leggiamo le conclusioni di un'importante *review* commissionata dall'Oms in Europa nel 2012:

Esiste un gradiente sociale nella salute (cioè la salute è progressivamente migliore quanto più alta è la posizione socioeconomica delle persone e delle comunità) [...] I vantaggi e gli svantaggi in termini di salute e i relativi fattori sociali si accumulano nel corso della vita. Questo processo inizia con la gravidanza e il primo sviluppo infantile e prosegue con la scuola, il passaggio alla vita lavorativa, l'occupazione e le condizioni di lavoro, nonché le circostanze che riguardano gli anziani. [...] Tutti i determinanti sociali della salute possono influenzare i ge-

neri in modo diverso. Oltre alle differenze biologiche di sesso, esistono differenze sociali fondamentali nel modo in cui le donne e gli uomini vengono trattati e nelle risorse e capacità di recupero che possiedono. In tutte le società, queste relazioni di genere influiscono in varia misura sulla salute e dovrebbero influenzare le azioni intraprese per ridurre le disuguaglianze¹¹.

Qual è il modo migliore per misurare la salute, per far emergere le disuguaglianze di salute? Questa è una domanda che ha senso porsi, dato che occorre agire su queste disuguaglianze. In realtà non c'è una risposta univoca. La letteratura sulle ingiustizie di salute si concentra più su come stratificare i gruppi per fattori socioeconomici rilevanti che sui costrutti di salute da adottare nella misurazione. Uno studio che indaga la diversa incidenza di malattie croniche come disturbi cardiovascolari, diabete e depressione potrà ad esempio mostrare come queste sono correlate con parametri socioeconomici, come la zona di residenza – in questo caso la salute misurata corrisponde al concetto minimale, ovvero l'assenza di malattia. Il numero di ospedalizzazioni e ricoveri, la mortalità infantile e anche l'indice di massa corporea sono altri indicatori di salute che vengono utilizzati in questo tipo di studi, che spesso sono di larga scala: nuovamente il concetto sottostante è quello minimale. Ma occorre considerare che le stesse cause delle ingiustizie di salute influiscono anche sulla disponibilità di questi stessi dati di salute. Prendiamo l'esempio di uno studio sul Sudafrica: gli autori mostrano che la qualità dei dati relativi alle nascite e ai decessi infantili varia di molto a seconda dei gruppi di popolazione definiti in base all'etnia e queste differenze si riflettono sulle differenze di posizione socioeconomica. I dati relativi ai sudafricani neri hanno sofferto di errori di copertura e di contenuto in misura molto maggiore rispetto a quelli relativi al gruppo bianco più avvantaggiato. I decessi dei neonati sudafricani non bianchi, sono stati storicamente sottovalutati, portando a stime artificialmente basse delle disparità nel tasso complessivo di mortalità infantile. Inoltre, i dati sulle cause di morte sono stati meno accurati per le aree più povere e per i loro residenti non bianchi e i decessi dovuti all'Hiv/Aids, una patologia altamente stig-

matizzata, sono stati ampiamente sottostimati o non identificati¹².

Si potrebbero impiegare concetti olistici per capire le disuguaglianze e quindi le ingiustizie di salute? Sicuramente, in linea di principio, ma con difficoltà aggiuntive sulla qualità e reperibilità dei dati. Se quelli su nascita e morte sono lacunosi in certe fasce di popolazione, possiamo immaginare che lo siano *a fortiori* quelli sul benessere. Questo aggiunge un livello di ingiustizia. Il punto generale è che per avere meno disuguaglianze e ingiustizie di salute occorre curarsi anche dei dati e delle misurazioni di salute: i registri di nascita e di morte, le cartelle cliniche e tutto ciò che in futuro ci permetterà di avere dati.

NOTE AL CAPITOLO SESTO

¹ Maria Cristina Amoretti e Elisabetta Lalumera, *Covid-19 as the Underlying Cause of Death: Disentangling Facts and Values*, in «History and Philosophy of the Life Sciences», 43, fasc. 1, 8 gennaio 2021, p. 4, <https://doi.org/10.1007/s40656-020-00355-6>.

² Naomi Oreskes, *The Scientific Consensus on Climate Change*, in «Science», 306, fasc. 5702, 3 dicembre 2004, p. 1686, <https://doi.org/10.1126/science.1103618>.

³ Davide Serpico, *L'intelligenza tra natura e cultura*, Torino, Rosenberg & Sellier, 2022.

⁴ John E. Ware e Cathy Donald Sherbourne, *The Mos 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection*, in «Medical Care», 30, fasc. 6, 1992, pp. 473-483, <https://www.jstor.org/stable/3765916>.

⁵ Una sintesi in italiano si trova in AA.VV., *Qualità di vita, malattie croniche e il paradosso della disabilità: uno studio descrittivo*, in «Fnopi – L'infermiere» (blog), 14 giugno 2017, <https://www.infermiereonline.org/2017/06/14/qualita-di-vita-malattie-croniche-e-il-paradosso-della-disabilita-uno-studio-descrittivo>.

⁶ Rosalind Rabin e Frank de Charro, *EQ-5???:D: A Measure of Health Status from the EuroQol Group*, in «Annals of Medicine», 33, fasc. 5, 1° gennaio 2001, pp. 337-343, <https://doi.org/10.3109/07853890109002087>.

⁷ Rosanna Tarricone *et al.*, *Establishing a National Hta Program for Medical Devices in Italy: Overhauling a Fragmented System to Ensure Value and Equal Access to New Medical Technologies*, in «Health Policy», 125, fasc. 5, 1° maggio 2021, pp. 602-608, <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.03.003>.

⁸ L'esempio è tratto dal sito web di Nice, <https://www.nice.org.uk/news>.

⁹ Daniel M. Hausman, *Valuing Health: Well-Being, Freedom, and Suffering*, Oxford, Oxford University Press, 2015, p. 51, traduzione mia.

¹⁰ *Ibidem*, p. 55, traduzione mia.

¹¹ Michael Marmot *et al.*, *Who European Review of Social Determinants of Health and the Health Divide*, in «The Lancet», 380, fasc. 9846, 15 settembre 2012, pp. 1011-1029, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61228-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61228-8), p. 1025, traduzione mia.

¹² Sarah A. Burgard e Patricia V. Chen, *Challenges of Health Measurement in Studies of Health Disparities*, in «Social Science & Medicine», 106, 1° aprile 2014, pp. 143-150, <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2014.01.045>.

LA PROFONDA RESPONSABILITÀ DEL FIORIRE

Questo capitolo finale tira le fila del discorso e allarga lo scenario presentando due spunti di riflessione, da sviluppare in futuro. Il primo è che di fronte alla pluralità dei concetti dello stare bene esiste un problema di scelta e di responsabilità, che si pone per le comunità prima che per le persone: un problema politico. Il secondo è che diversi tipi di benessere ~~come il~~ fiorire potrebbero adattarsi al contesto identitario e personalizzante in cui ci troviamo, idealmente a complemento della salute minimale.

1. *Stare bene e politica*

Una delle ipotesi di partenza del capitolo 1 era che un'unica idea di stare bene non può bastare a tutti gli scopi teorici, pratici ed etici. E infatti nessuna delle definizioni e dei costrutti che abbiamo visto in questo libro sembrano essere «quelli giusti». Tuttavia, ciascuno è risultato più o meno adatto al suo scopo. Il concetto minimale di salute serve a tenere distinta la sfera medica dal resto e a difendere il diritto universale alla salute. La salute come capacità di realizzare gli obiettivi vitali rende conto del fatto che si può stare bene in vecchiaia anche con condizioni croniche e dell'intuizione che la salute sia collegata alla felicità. Parlare di salute come adattamento e autogestione è abbastanza vago e abbastanza controverso – così ho sostenuto nel capitolo 4 –, tuttavia ha messo in luce l'esigenza di focalizzarsi sulle determinanti ambientali del nostro stare bene, nonché sulla responsabilità individuale verso i cosiddetti stili di vita sani. La meravigliosa e solenne definizione dell'Oms, «salute come completo benessere», ha la sua ragion d'essere nel sostenere il mandato

più ampio possibile per la salute pubblica internazionale. Passando ai concetti di benessere, quello edonistico cattura una dimensione ineliminabile del nostro stare bene, ovvero quello che sentiamo in prima persona. Quello eudemonistico mette in primo piano la realizzazione personale, il significato che si dà alla propria vita, le relazioni autentiche e tutto ciò che nello stare bene va oltre le sensazioni e la condizione di funzionalità del corpo. A livello di misurazione è importante avere costrutti validi, ma anche qui non ce n'è uno giusto, perché gli scopi sono differenti. Non ci serve sapere dello scopo della vita o della soddisfazione circa i risultati raggiunti dalle persone quando vogliamo studiare se la nuova linea di trattamento antitumorale è migliore di quella standard; viceversa, non ci basta sapere se gli studenti iscritti nella nostra università sono in grado di spostarsi senza affaticarsi e se hanno eseguito accessi al pronto soccorso quando ci interessa indagare se stanno bene.

In questa pluralità di concetti e costrutti il passo filosofico successivo è segnalare che il problema ora è dare una priorità agli obiettivi. Qui però la filosofia non basta: si tratta anche di un passo politico. In effetti in questo libro si è parlato abbastanza di scelte politiche. Il primo esempio, nel capitolo 1, è quello dello psichiatra Robert Spitzer, che ha scelto assieme ad altri un nuovo concetto di disturbo mentale per dare almeno in parte la priorità all'inclusione delle persone omosessuali. Anche la scelta della definizione dell'Oms si qualifica come politica, perché sottende un piano di azione e un gioco di equilibri tra poteri. Può essere una scelta politica anche non scegliere un concetto di salute come capacità di autogestione, per non marginalizzare ulteriormente chi non può autogestirsi perché vive in condizioni strutturali e ambientali inique. La politica entra anche, se vogliamo, nei concetti di benessere psicologico che abbiamo considerato. Il modello Perma di Seligman enfatizza il raggiungimento di obiettivi, la grinta, il mettere a frutto i lati forti del proprio carattere: è una visione di benessere che dipende dalla volontà della persona singola, che può raggiungerlo in qualsiasi situazione si trovi e non a caso è stato recepito molto bene negli Stati Uniti a livello culturale e accademico. Anche la

scienza della salute, la medicina, è politica? Meglio non fraintendere, perché di solito quando si dice che la medicina è politica si allude alla corruzione e agli interessi dei colossi dell'industria farmaceutica e della tecnologia medica. Il senso che qui intendo nel suggerire che la medicina e le scienze della salute sono politiche è che la scelta dei costrutti di salute e benessere dipende da ragioni che sottendono visioni del mondo, anche all'interno del singolo studio di ricerca. Immaginate questa situazione: oltre all'efficacia del farmaco, vogliamo capire se i pazienti che lo stanno prendendo stanno bene e dobbiamo decidere come fare a capirlo. Possiamo valutare il loro benessere soggettivo, come si sentono; oppure quante e quali azioni riescono a fare, la funzionalità; oppure ancora parlare per valutare quali temi emergono; oppure misurare quante chiamate di assistenza fanno; o provare ad avere tutte queste informazioni (il che è meno probabile, ma stiamo appunto immaginando). Questa scelta scientifica è politica nella misura in cui dipende da ragioni etiche e pratiche e non solo da evidenze, e anche da questa domanda: che cosa possiamo e dobbiamo fare per il benessere delle persone?

Ecco il legame tra lo stare bene e la responsabilità. Nella poesia dell'*exergo* di questo libro Emily Dickinson scrive che essere un fiore è una grande responsabilità. Qui, forzando il senso della sua frase per i miei scopi, vorrei suggerire che la profonda responsabilità del fiorire è quella che spetta a chi si pone questa domanda: quale salute, quale benessere mi interessa? Quale voglio perseguire, capire, studiare e promuovere? Non è solo né primariamente una responsabilità personale. La profonda responsabilità spetta prima di tutto alle istituzioni politiche a ogni livello: alle grandi organizzazioni sovranazionali come l'Oms, ai governi nazionali, ma anche al sindaco del piccolo paese e ai consigli di quartiere. Immaginiamo ancora, giocando agli esperimenti mentali: per far stare bene i cittadini di Borgo Piano, che cosa farà il nuovo governo comunale? Un ospedale, un consultorio psicologico, un programma di informazioni sugli stili di vita oppure... un parco divertimenti? Qui sottese ci sono le concezioni di salute e benessere che abbiamo osservato e criticato in

questo libro. Certamente il governo comunale di Borgo Piano potrebbe decidere di fare tutte queste cose – in tal caso dovremmo tenere d’occhio il sindaco, per le prossime elezioni nazionali – ma anche chi può fare tutto ha per lo meno un ordine di priorità temporale. La responsabilità, dicevamo, è anche delle istituzioni sanitarie. Qui non c’è bisogno di immaginare: quando parliamo di salute e di benessere mentale si sa che le discussioni sono molto accese, in Italia come altrove. Dare priorità a un concetto medico di salute mentale significa occuparsi prima di tutto delle malattie mentali e dei farmaci; la salute mentale come benessere punta sull’inclusione nella società e nelle attività, e così via. Negli Stati Uniti, il National Institute of Mental Health ha dato la priorità attorno al 2010 alla genetica e alle neuroscienze – salute mentale come assenza di malattia – a scapito in parte del sostegno sociale. Questo è un caso di scelta scientifico-politica e di responsabilità nel campo della psichiatria¹.

2. Fiorire e partecipare in diversi modi

Se però la scelta concettuale sullo stare bene è politica, qual è il ruolo delle persone, dei cittadini e delle comunità rispetto a quello delle istituzioni? Possono e devono partecipare alla scelta e alla responsabilità sullo stare bene? Torniamo ai nostri esempi: quello del gruppo di ricerca che vuole capire se i pazienti in cura con il nuovo farmaco stanno bene, e quello del sindaco di Borgo Piano che intende mettere in atto al più presto un’iniziativa per il benessere dei cittadini. Il ruolo delle persone può essere in entrambi i casi mediato e basato sul consenso. I cittadini di Borgo Piano hanno eletto il sindaco, che (semplificando) sceglie le priorità sullo stare bene, legittimato in questo dal mandato elettorale; i cittadini non partecipano deliberando su quali siano le loro priorità di benessere. Nel caso della ricerca medica, i pazienti non scelgono quale sia per loro l’aspetto più rilevante dello stare bene, quello che vorrebbero fosse preso in considerazione, ma collaborano allo studio dando il consenso informato anche alla parte che prevede un test o un’intervista sulla qualità della vita. Op-

pure, in entrambi i casi, la scelta sui concetti e quindi le policy di benessere e salute possono essere partecipate. In uno scenario bottom up i cittadini di Borgo Piano deliberano sulle loro preferenze e le presentano al sindaco per trovare una mediazione. Può darsi che, se sono in maggioranza anziani, potrebbero decidere che per loro l'importante è curarsi dalle malattie, e sceglieranno l'ospedale (qui il commento non troppo serio segnala che il problema della rappresentatività si presenta all'interno di ogni gruppo, anche non istituzionalizzato). Analogamente, nella ricerca medica i pazienti potrebbero copartecipare a definire le misure di benessere assieme ai ricercatori per far sì che lo stare bene che viene studiato e quindi preso in carico sia quello che interessa a loro. In questo scenario potremmo avere diversi costrutti e scale per il fiorire di popolazioni diverse – e ciò, come sappiamo, già esiste – in parte elaborati dalle comunità di pazienti. È abbastanza naturale pensare che il fiorire di chi è in cura per tumore al seno possa essere differente dal fiorire degli uditori di voci, delle persone tetraplegiche o degli sportivi che hanno problemi osteoarticolari.

Un'idea importante in filosofia della scienza oggi è proprio questa: i concetti di salute e di benessere esprimono valori, obiettivi di vita (sono concetti «eticamente spessi» o *thick concepts*, in gergo tecnico) e per questo non possono essere completamente definiti e scelti senza consultare tutti gli aventi legittimo interesse². Questo perché se è vero che gli scienziati della salute sono esperti riguardo ai fatti e alle evidenze scientifiche, non lo sono altrettanto riguardo ai valori, a ciò che è giusto, buono ecc. Quindi, ad esempio, i pazienti, i *caregivers*, le famiglie dovrebbero partecipare a costruire i concetti di salute e di benessere in campo medico assieme agli scienziati e alle istituzioni sanitarie. Abbiamo visto nel capitolo 5 che i modelli psicologici e tradizionali del benessere come il fiorire sono vulnerabili all'accusa di paternalismo: chi dice che l'ideale della natura umana sia proprio quello che Aristotele propone, o che Seligman articola, o che Nussbaum presenta come fioritura? Chi legittima questa pretesa di oggettività? Se rendiamo partecipata la scelta dei costrutti del fiorire, questo aspetto potrebbe essere ovviato.

C'è un esito quasi paradossale all'idea della scienza del benessere partecipata. L'estremo limite della partecipazione è l'individualizzazione. Ognuno dopotutto è il miglior rappresentante della comunità formata da sé stesso. Allora questo benessere copartecipato (dell'atleta, delle donne di una certa fascia di età ecc.) può diventare anche benessere personalizzato. Abbiamo già a disposizione una grande mole di dati sul benessere e sulla salute che vengono dal comportamento online delle persone e dalle app per gli smartphone (quelle che contano i passi, il sonno o le calorie consumate, per intenderci). Un domani che è già quasi arrivato ognuno potrebbe costruirsi il proprio fiorire, con l'aiuto dell'intelligenza artificiale: quanto sto bene oggi, rispetto al mio personale benessere, che ho impostato selezionando tutti e soli i parametri per me di valore? Lo scenario è invitante, liberatorio e collega il benessere allo scopo della mia vita, a quello che è importante per me e mi rende la versione migliore di me stessa. Ma propongo un cambio di inquadratura, dallo zoom in al campo largo: il benessere ideale per me o per il gruppo ristretto di cui faccio parte si colloca nel vasto mondo, che chiede diritti di salute per tutti. Torniamo così al capitolo 2, alla difesa della salute minimale per la salute giusta: quella che si deve garantire a ogni persona in quanto essere umano (la responsabilità del fiorire è anche questa). La sfida di preservare la salute giusta e anche il benessere personalizzato richiede, ho proposto, di distinguere salute e benessere, di fermarci a pensare che l'importante è la salute (quella che la medicina ci può fornire) e, allo stesso tempo, che la salute non è lo scopo della vita.

NOTE AL CAPITOLO SETTIMO

¹ Consiglio qui la tesi di dottorato di una filosofa della scienza statunitense, Kathryn Tabb, *On the Ethics of Precision: Funding Priorities and Diachronic Justice in Psychiatry*, Pittsburgh, Pa., University of Pittsburgh, 2017, <https://www.proquest.com/docview/2665128137/abstract/C606B962B051498FPQ/1>.

² Anna Alexandrova e Mark Fabian, *Democratising Measurement: Or Why Thick Concepts Call for Coproduction*, in «European Journal for Philosophy of Science», 12, fasc. 1, 20 gennaio 2022, p. 7, <https://doi.org/10.1007/s13194-021-00437-7>.