

TIZIANO SGUAZZERO

SALUTE E BEN-ESSERE NELLA RIFLESSIONE ETICA E BIOETICA CONTEMPORANEA

La riflessione critica sulle scienze biomediche si è costantemente posta una serie di quesiti sulla natura della salute e della malattia da cui non è possibile prescindere nel momento in cui si cerca di definire la salute come ben-essere e che possono, nella loro forma più generale, assumere le seguenti formulazioni. In che consiste “essere in salute”? La salute va definita facendo riferimento alla malattia (all’assenza di malattia) o in termini di capacità di soddisfare i bisogni vitali? La salute è una nozione descrittiva o valutativa/normativa? La nozione di malattia è di natura biologica o sociale? È possibile individuare un senso centrale del termine “salute”?

Del termine salute esiste tutta una serie di usi strettamente interrelati, che rimandano a un senso centrale di esso. Questo senso centrale va cercato sia nel linguaggio medico sia nel linguaggio della vita quotidiana. Il termine “salute” esprime la condizione di “buon funzionamento dell’organismo come un tutto, che permette una relazione favorevole con l’ambiente circostante”.¹ La “salute” pertanto si connette con le nozioni di “benessere”, “vitalità”, “integrità”, “pienezza”, “felicità”.

L’idea di salute risulta inoltre connessa inscindibilmente sia nella riflessione filosofica sia nel pensiero medico alla nozione di “malattia” e ai concetti di infermità, menomazione, lesione, difetto, incapacità, disabilità e handicap, che esprimono sotto diverse angolature limitazioni più o meno ampie della condizione di salute. Dei termini “salute” e “malattia” facciamo usi diversi che veicolano non solo molteplici descrizioni della realtà fisica e psichica degli organismi viventi ma anche modalità diverse di intervento su tale realtà.

Sia le descrizioni che le modalità di intervento sui corpi sani e malati si configurano diversamente in relazione a due distinti punti di vista sulla salute e la malattia che si è soliti indicare con i termini “analitico” e

1 Cfr. la voce “Salute”, di R. Mordacci, in *Enciclopedia Filosofica Bompiani*, Fondazione Centro Studi Filosofici di Gallarate, Bompiani, Milano 2006, vol. 10, p. 10038 e sgg.

“olistico”. Mentre il primo viene assunto soprattutto da coloro che sono impegnati nelle attività di ricerca biomedica, al secondo sono più inclini i clinici, che devono dare risposta alla “richiesta di aiuto che proviene da una persona che si dichiara inferma”.

La prospettiva “analitica” mette a fuoco parti specifiche dell’organismo umano (cellule, tessuti, organi) e ne studia la struttura e la funzione utilizzando concetti biologici, chimici e statistici. Il quesito fondamentale che scaturisce da questo approccio concerne la natura delle singole malattie, che vengono ricondotte all’anomalo funzionamento di uno o più organi del corpo umano. Le teorie “analitiche” assumono come basilare il concetto di malattia e considerano la salute come “assenza di malattie”.

La prospettiva “olistica” è rivolta all’esame dell’essere umano globalmente considerato. I quesiti riconducibili ad essa si riferiscono da un lato alle valutazioni che il soggetto dà della propria condizione fisica e psichica e dall’altro alle capacità che è in grado di esprimere (come si sente?, che cosa è in grado di fare?). Tali valutazioni utilizzano termini del linguaggio ordinario e termini tratti dalla psicologia, dall’antropologia e dalla sociologia, come benessere, dolore, capacità e incapacità. Le teorie “olistiche” assumono pertanto come primitivo il concetto di salute, la cui definizione potrebbe essere la seguente: “un essere umano è sano se si sente bene ed è in grado di svolgere le sue funzioni sociali”.²

Il paradigma “analitico” è stato incorporato dalla moderna medicina scientifica, che ha identificato la salute umana con il “funzionamento normale del corpo umano”³ e le malattie come lo scostamento da questa norma, individuabile tramite parametri oggettivi riscontrabili con l’ausilio di analisi diagnostiche.

Secondo Claude Bernard (1813-1878), fondatore della medicina sperimentale,⁴ lo stato patologico è “il disordine di un meccanismo nor-

2 Le due prospettive, analitica e olistica, sono illustrate nel contributo dal titolo “Salute e malattia” di G. Federspil, P. Giaretta e N. Oprandi, in A. Pagnini (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma 2010, pp. 51-64. Si veda inoltre di L. Nordenfelt, *La natura della salute. L’approccio della teoria dell’azione* (1987), trad. di S. Rini, Zadig, Milano 2003, pp. 24- 28. Per la definizione olistica di salute cfr. L. Nordenfelt, op. cit., p. 27.

3 L. Nordenfelt, op. cit., p. 31.

4 C. Bernard enuncia il programma della medicina scientifica nell’opera *Introduction à l’étude de la médecine expérimentale* (Paris, 1865 [*Introduzione allo studio della medicina sperimentale*], trad. it. di F. Ghiretti, Piccin, Padova 1994). Esso è basato su indagini condotte in laboratorio su modelli sperimentali per identificare i fattori causali, esterni o interni, intesi come cause immediate o prossime della malattia in quanto tale. Per una sintetica presentazione della posizione occupa-

male, consistente in una variazione quantitativa, un'esagerazione o un'attenuazione dei fenomeni normali".⁵ I fenomeni patologici pertanto si caratterizzano per essere variazioni puramente quantitative dei corrispondenti fenomeni fisiologici. Il disturbo si produce al di sopra di un determinato valore. La glicemia non è, nel diabetico, un fenomeno patologico per se stessa, ma per la sua quantità. "Il passaggio dallo stato normale allo stato patologico è impossibile a cogliersi, e nessun problema più del diabete è adatto a mostrare l'intima fusione tra fisiologia e patologia".⁶

Bernard ribadisce con forza la tesi della continuità tra salute e malattia nelle *Leçons sur la chaleur animale*:

La salute e la malattia non sono due modelli differenti per essenza [...]. Non bisogna farne due principî distinti, due entità che si disputano l'organismo vivente rendendolo teatro delle loro lotte. Questo è antiquariato medico. In realtà, tra questi due modi d'essere non vi sono che differenze di grado: sono l'esagerazione, la sproporzione, la disarmonia dei fenomeni naturali a costituire lo stato morboso.⁷

L'epistemologo e storico della scienza Georges Canguilhem (1904-1995) osserva che i termini di cui si serve Bernard per connotare la condizione patologica ("dis-ordine", "s-proporzione", "dis-armonia") non annullano il carattere qualitativo del patologico. Rivelano piuttosto la persistenza in seno alla soluzione prospettata, basata su parametri puramente quantitativi, del problema della "differenza di valore" istituita dal vivente tra la propria vita normale e la propria vita patologica.⁸ La tesi della continuità tra salute e malattia inoltre incontra delle difficoltà nello spiegare certe malattie, tra le quali le malattie infettive e quelle nervose.⁹

Il punto di visto analitico si rinviene in una forma che non fa esclusivo riferimento alla fisiologia e che tiene conto della prospettiva evoluzionistica nella "teoria biostatistica" elaborata dal filosofo della medicina Chri-

ta da Claude Bernard (1813-1878) nell'evoluzione del pensiero medico cfr. G. Federspil, P. Giaretta, S. Moriggi (a cura di), *Filosofia della medicina*, Cortina, Milano 2008, pp. 145-176.

5 C. Bernard, *Leçons sur le diabète et la glycogénèse animal*, J.-B Baillière, Paris 1877, p. 360; cit. da G. Canguilhem, *Il normale e il patologico*, trad. di D. Buzzolan, Einaudi, Torino 1998, p. 49.

6 C. Bernard, op. cit., p. 132.

7 C. Bernard, *Leçons sur la chaleur animale*, J.-B Baillière, Paris 1876, p. 391; cit. da G. Canguilhem, op. cit., p. 45 e sgg.

8 G. Canguilhem, op. cit., p. 50.

9 Ivi, p. 59 e sgg.

stopher Boorse, caratterizzata in senso teleonomico. Il processo evolutivo ha selezionato individui dotati di organi che consentono loro di svolgere determinate funzioni. L'insieme di tali funzioni costituisce il progetto della specie. Rilevanti per la salute sembrano essere le "funzioni di quel sottocampo che è la fisiologia" e "queste funzioni sono, specificamente, contributi alla sopravvivenza individuale e alla riproduzione".¹⁰ Quando un individuo ha una malattia, alcune sue funzioni sono menomate e non contribuiscono a questi scopi. La salute va posta in relazione pertanto all'esercizio di capacità funzionali normali. Le malattie sono invece stati che riducono tali capacità al di sotto dei livelli di efficienza tipici.¹¹

Il punto di vista analitico, proprio delle concezioni che considerano la medicina esclusivamente come una scienza naturale e della stessa "teoria biostatistica", rivela il suo limite più evidente nella accettazione della nozione cartesiana di organismo inteso come macchina. Gli organismi malati vengono infatti concepiti come macchine difettose: la malattia è un "guasto" verificatosi in una "macchina biologica".

L'approccio biologico non è però sufficiente quando si tratta di definire le nozioni di salute e malattia riferite agli esseri umani. I membri della specie umana non sono soltanto "macchine biologiche", non hanno unicamente gli scopi fattuali della sopravvivenza e della riproduzione. Sono in grado di provare sensazioni piacevoli e dolorose, di operare scelte, di conseguire in forme differenziate la felicità, di porsi in relazione con il mondo esterno (la società e l'ambiente), di collocarsi nella dimensione del futuro, di costruire una biografia unitaria.

Se si tiene conto del carattere complesso dell'esistenza umana, irriducibile alla nozione di "macchina biologica", ci si dovrà dotare di una definizione diversa di salute. Nordenfelt propone una interpretazione normativa della salute, che esprime con le seguenti formulazioni: "A è sano se, e solo se, date circostanze standard nel suo ambiente, è in grado di conseguire quegli scopi che sono condizione necessaria e sufficiente perché egli raggiunga un minimo di felicità".¹² "Una persona è sana se e solo se ha la capacità di conseguire i suoi scopi vitali".¹³

10 C. Boorse, *Health as a Theoretical Concept*, in "Philosophy of Science", 44, 1977, p. 556 (cit. da L. Nordenfelt, *La natura della salute*, cit., p. 34). La determinazione del funzionamento normale viene fatta sulla base di calcoli statistici riferiti a un particolare gruppo di età di un sesso e di una specie particolari.

11 L. Nordenfelt, *La natura della salute*, cit., p. 36.

12 Ivi, p. 111.

13 Ivi, p. 146.

Il filosofo svedese intende gli scopi vitali nella loro accezione più ampia: “scopi vitali dell’uomo sono quelli il cui conseguimento è condizione necessaria e sufficiente perché si dia un grado minimale di benessere, cioè di felicità”. Essere sani significa avere la capacità di conseguire i propri scopi vitali, ma tale capacità non implica tuttavia che li si consegua effettivamente e si raggiunga la felicità.¹⁴ La felicità non dipende solo dalla salute. Per essere felici è necessario che “il corso degli eventi – politici, sociali e naturali – sia in generale favorevole ai progetti e agli obiettivi del soggetto”.¹⁵

Salute e infermità¹⁶ sono concetti che “chiamano in causa l’individuo nella sua interezza. La comprensione della sofferenza del paziente, infatti, non si identifica primariamente con la conoscenza del tipo di malattia e degli effetti della terapia. La sofferenza umana può essere compresa solo se si tiene conto di tutti gli aspetti della personalità dell’individuo malato.

Si veda a tal proposito la voce “morbosità” di Giovanni Berlinguer nell’*Enciclopedia delle scienze sociali*.¹⁷ Berlinguer presenta quattro distinte accezioni del termine “malattia”. In primo luogo la malattia è “quasi sempre una sofferenza personale”. Anche quando non comporta dolore, la perdita di salute diviene spesso perdita di efficienza, di dignità e di potere, soprattutto nelle società in cui è più rilevante il ruolo giocato dalla competizione.

In secondo luogo la malattia viene spesso interpretata come diversità, deviazione rispetto a una norma. Resta tuttavia da chiarire se la norma è biologica o sociale. In terzo luogo la malattia viene intesa come un pericolo non solo per chi ne è colpito, ma anche per coloro che vengono a contatto con la persona malata, soprattutto se si tratta di malattie infettive. In quarto luogo le malattie possono costituire un segnale per la collettività. Se esse minacciano tutta la popolazione, questo segnale è facilmente colto e reso pubblico. Se invece esse sono conseguenza di fattori lavorativi e colpisco-

14 La felicità, come emozione, è uno stato che si stabilisce nel soggetto quando consegue i propri scopi.

15 L. Nordenfelt, op. cit., p. 124.

16 Boorse propone la seguente definizione di “infermità”: una malattia è una “infermità” solo se ha effetti incapacitanti a livello sistemico, è indesiderabile per chi ce l’ha e dà titolo a un trattamento speciale (consente ad esempio a un dipendente di non recarsi al lavoro). Per il concetto di “infermità” cfr. L. Nordenfelt, op. cit., p. 37 e sgg. e pp. 154-157. Nordenfelt distingue malattia (che “si riferisce alla base psicofisica di un’incapacità”) da infermità (che “si riferisce ai vari tipi di incapacità”).

17 G. Berlinguer, “Morbosità”, voce dell’*Enciclopedia delle scienze sociali*, vol. VI, Istituto Enciclopedia Italiana Treccani, Roma, 1996, pp. 44-51.

no gruppi ristretti e subalterni della popolazione, spesso il segnale è ignorato, soffocato o distorto, anche perché la rimozione delle cause morbigene implicherebbe non solo atti medici, ma trasformazioni sociali e produttive ben più impegnative.

Infine la malattia può essere anche uno stimolo. Nella storia della scienza lo studio dei fenomeni patologici ha preceduto e stimolato in molti casi la conoscenza del corpo e della psiche dell'uomo "normale". E nella storia della solidarietà umana è proprio partendo dall'azione a favore dei malati che si sono affermate importanti correnti religiose e politiche.

La malattia presenta pertanto accanto a una caratterizzazione in termini più propriamente biologici, significati connessi alla dimensione soggettiva (malattia come sofferenza) e significati connessi alle complesse interazioni tra l'individuo e le comunità di cui fa parte (malattia interpretata come deviazione dalla norma, come pericolo, come segnale e come stimolo).

La medicina, al fine di conseguire gli obiettivi che le sono propri, è ricorsa in misura crescente alle conoscenze e alle metodologie della ricerca di base la quale, per definizione, non è interessata alla singola persona o ai problemi di una particolare comunità bensì a fornire spiegazioni dei fenomeni patologici e clinici di portata generale. Ridotta a semplice scienza naturale, la medicina rivela il suo limite: ad essa sfugge il significato dei concetti di normalità e patologia. Si produce in tal modo una duplice rimozione: si cancella il contrassegno qualitativo della malattia (la sofferenza vissuta dal malato) e si attua un modello interpretativo di tipo riduzionistico in base al quale la malattia riguarda solo parti del vivente: organi, tessuti, cellule, geni.

La medicina è invece, in primo luogo, una tecnica tesa a ristabilire la condizione di salute, e la sua origine è nella sofferenza dell'individuo, nell'esperienza del malato, nell'ostacolo che la malattia oppone alla normale esistenza del malato.¹⁸ Essa è un mutamento nella qualità del vivere e "impone vincoli che riducono i margini di libertà dell'organismo rispetto all'ambiente".¹⁹ La malattia inoltre disgrega le strutture della quotidianità, determinando una alterazione della concezione di sé e del mondo.²⁰ Per ogni vivente pertanto si dà malattia soltanto del tutto organico. Il fatto patologico è percepibile solo a livello della totalità individuale e cosciente.

18 M. Porro, *Canguilhem: la norma e l'errore*, in G. Canguilhem, *Il normale e il patologico*, cit., p. VIII sgg.

19 Ivi, p. IX.

20 P. Braibanti, *Psicologia della salute*, CELSB, Bergamo 2007, p. 112.

Anche Hans Georg Gadamer (1900-2002), il filosofo tedesco che nella sua opera principale *Verità e metodo*²¹ ha distinto dall'idea scientifica di verità (in quanto oggettività che può essere raggiunta mediante un metodo) l'esperienza della verità che si manifesta nell'arte, nella storia e nel linguaggio, imputa alla medicina tecnico-scientifica la tendenziale riduzione del soggetto alle parti del suo corpo, riduzione consacrata dalla divisione delle strutture ospedaliere in reparti, che rimandano ai vari distretti corporei.

Il problema della salute, staccato dal soggetto e affidato esclusivamente all'impresa scientifico-tecnologica finisce per snaturarsi e perdere il legame con il mondo della vita. Il malato, colui che soffre, vede infatti il suo "caso" non come la manifestazione di una legge di carattere generale, ma in termini profondamente diversi. "Esso rappresenta innanzitutto una caduta, un'estromissione dalla rete di relazioni, entro la quale si svolgeva la sua vita di uomo attivo ed operoso".²²

Il modo più chiaro per raffigurare la salute consiste nel concepirla come uno stato di equilibrio sia con l'ambiente sociale sia con l'ambiente naturale. Nella medicina ippocratica la salute è uno stato di armonia al quale si tende per natura. La malattia è la perdita di questo equilibrio. La guarigione consiste nel tornare nuovamente al corso naturale della vita, che sorregge l'individuo ristabilito.²³ Lo scopo della *therapeia* (servizio) è il benessere, il reinserimento del paziente nella sua normale condizione di vita, risultato che spesso supera le possibilità e le competenze del medico.

Mentre nel paradigma biostatistico vengono fissati dei valori standard, per cui la malattia si legge nell'intervallo di valori che ci presentano gli strumenti di misurazione, nell'approccio di Gadamer (che utilizza strumenti concettuali mutuati dalla riflessione filosofica del mondo antico) nella malattia viene percepito il turbamento dell'equilibrio tra il sentirsi bene e l'aprirsi al mondo esterno. Il *métrion* (ciò che è adeguato, la giusta misura, una misura insita nella cosa stessa e non imposta dall'esterno), appare solo limitatamente accessibile attraverso la semplice misurazione (*métron*).²⁴

Il significato del dolore nell'esistenza umana e il suo rapporto con il mondo della persona che soffre è stato esplorato in particolare dall'orientamento fenomenologico e da quello esistenzialistico della filosofia contemporanea, inaugurato nella prima metà del '900 rispettivamente da Husserl e da Hei-

21 H. G. Gadamer, *Verità e metodo. Lineamenti di un'ermeneutica filosofica* (1960), trad. e apparati di G. Vattimo e introd. di G. Reale, Bompiani, Milano 2000.

22 H. G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute* (1993), trad. di M. Donati e M.E. Ponzo, Cortina, Milano 1994, p. 106.

23 Ivi, p. 108.

24 Ivi, p. 109.

degger e giunto sino a noi (rilevanti i contributi di Merleau-Ponty, Sartre, Nelson Goodman, Alfred Schutz). Si trova, per fare soltanto un esempio, negli scritti di antropologia medica di Byron Good, che dedica un capitolo interessante all'esperienza del dolore cronico in *Narrare la malattia* del 1994.²⁵

La radicalità dell'esperienza del dolore fa sì che essa determini un modo completamente diverso di considerare il mondo, irriducibile rispetto a tutte le altre modalità di percezione del mondo. Il dolore rende infatti l'uomo straniero sulla terra e lo pone solo di fronte a se stesso. Lo rende un individuo insostituibile. Il dolore è solo di chi soffre, ma pone un'interrogazione sul significato dell'esistenza di tutti. Il dolore riduce le capacità vitali, le nostre attività e i nostri progetti quotidiani: è restrizione di vita, dello spazio del mondo. Il dolore è morire vivendo.

Nelle prese di posizione degli autori che abbiamo menzionato si pone l'accento su due tipi di fenomeni: a) il fenomeno soggettivo rappresentato da una certa percezione di facilità e di benessere nel caso della salute e di dolore e sofferenza nel caso della malattia; b) il fenomeno della capacità o dell'incapacità come indicazione di salute e malattia. Questi fenomeni sono connessi, in quanto la sensazione di facilità e benessere contribuisce a rendere possibile l'esercizio delle capacità, mentre la sensazione di dolore o di sofferenza determina un certo grado di incapacità in ordine al conseguimento di uno o più dei suoi scopi vitali.²⁶

L'idea della salute come stato di completo benessere prevale nei documenti degli organismi internazionali. La Carta costituenti dell'Organizzazione mondiale della sanità, approvata il 19 dicembre 1946 ed entrata in vigore il 7 aprile 1948, nel preambolo dichiara che "la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale, sociale, e non consiste solo in una assenza di malattia o d'infermità". L'idea della salute come concetto dimensionale (che contempla una varietà di gradi) si rinviene invece nel contesto dell'assistenza sanitaria concreta.

La concezione della salute come ben-essere, per esprimere tutte le sue potenzialità, richiede di essere posta in relazione con una "teoria delle capacità", ad esempio quelle di Amartya Sen e Martha Nussbaum. Prima della svolta di pensiero associata all'opera di Amartya Sen e al Programma di sviluppo delle Nazioni Unite, l'approccio prevalente per misurare la qualità della vita di un Paese consisteva nel chiedersi quale fosse il PIL pro capite.

25 B. J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* (1994), trad. di S. Ferraresi, Ed. di Comunità, Torino 1999, pp. 177-206.

26 L. Nordenfelt, *La natura della salute*, cit., p. 148. In talune patologie mentali, quando un paziente non è in grado di riflettere sulla propria situazione, si può avere incapacità non accompagnata da sofferenza.

Secondo l'approccio basato sulle capacità, invece, che troviamo nei "Rapporti sullo sviluppo umano" del Programma di sviluppo delle Nazioni Unite, la domanda fondamentale è: "x che cosa è effettivamente in grado di fare e di essere?" (di quali opportunità dispone la persona, di quale libertà gode?).

Tale approccio è "centrato sulle persone" e "pone al centro della scena la capacità umana di agire, piuttosto che le organizzazioni o i governi".²⁷ Esso "considera ogni persona come un fine, chiedendosi non tanto quale sia il benessere totale o medio, bensì quali siano le opportunità disponibili per ciascuno". È inoltre "incentrato sulla scelta o libertà" e "punta al rispetto del potere di definizione di sé delle persone". Nella prospettiva etico-politica di Sen e Nussbaum si fa riferimento costantemente a un soggetto attivo che persegue determinati scopi considerati rilevanti nell'ambito di uno specifico contesto sociale e non necessariamente connessi a un immediato benessere personale.

Le capacità fondamentali ("di base") non sono semplicemente strumenti ai fini di ulteriori conquiste, ma sono considerate valide in se stesse, rendendo pienamente umana la vita che le include.²⁸ Tra le capacità fondamentali possiamo annoverare: 1) la vita (avere la possibilità di vivere fino alla fine una vita di normale durata); 2) la salute fisica (poter godere di buona salute, anche riproduttiva); 3) l'integrità fisica (essere in grado di muoversi liberamente da un luogo all'altro); 4) poter usare l'immaginazione e il pensiero in modo "veramente umano", ossia coltivato da un'istruzione adeguata; 5) poter provare affetto per persone e cose oltre che per noi stessi; 6) essere in grado di formarsi una concezione di ciò che è bene; 7) poter vivere con gli altri e per gli altri esseri umani; 8) essere in grado di vivere in relazione con gli animali, le piante e con il mondo della natura, avendone cura; 9) poter godere di attività ricreative; 10) poter partecipare in modo efficace alle scelte politiche che governano la propria vita; essere in grado di avere determinate proprietà; essere in grado di lavorare in modo degno di un essere umano.²⁹

27 J. Drèze, A. Sen, *India: Development and Participation*, Oxford University Press, Oxford 2002, p. 6 (cit. da E. Greblo, *Capacità e diritti umani*, in "Etica & Politica", XV, 2013, p. 569).

28 "Gli esseri umani vengono al mondo con una dotazione per molti 'essere e fare' (per usare un'espressione di Sen) e dobbiamo chiederci quali di questi siano più degni di essere sviluppati in capacità mature" (cfr. M.C. Nussbaum, *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL* (2011), trad. di R. Falcioni, Il Mulino, Bologna 2012, p. 34 e sgg).

29 Cfr. M.C. Nussbaum, *Creare capacità*, cit., p. 39 e sgg. Il ben-essere nella prospettiva delineata da Sen si spiega attraverso i concetti di *functionings* e *capabilities*. I *functionings* (i "funzionamenti") sono "modi di essere e di fare, che

Se ora dagli ambiti economico, sociale ed educativo ci spostiamo a quello che concerne la condizione di salute degli individui, notiamo la possibilità e l'utilità di concepire la salute in termini di ben-essere, felicità e qualità della vita.³⁰ Gli indicatori positivi della salute valutano infatti “la capacità di espletare attività, compiti e funzioni, in modo da poter far fronte in maniera autonoma sia alle esigenze della vita quotidiana, sia all’assolvimento degli incarichi che vengono personalmente scelti o attribuiti da altri”. Valutano inoltre la percezione soggettiva di una condizione di benessere (cenestesi positiva).

Uno strumento di misurazione della salute dal punto di vista comportamentale è il “Sickness Impact Profile” (SIP). Esso “consente di ottenere un continuum che da una parte indica assenza di limitazioni (salute) e dall’altra indica uno stato di limitazione (difficoltà nell’iniziare o mantenere un’attività o totale impossibilità ad effettuarla) accusato dal soggetto a seguito di una malattia (impatto)”.³¹ Esaminando le 136 affermazioni (item) di cui questo profilo di impatto morboso è costituito e che descrivono attività associate alla vita quotidiana, notiamo che è possibile sovrapporre parzialmente la lista delle dieci capacità centrali individuata da Martha Nussbaum con le attività associate alla vita quotidiana valutate dal SIP.

Le dimensioni del SIP sono tre: quella fisica (articolata nelle categorie della deambulazione, della mobilità, dell’igiene personale e del movimento), quella psicosociale (articolata nelle categorie della comunicazione, del comportamento vigile, del comportamento emozionale e della interazione

sono compimenti o realizzazioni di capacità”. Rappresentano i costituenti base del benessere ossia ciò che una persona realizza in termini di attività e sviluppo dell’identità personale. Le *capabilities* (le “capacità”) comprendono l’insieme dei “funzionamenti” potenzialmente disponibili nell’ambiente (ossia le possibilità che la persona ha di acquisire i “funzionamenti”) e riflettono il grado di libertà e di autonomia di cui una persona dispone nel proprio contesto sociale. Non sono quindi semplicemente delle abilità possedute dalle persone, ma anche le opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico. L’“approccio della capacità” o “delle capacità” viene delineato da Sen in opere come *La disuguaglianza. Un riesame critico* (1992), trad. di A. Balestrino, Il Mulino, Bologna 1994, cap. III – “Funzionamenti e capacità”, pp. 63-84 e *Lo sviluppo è libertà* (1999), trad. di G. Rigamonti, Mondadori, Milano 2000. Si veda anche di M.C. Nussbaum, op. cit.

30 Cfr. N. De Piccoli, “Felicità, benessere e qualità della vita”, in N. De Piccoli (a cura di), *Salute e qualità della vita nella società del benessere. Prospettive interdisciplinari*, Carocci, Roma 2014, pp. 119-188.

31 G. Bertolotti, G. Vidotto, P. Baiardi, M. Carone, M. Sommaruga, A. M. Zotti, *Il Sickness Impact Profile: versione italiana*, in “Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia”, vol. 23, 2001, 4, p. 477.

sociale) e la dimensione che include le categorie indipendenti (sonno e riposo, alimentazione, lavoro, gestione della casa, ricreazione e passatempi).³²

La misurazione del ben-essere è stata posta al centro dell'attenzione dall'OMS nel "Rapporto sulla salute in Europa 2012".³³ L'OMS è impegnata con altre istituzioni per fornire una descrizione adeguata del benessere delle popolazioni e per misurare i progressi compiuti nel miglioramento del ben-essere nel contesto di *Salute 2020*.³⁴

Salute e ben-essere sono concetti posti reciprocamente in relazione e hanno alcuni determinanti in comune, come ad esempio il sistema sanitario. Il ben-essere include la salute e la salute è un elemento essenziale – se non addirittura un prerequisito – del ben-essere. Inoltre l'analisi degli studi effettuati fino ad oggi suggerisce che l'effetto del ben-essere sulla salute è sostanziale (sebbene variabile), e ha un effetto comparabile a quello di altri fattori di rischio cui sono più tradizionalmente mirati gli interventi di sanità pubblica, come ad esempio una dieta sana.³⁵

Il cambiamento di paradigma nella concezione della salute implica non solo un approccio interdisciplinare, che sia in grado di integrare gli aspetti biologici, culturali, sociali e ambientali. Richiede che il soggetto, sia sano sia malato, assuma un ruolo attivo nei confronti della propria vita e aumenti "il controllo sulla propria salute". "Per raggiungere uno stato di completo ben-essere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di cambiare l'ambiente circostante o di adattarvisi". La salute va quindi vista come una risorsa per la vita quotidiana, non come lo scopo della vita.³⁶

Proposte almeno parzialmente convergenti rispetto a quelle formulate da organismi internazionali come l'OMS, deputati a promuovere la salute a livello globale, pur muovendo da premesse teoriche diverse, vennero avanzate negli anni Sessanta e Settanta del Novecento da studiosi sia di formazione biomedica sia di formazione umanistica e

32 Ivi, p. 478.

33 WHO – Regional Office for Europe, *The European Health Report 2012. Charting the way to well-being*, WHO 2013 (Ministero della Salute, *Rapporto sulla salute in Europa. Tracciare la via verso il benessere* – Documento di sintesi).

34 Ivi, p. 19.

35 Ivi, p. 19 e sgg.

36 WHO, *The Ottawa Charter for Health Promotion* (consultabile sul sito dell'OMS: URL: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en>). La I Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute si tenne a Ottawa il 21 novembre 1986 e adottò la "Carta" di Ottawa con l'intento di contribuire alla realizzazione dell'obiettivo della salute per tutti nel quindicennio successivo.

sociologica fortemente critici nei confronti dei processi che avevano subordinato i bisogni di salute della popolazione agli interessi di gruppi economici in grado di condizionare le scelte dei cittadini trasformandoli in “consumatori di salute”.³⁷

In campo bioetico merita di essere segnalata l'interpretazione critica del paradigma della moderna medicina scientifica che Daniel Callahan ha con efficacia fatto conoscere a un vasto pubblico di lettori attraverso il saggio *False Hopes* del 1998.³⁸ La medicina moderna – almeno negli ultimi due secoli – avrebbe coltivato un sogno che contrasta apertamente con il destino di morte di ogni individuo: “l'idea che vita, morte e infermità possano essere scientificamente dominate e come pacificate”. Tale sogno è di quelli “cui ci riesce più difficile rinunciare”.³⁹

Ad alimentare [tale sogno] è stata la convinzione apparentemente ragionevole che, se protendiamo le braccia contro la natura ostile, i nostri nemici – malattia, menomazione e infermità – possono essere vinti. La realizzazione di quel sogno, si dice, richiede soltanto una scienza rigorosa e zelante, una saggezza paziente, grosse disponibilità finanziarie per la ricerca e il sostegno dello

37 Tra le analisi critiche del modello dominante nel pensiero medico occidentale, che furono elaborate negli anni Sessanta e Settanta del Novecento, vanno menzionate in particolare quelle del biologo René Dubos, del teologo Ivan Illich, dell'avvocato Rick Carlson e dello studioso di medicina sociale Thomas McKewon (cfr. René Dubos, *Mirage of Health: Utopias, Progress, and Biological Change*, Harper and Row, New York 1959; Ivan Illich, *Limits to medicine – Medical Nemesis: the Expropriation of Health*, Marion Boyars Publishers Ltd, London 1976 (*Nemesis medica: l'espropriazione della salute*, trad. di D. Barbone, Mondadori, Milano 1977; Nuova ed., Red / Studio redazionale, Como 1991); John Powles, *On the Limitations of Modern Medicine*, in “Science, Medicine & Man”, Pergamon, London 1973, I, pp. 1-30; Rick J. Carlson, *The End of Medicine*, John Wiley & Sons, New York 1975; Thomas McKeown – Gordon McLachlan (a cura di), *Medical history and medical care: a symposium of perspectives*, Oxford Univ. Press, New York 1971; Th. McKeown, *The Role of Medicine. Dream, Mirage, or Nemesis*, 2nd ed. Blackwell, Oxford 1979 (first ed., Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1976) (*La medicina: sogno, miraggio o nemesi?*, trad. di M. Cottone, Sellerio, Palermo 1978).

38 D. Callahan, *False Hopes*, Simon & Schuster & Rutgers University Press, New Brunswick, NJ 1998 (*La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, trad. di R. Rini, Baldini & Castoldi, Milano 2000). Si veda anche: T. Sguazzero, “L'insostenibile ‘sogno’ della moderna medicina scientifica e la sua sconfinata promessa di ‘salute’. Inarrestabile crescita della medicalizzazione della vita umana ed estensione incontrollata del concetto di malattia”, in T. Sguazzero (a cura di), *L'uomo e le malattie nella “società del rischio”, Visioni mediche, bioetiche e biopolitiche*, Vicolo del Pavone, Piacenza 2008, pp. 75-89.

39 D. Callahan, *La medicina impossibile*, cit., p. 23.

Stato. Poiché tutti noi desideriamo evitare la malattia e la morte, difficilmente ci opporremo, in quanto cittadini, a sostenere un sogno così evidentemente funzionale ai nostri interessi.⁴⁰

Non si tratta, invero, di un sogno ad occhi aperti a cui mai prima gli uomini di pensiero si fossero abbandonati. Basti pensare all'ottimistica previsione di Descartes, nella sesta parte del *Discours de la méthode* del 1637:

È vero che, come la si pratica oggi [la medicina], contiene poche cose di così rilevante utilità; ma pur non proponendomi affatto di denigrarla, sono certo che nessuno, neanche tra quelli che la esercitano professionalmente, negherebbe che tutte le cognizioni che se ne hanno sono pressoché nulla in confronto con quanto resta da scoprire, e che si potrebbe evitare un'infinità di malattie, del corpo come dello spirito, e persino, forse, il decadimento senile, se si conoscessero abbastanza a fondo le loro cause e tutti i rimedi di cui ci ha fornito la natura.⁴¹

La medicina – posto che fosse stata in grado di acquisire uno statuto analogo a quello delle scienze rigorose – avrebbe potuto secondo Descartes conoscere le cause ultime degli stati patologici e dei processi degenerativi e avrebbe saputo individuare per entrambi i rimedi appropriati.

Callahan ritiene che si debba porre fine a questo sogno della moderna medicina scientifica, caratterizzata dall'aspirazione a dominare la natura migliorando indefinitamente la condizione umana e da un'estensione incontrollata del concetto di salute. Pur sostenendo che sono preferibili i sistemi sanitari di tipo universalistico, il filosofo statunitense a cui si deve la creazione dello Hastings Center, uno dei più importanti luoghi di elaborazione in campo bioetico, è consapevole delle difficoltà che tutti i Paesi incontrano nell'introdurre o nel mantenere sistemi di assistenza sanitaria che siano al tempo stesso efficienti, aperti a tutti e tali da non comportare costi insopportabili per i bilanci degli Stati. L'origine delle difficoltà per Callahan risiede nei valori della medicina moderna. Essi vanno coraggiosamente posti in discussione e, in taluni casi, cambiati.

È possibile – si chiede Callahan – che la medicina moderna abbia concepito una serie di aspirazioni e di pratiche mediche infallibilmente destinate a mettere a dura prova il sistema sanitario e, in taluni casi, a condannarlo al collasso? È possibile che, a dispetto dei progressi via via compiuti, tali aspirazioni sia-

40 *Ibidem*.

41 R. Descartes, *Discorso sul metodo*, trad. di M. Garin e intr. di T. Gregory, Roma-Bari 1998, pp. 82-84.

no destinate a farlo apparire perennemente insufficiente alla soddisfazione dei “bisogni”, bisogni progressivamente ridefiniti e aggiornati proprio in relazione ai progressi dell’assistenza sanitaria e della medicina? Questi, gli interrogativi generali che ho incominciato a pormi.⁴²

A fondamento della medicina scientifica moderna sta una ben determinata idea di progresso, l’idea di progresso lineare e illimitato,⁴³ e un obiettivo talora implicito, ma sempre operante come potente forza attrattiva: il raggiungimento della perfezione, della “salute ottimale, cioè una salute non solo sufficiente a garantire il buon funzionamento dell’organismo, ma capace di assicurare una spinta aggiuntiva al conseguimento di altri scopi umani”.⁴⁴ Ma quando può dirsi raggiunto l’obiettivo della salute ottimale?

Il sogno di progresso della medicina non ha né punti di arrivo logici o evidenti vincoli intrinseci. E non è chiaro nemmeno in che cosa debba vedersi la sua piena realizzazione. Nell’eliminazione di tutte le sofferenze? Nella guarigione di tutte le malattie? In una vecchiaia senza fine? Nell’immortalità? Si racconta che Samuel Gompers, leader sindacale del secolo scorso, interrogato sugli scopi del suo movimento, abbia risposto: “Avere di più!” Ebbene, se la medicina moderna potesse esprimersi con un’unica voce collettiva, probabilmente direbbe lo stesso: un fine ultimo non esiste; bisogna conseguire più guarigioni, più sollievo dalla sofferenza, più successo nel rinviare la morte.⁴⁵

La medicina moderna, proprio perché priva di uno scopo finale (lo scopo è semplicemente *il di più*), non prevede limiti agli sviluppi indefiniti della ricerca e delle applicazioni tecnologiche e non contrasta, ma per lo più asseconda i desideri sconfinati di salute della popolazione. Non solo e non tanto il desiderio di essere liberati dalle infermità e di allontanare quanto più è possibile la morte, quanto piuttosto l’aspirazione a “eliminare, dominare e migliorare qualche caratteristica umana e mentale che

42 D. Callahan, *La medicina impossibile*, cit., p. 13.

43 La comprensione delle basi teoriche su cui si fonda l’idea di progresso della medicina moderna implica l’esame della genesi storica dell’idea di progresso nella cultura occidentale. Callahan ricorda soprattutto i saggi sul tema di J. B. Bury, *Storia dell’idea di progresso*, trad. di V. Di Giuro, Feltrinelli, Milano 1964; R. Nisbet, *History of the Idea of Progress*, Transaction Books, New York 1983; Gunther S. Stent, *Paradoxes of Progress*, W. H. Freeman, San Francisco 1978; Christopher Lasch, *Il paradiso in terra. Il progresso e la sua critica*, trad. di C. Oliva, Feltrinelli, Milano 1992.

44 D. Callahan, *La medicina impossibile*, cit., p. 52.

45 *Ibidem*.

consideriamo al di sotto di un livello accettabile (comunque lo definiamo) o, in ogni caso, suscettibile di miglioramento”⁴⁶

All’obiettivo della salute ottimale e a una medicina “ossessionata dal progresso e intrinsecamente espansiva” – e proprio per questo “destinata a determinare ingiustizie nella distribuzione dei benefici che amministra” – è necessario che subentri per Callahan “una medicina stabile e sostenibile”, che tenga conto delle “cause statisticamente più probabili di morte prematura e di disabilità”.⁴⁷ Essa sarà una medicina “di buon livello”, non la migliore possibile. Sarà tuttavia accessibile a tutti: “la medicina sostenibile non può essere altro che questo”.⁴⁸

46 D. Callahan, *La medicina impossibile*, cit., p. 61.

47 Ivi, p. 265 e sgg. Una delle conseguenze che Callahan fa derivare da questa impostazione appare non condivisibile sotto il profilo etico: “in questo sistema di assistenza sanitaria alcune persone, affette da patologie statisticamente infrequenti” resteranno senza soccorso (ivi, p. 266). Mentre appaiono sensate le proposte di ridurre gli sprechi, le cure improprie e inefficaci, ecc., non si vede come si possa accettare l’idea di non cercare di curare chi è affetto da una malattia rara solamente perché essa è statisticamente infrequente. È statisticamente infrequente che una persona si ammali di sclerosi laterale amiotrofica (attualmente in Italia i malati di SLA sono circa 3.500). Questo non ci esime dall’offrire assistenza e cure ai malati di SLA e dal promuovere progetti di ricerca su questa malattia rara.

48 Ivi, p. 279.