

SUPSI

ì·ri·de

Rivista di
economia,
sanità
e sociale

Economics, health and happiness

Editoriale

Luca Crivelli – p. 5

Inserto

Intervista a Jennifer Nedelsky – p. 6

Coniugare l'agire locale con il contesto globale a favore dell'interdisciplinarietà

Christian Marazzi – p. 9

Sano e/o felice

Maria Caiata Zufferey – p. 13

Le forme del benessere e del malessere soggettivo nell'Europa contemporanea

Mario Lucchini – p. 17

Felicità, eudaimonia e resilienza morale

*Tiziana Sala Defilippis,
Ann Gallagher e Katherine Curtis – p. 21*

Realizzazione

A. Amendola
L. Crivelli
E. Gerosa
B. Masotti
A. Mirante

Progetto grafico

Laboratorio cultura visiva

Editore

Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana
Dipartimento economia aziendale,
sanità e sociale

Fotografie

di Valentina Meldi & ©SUPSI, 2015.

Stampa

Tipografia Torriani SA
CH-6500 Bellinzona

Tiratura

2'300 copie

Questa pubblicazione è stata stampata
su carta FSC con inchiostri biologici,
in pieno rispetto dell'ambiente.

SUPSI

**Dipartimento economia aziendale,
sanità e sociale**

Stabile Piazzetta, Via Violino II,
CH-6928 Manno
T +41 (0)58 666 64 00, F +41 (0)58 666 64 01
www.supsi.ch/deass

© Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana



Una nuova rivista per il DEASS

[1] Cfr. <https://it.wikipedia.org/wiki/Iride>.

[2] L'associazione culturale Happiness Economics and Interpersonal Relations (www.heirs.it).

[3] Chi fosse interessato ad una sintesi più completa dei temi affrontati in questa conferenza, segnaliamo che gli interventi magistrali saranno pubblicati in inglese nel primo fascicolo del 2017 (Volume 64) della International Review of Economics – Journal of Civil Economy.

Esce oggi, a distanza di due anni dalla creazione del DEASS, il primo numero di Iride. Due linee editoriali sono state vagliate attentamente: continuare ad utilizzare un canale comunicativo specifico per ogni filiera professionale (lavoro sociale, economia e sanità), oppure tentare la carta – di certo più rischiosa e meno scontata – di comunicare con i nostri partner in modo unitario, con una rivista interdisciplinare ed interprofessionale. Alla fine ha prevalso la seconda opzione e ci siamo convinti che fosse giusto sospendere la pubblicazione delle precedenti testate (SUPSI Health, Economicamente, Apertamente News), di per sé apprezzate dal territorio e dai rispettivi contesti professionali, per far confluire i nostri sforzi comunicativi in un unico periodico. Iride è una parte dell'occhio umano, più precisamente una membrana del bulbo oculare la cui funzione è regolare la quantità di luce che colpisce la retina.^[1] Iride, in un sistema ottico, indica dunque un "diaframma". Ma l'iride è anche l'arcobaleno: nella mitologia greca era questo il nome della messaggera degli Dei, personificazione dell'arcobaleno che unisce il Cielo alla Terra e dunque emblema di quel fascio di luce che, attraversando un prisma, si rifrange nei sette colori fondamentali.

Stiamo attraversando un'epoca storica in cui le discipline e le professioni affermano con forza la propria identità e lo fanno rivendicando l'unicità – e non di rado anche la superiorità – del proprio paradigma metodologico e della propria prospettiva professionale. Eppure, oggi più che mai, per dipanare la complessità dei problemi ed evitare di rimanere prigionieri di una lettura dei fatti prettamente ideologica, non serve incrementare la potenza delle nostre lenti di ingrandimento se queste sono monocolori.

In questa rivista ci proponiamo di recuperare una visione d'insieme della realtà, tentando di preservarne la policromia e la molteplicità delle chiavi interpretative, per instaurare una comunicazione vivace tra la comunità dei docenti e ricercatori che afferiscono al DEASS ed il mondo professionale e sociale con cui quotidianamente collaboriamo. Il primo numero è dedicato ai contenuti di una conferenza internazionale, organizzata nel gennaio 2016 in collaborazione con la Swiss School of Public Health e l'associazione HEIRS,^[2] intitolata "Economics, Health and Happiness".^[3] Prendono la parola l'economista Christian Marazzi, i sociologi Mario Lucchini e Maria Caiata Zufferey, e l'infermiera ed eticista Tiziana Sala Defilippis. A queste voci interne al Dipartimento si aggiunge quella di un'ospite esterna, la politologa canadese Jennifer Nedelsky dell'Università di Toronto, che è stata tra le relatrici principali del congresso.

Anche la veste grafica di Iride, curata dai colleghi del Laboratorio cultura visiva del Dipartimento ambiente, costruzioni e design (DACD-SUPSI), cerca di sottolineare la linea editoriale adottata. In questo numero ciò avviene con l'ausilio delle splendide fotografie di Valentina Meldi, una giovane laureata recentemente alla SUPSI in Comunicazione visiva. Il diaframma della sua Nikon è stato capace di immortalare istanti di vita del Lago Ceresio coniugando, nella stessa immagine, le prospettive di acqua, terra ed aria. Questo è l'obiettivo che ci prefiggiamo anche noi con Iride: coniugare nella stessa rivista le prospettive dell'economia, del sociale e della sanità affinché un fascio di luce diventi l'arcobaleno.

Luca Crivelli

Direttore del Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

Intervista a Jennifer Nedelsky

L'intervistata è Professoressa presso la facoltà di legge all'Università di Toronto e autrice di numerose pubblicazioni sui temi della cura, dei diritti e delle relazioni sociali. Nel 2000 ha ottenuto il Bora Laskin National Fellowship in Human Rights Research.

Part-time for all

Ripensare il rapporto tra lavoro e cura in un progetto di società

In occasione del congresso EHH ha presentato un'idea politica forte relativa alla conciliazione del lavoro remunerato con il caregiving (informale).

L'idea è che ognuno possa disporre di un tempo per il lavoro remunerato e di un tempo da dedicare alla cura non retribuita.

Ognuna di queste due attività dovrebbe occupare un lasso di tempo compreso tra un minimo di 12 e un massimo di 30 ore a settimana, in modo tale che la somma delle ore dedicate settimanalmente alle due attività sia sempre pari a 42.

Quali dimensioni della cura sono considerate dal suo progetto?

Il tipo di attività di cura a cui mi riferisco nella mia proposta riguarda tutto quanto crea delle relazioni personali, ossia tutte le attività necessarie perché una famiglia funzioni: cucinare, pulire, fare compere, ma anche le diverse dimensioni della cura dei bambini, come aiutarli con i compiti, cambiare i pannolini, organizzare delle attività. Tutto ciò comprende quindi la cura personale, come il fatto di leggere una fiaba ai bambini, e il più banale lavoro materiale, come le pulizie domestiche. In una famiglia, prendersi cura l'uno dell'altro svolgendo queste attività aiuta a creare delle relazioni, a far sentire l'altro curato, valorizzato e protetto. È compreso però anche l'atto di aiutare un vicino,

ad esempio facendo la spesa o spalando la neve dal marciapiede; infatti, nonostante questo tipo di cura non sia "faccia a faccia", esso crea comunque delle relazioni. Non è invece considerata cura l'attività professionale su larga scala, come ad esempio occuparsi della lavanderia in un ospedale o guidare un mezzo per la pulizia stradale di una città.



Il suo progetto può basarsi sulla volontarietà o richiederebbe l'obbligatorietà?

Il mio progetto prevede il tipo di volontarietà che deriva dalla scelta di aderire a norme sociali piuttosto che a leggi applicate dal potere statale. Le norme sociali hanno però sempre una loro forza persuasiva. Un esempio: le

norme tradizionali secondo cui le donne dovrebbero occuparsi della cura, spingono molte di loro a "scegliere" di anteporre la cura della propria famiglia alla carriera e, spesso, anche alla loro salute e al loro benessere. È corretto quindi affermare che esse "scelgono" volontariamente di svolgere questo compito, poiché spesso non vi è nessuna forza esterna a costringerle a farlo. Ma è anche giusto dire che le loro scelte sono plasmate dal potere delle norme sociali giacché, non seguendole, le donne susciterebbero il dissenso di amici e familiari, oltre che di loro stesse; la cura è quindi percepita da molte donne come dovuta, anche se nessuna legge la impone.

Quali sarebbero i benefici e quali invece gli effetti perversi di una tale redistribuzione dei compiti di cura? La sua teoria potrebbe essere definita come contraria al "mercato della cura"?

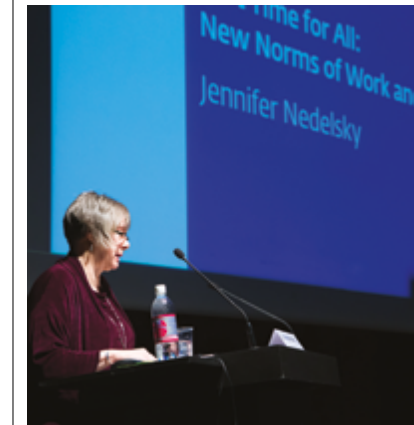
Il primo beneficio sarebbe l'uguaglianza (e non solo l'uguaglianza tra i sessi). La cura attualmente è organizzata secondo categorie gerarchiche: sesso, etnia, classe sociale, cittadinanza. L'uguaglianza non può essere raggiunta finché gli oneri (e i benefici) della cura sono distribuiti in maniera disuguale. Il mio progetto richiede la partecipazione di tutti nel caregiving, demolendo quindi un sistema gerarchico secolare. La vita familiare diventerebbe più sostenibile e una fonte condivisa di soddi-

sfazione e gioia, così come di impegno e collaborazione. Con il sistema attuale, coloro che hanno il potere di prendere decisioni importanti (sia in politica sia nelle aziende) sono prevalentemente uomini senza alcuna esperienza pratica di cura; ciò li rende ignoranti di molte dimensioni fondamentali della vita umana, essenziali per un buon agire politico (policy making). Il sistema che propongo potrebbe porvi rimedio annullando notevolmente l'attuale crisi della cura (e l'incombente crisi riguardo alla cura degli anziani). Inoltre, c'è motivo di credere che introdurre a tutti gli effetti gli uomini alle mansioni di cura dei bambini potrebbe modificare il rapporto tra mascolinità e violenza. Il sistema proposto aiuterebbe anche a ridurre i consumi, contribuendo quindi a rendere il sistema economico più sostenibile. È possibile che tutto ciò implichi la scomparsa di alcune pratiche che tradizionalmente richiedono di focalizzare la propria attenzione su unico ambito della vita (come una performance musicale di alto livello o lo studio di testi sacri). Tuttavia, penso che resti una questione aperta se ciò che conta di più di queste pratiche non possa, in realtà, essere preservato attraverso forme diverse di organizzazione del lavoro. La mia proposta consentirebbe ancora una parte di cura retribuita e dunque non è di principio ostile al mercato della cura, ma ne ridurrebbe notevolmente la domanda.

I cambiamenti citati come si rifletterebbero sul mondo del lavoro? E che cosa ne sarebbe di quelle professioni che, per loro natura, richiedono molte più ore di lavoro?

La mia proposta presuppone un'importante ristrutturazione del mondo lavorativo. Alcune professioni richiedono periodi intensi di lavoro. Pensiamo ad esempio ad un soldato inviato in una zona di guerra o ad un avvocato che supervisiona un caso complesso. Tuttavia non c'è motivo per cui quei periodi intensi di lavoro non possano alternarsi a dei periodi di pausa, durante i quali la persona possa dedicarsi ai doveri di cura ai quali precedentemente non ha potuto assolvere. Anche la ricerca o la scrittura richiedono dei periodi intensi di lavoro, ma abbiamo dei buoni motivi di credere (stando ad un recente studio) che il lavoro creativo non possa essere

svolto in modo efficace per 40, 50 o 60 ore settimanali in maniera regolare. I periodi di intenso lavoro devono quindi essere alternati a periodi in cui si è assenti dal lavoro e ci si dedica alla cura, ma anche al relax.



Non pensa che l'implementazione di misure come quelle esistenti in alcuni paesi (congedi parentali obbligatori, i vari supporti per gli asili, ecc.) siano sufficienti per raggiungere l'uguaglianza di genere?

I congedi parentali obbligatori, gli asili ma anche l'offerta di buoni posti di lavoro a tempo parziale, come ne esistono in Olanda, non hanno purtroppo saputo dare il giusto valore al lavoro di cura. Esso è ancora svolto prevalentemente da donne e da chi si trova in fondo alla gerarchia sociale, piuttosto che da uomini che occupano posizioni di potere decisionale. Per rivalorizzare la cura, affrontare il "divario tra lavoro e cura" e creare una società equa, è necessaria una ristrutturazione fondamentale dell'organizzazione del lavoro e della cura.

Potrebbe darci una definizione di cosa è per lei l'uguaglianza di genere? A che punto tale principio è valorizzato, a suo avviso, nelle cosiddette "società avanzate"?

In una completa uguaglianza di genere, il sesso di una persona non determinerebbe più i vantaggi, il potere, il privilegio o la sua professione. Si contesta sempre più l'idea che il genere sia un binario che divide il mondo in uomini e donne; ciò

che conta per un uomo e per una donna verrebbe trasformato. È vero, le donne nelle ricche società occidentali hanno molte più possibilità rispetto al passato, tuttavia assumono ancora una quantità sproporzionata di cura e continuano a soffrire di molteplici svantaggi. È necessario un cambiamento sostanziale, più grande di quanto le attuali politiche siano in grado di realizzare, per creare una vera uguaglianza tra i generi, valorizzare la cura, eliminare il rapporto tra mascolinità e violenza, far sì che i policy makers abbiano molta esperienza nella cura e creare famiglie con molto meno stress di quelle attuali.

Quali sono i presupposti perché un tale cambiamento diventi un "progetto di società", che sia cioè qualcosa di condiviso tra cittadini e politici/istituzioni?

Credo che il primo passo importante verso un cambiamento sia quello di iniziare, tutti e ovunque, a parlare di come vorremmo che fossero davvero organizzati il lavoro e la cura. Ci sono così tante persone che non ricevono le cure di cui hanno bisogno, tante altre fortemente stressate dalle lunghe ore lavorative, e altre ancora in depressione perché non c'è abbastanza lavoro. Penso che vi sia un alto livello d'insoddisfazione per quanto concerne le disposizioni attuali sul lavoro e sulla cura, tuttavia esse vengono considerate inevitabili. Se la gente potesse immaginare un'alternativa, inizierebbe a pensare delle soluzioni concrete per renderla possibile. Una componente importante per far funzionare bene il mio progetto sarebbe un reddito di base.



Christian Marazzi

È economista e Professore al Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale. Autore di diverse pubblicazioni ha conseguito

un Dottorato in scienze economiche e sociali alla City University di Londra e insegnato in diverse università europee e alla

State University di New York. Nel suo ultimo libro, *Diario di una crisi infinita* (Ombre Corte, 2015), sono raccolte le riflessioni pro-

dotte tra il 2011 e il 2015 e ci si interroga sulla natura del capitalismo finanziario di fronte alla cronicità della crisi.

Coniugare l'agire locale con il contesto globale a favore dell'interdisciplinarietà

Economia, salute e felicità sono temi che richiamano le sfide dell'interdisciplinarietà, sempre più necessaria alla comprensione della società attuale e alla formazione dei futuri professionisti che vi opereranno; temi che richiedono spazi di riflessione comuni e internazionali in cui coniugare l'agire locale con il contesto globale.

"È alle borse del mondo che si decide l'etica della società", così Joseph Roth si esprime, con lucido disincanto, nel suo romanzo *Destra Sinistra*, uscito un mese prima del crollo di Wall Street del 1929. Seguirono gli anni drammatici della grande depressione, quella che gli economisti, per descrivere l'epoca in cui viviamo oggi dopo la crisi del 2008, chiamano "stagolazione secolare".

Gli anni Trenta furono anni non solo di povertà materiale, di disoccupazione, di infelicità diffusa, ma anche di sofferenze psico-fisiche, di malattie legate alla deprivazione e alla mancanza di prospettive di occupazione e di reddito.

Furono però anche gli anni durante i quali negli Stati Uniti si fecero i primi esperimenti di Welfare State che coinvolsero economisti, sociologi, antropologi, psicologi, ingegneri, operatori socio-sanitari e ricercatori formati nelle università, tutti impegnati nella ricostruzione di quel sistema economico, di quella società e di quella giustizia redistributiva che, dopo la seconda guerra mondiale, diede avvio ai Trent'anni gloriosi della crescita economica, di una più equa ripartizione della ricchezza, della mobilità ascendente e dell'accesso crescente al consumo da parte del ceto medio.

È contestualizzando con sguardo storico che si può dare il giusto significato a momenti come quelli vissuti durante la Conferenza che il DEASS ha organizzato all'inizio di quest'anno. Economia,

salute e felicità, sono le "aree" del nostro dipartimento così come esso è venuto configurandosi negli anni, per accorpamenti graduali di discipline, di linguaggi e di metodologie che, pur nelle loro specificità e specialismi, si rimandano l'una all'altra, si ibridano, si impollinano, dando origine a una polifonia scientifica necessaria per capire quel che sta accadendo qui e nel mondo e per formare professionisti che, in questo mondo e in questa crisi, sono chiamati ad agire con professionalità e responsabilità sociale.

O, almeno, questo è il *progetto* che fa da sfondo al nostro dipartimento, che ne fa un cantiere aperto, un laboratorio di interdisciplinarietà, espressione certamente abusata ma che va presa molto seriamente perché non solo ineluttabile, ma anche molto complessa perché chiama in causa presupposti epistemologici e metodologici tutt'altro che scontati.

Per vocazione, le discipline scientifiche del DEASS contribuiscono tutte alla costruzione del benessere, della salute e della felicità dell'uomo inteso come "una sola moltitudine", attraversato come è da una pluralità di bisogni e di aspirazioni in ambito lavorativo, relazionale e sociale. Ma far interagire queste stesse discipline, metterle nella condizione di compenetrarsi reciprocamente e operativamente per rispondere alle istanze emergenti dalla società, comporta uno sforzo non indifferente.

L'interdisciplinarietà non è un patchwork, non è un eclettico esercizio di stile, è scavo sui fondamenti della natura umana e sui suoi condizionamenti storici, il che comporta saper mettere in crisi i confini che perimetrano le discipline, svelarne i limiti per superarli. Il linguaggio interdisciplinare si alimenta degli *indizi*, della intercettazione dei sintomi sociali e della loro metodica osservazione, il che rimanda all'organizzazione di spazi di comune riflessione, luoghi di vitalità

La rappresentazione artistica del Teatro Dimitri sui temi del congresso "Economics, Health and Happiness" (EHH).



dell'esperienza libera da ogni categorizzazione fine a se stessa.

Il Congresso "Economics, Health and Happiness" va inteso come uno di questi luoghi, uno di questi momenti di messa in dialogo di discipline diverse eppure profondamente complementari.

Punto di arrivo della storia del nostro dipartimento, ma anche punto di partenza per il suo consolidamento.

“ Il linguaggio interdisciplinare si alimenta degli indizi, della intercettazione dei sintomi sociali e della loro metodica osservazione, il che rimanda all'organizzazione di spazi di comune riflessione, luoghi di vitalità dell'esperienza libera da ogni categorizzazione fine a se stessa. ”

Di arrivo, se è vero che il processo di aggregazione di aree disciplinari originariamente distinte non è stato lineare e senza ostacoli. Di sicuro è stato lungimirante e coraggioso perché ha dato pari dignità a discipline che troppo spesso si vorrebbero ancelle subordinate dell'economics, di un'idea di società attraversata da potenti processi di finanziarizzazione e caratterizzata dalla centralità esclusiva e escludente del mercato. Ma anche punto di partenza di un percorso tutto volto alla realizzazione di una strategia di formazione, ricerca e comunicazione dei saperi che sappia coniugare l'agire locale con il contesto globale, guardando oltre per dimostrarsi nel contempo

socialmente e professionalmente utile *qui e ora*.

La tela di fondo del Congresso è stato il confronto e la messa in comune di una molteplicità di ricerche teoriche e empiriche, supportate da sofisticate e robuste metodologie, attorno a quella che, proprio recentemente, *The Economist* ha definito il *prosperity puzzle*, il rompicapo della prosperità, la difficoltà di sviluppare metriche del benessere e della felicità delle persone, cioè indicatori diversificati in grado di render conto dell'evoluzione non solo del valore aggiunto e del reddito conseguito, ma anche della salute, delle forme di vita, dei comportamenti individuali e sociali. A partire dalla conoscenza dei fattori determinanti della salute e della felicità, del loro impatto sui vari gruppi socio-economici, la domanda verte su quali potrebbero essere gli interventi di policy per permettere un accesso universale dei cittadini al benessere e alla salute.

Per una tale impresa conoscitiva e prescrittiva, evidentemente in divenire, occorrono apporti pluridisciplinari, certo, ma anche reti internazionali, conoscenze sviluppate attraverso collaborazioni e confronti fra studiosi e ricercatori di nazionalità e ambiti professionali differenziati. È questo aspetto, la dimensione internazionale del Congresso, che colpisce immediatamente.

Chi ha seguito le relazioni principali e gli interventi nei workshop che li hanno costellati, ha respirato un'aria cosmopolita indubbiamente salutare, specie nel tempo presente della chiusura, della difesa del proprio spazio vitale, dell'esclusione



Alcuni dei partecipanti al congresso EHH.

dell'altro. I convegni e i seminari che scuole universitarie come la nostra organizzano, con sforzi non indifferenti e con forte impegno, servono anche a questo, a *resistere* allo "spirito del tempo", consapevoli che solo guardando oltre e accogliendo l'altro si può migliorare quel che ci appartiene.

La ricerca dei fattori che concorrono a determinare la salute e la felicità dei cittadini è complessa perché rimanda alla analisi delle premesse antropologiche e psicologiche su cui si fondano le teorie e il loro uso per la elaborazione di misure e interventi tali da indirizzare il cittadino verso comportamenti razionali, volti a migliorare il suo benessere. Ma più ci si addentra nel territorio delle premesse, più si scopre che esse tendono a moltiplicarsi, sfuggono alla sintesi, col rischio di vanificare le stesse politiche che si prefiggono di correggere comportamenti manifestamente irrazionali e nocivi. Il problema ha una lunga storia, chiama in essere lo statuto dell'*homo oeconomicus* e della razionalità

classica, la sua missione di spiegare logicamente il processo storico al di là degli eventi e delle esperienze concrete. Al di là delle trasformazioni sociali, del lavoro in particolare, indotte dalle metamorfosi dell'economia di mercato, attraversata come è dalla globalizzazione e dalla finanziarizzazione che, appunto, tendono a moltiplicare le forme della povertà e dell'esclusione, mettendo in crisi gli indicatori del benessere che si credevano esaustivi. Ripensare l'organizzazione del lavoro, dare dignità al lavoro di cura, ribilanciare tempo di lavoro e tempo di vita, interrogarsi sulle finalità del produrre, sono queste le questioni di fondo che sono emerse durante i lavori congressuali.

Di fatto, è la società nel suo insieme ad essere interrogata quando ci si pone l'obiettivo di agire in essa e per essa. Un vero e proprio programma di studio trasversale, che ora abbiamo il compito e il dovere di perseguire come comunità di ricercatori e di formatori.



Maria Caiata Zufferey

È attualmente docente-ricercatrice al Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale, dove è responsabile della ricerca per l'area sanitaria. Dopo aver conseguito un dottorato di ricerca

in scienze sociali presso l'Università di Friburgo è stata Senior Researcher and Lecturer presso l'Istituto di Comunicazione sanitaria dell'Università della Svizzera italiana e ricercatrice Ambizione

presso il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Ginevra. Durante il suo percorso professionale è stata visiting fellow presso il Department of Social Science and Medicine dell'Imperial

College of London e presso il Centre de Recherche Psychotropes, Santé mentale, Société del Centre national de la recherche scientifique a Parigi.

Sano e/o felice

[1] Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociol Health Illn*, 17, 393–404.

[2] Armstrong, D. (2012). Screening: mapping medicine's temporal spaces. *Sociol Health Illn*, 34, 177–93.

[3] Easton, D.F., Hopper, J.L., Thomas, D.C., et al. (2004). Breast cancer risks for BRCA1/2 carriers. *Science*, 306, 2187–2191.

[4] Evans, D.G., Graham, J., O'Connell, S., et al. (2013). Familial breast cancer: Summary of updated NICE guidance. *Br Med J*, 346, f3829.

[5] Jolie, A. (2015, 24 March). *Diary of a surgery*. New York Times.

[6] Petersen, A. (1998). The new genetics and the politics of public health. *Crit Public Health*, 8, 59–72.

[7] Per un approfondimento dei temi trattati in questo articolo, cf. Caiata-Zufferey, M. (2015). Genetically at-risk status and individual agency. A qualitative study on asymptomatic women living with genetic risk of breast/ovarian cancer. *Soc Sci Med*, 132, 141–148.

[8] Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park CA: Sage.

La conoscenza del rischio genetico di contrarre una determinata malattia favorisce la speranza di vita ma il suo impatto sul benessere generale della persona non è scontato. Il tema delle complesse conseguenze della medicina preventiva sulla vita degli individui e sulla loro capacità di azione è studiato attraverso il caso di un gruppo di donne portatrici della mutazione BRCA1/2, indicatrice della predisposizione al cancro al seno e alle ovaie.

Una delle maggiori preoccupazioni della medicina del XX secolo è stata l'identificazione dei fattori di rischio di future malattie presso popolazioni asintomatiche.^[1]

Questo tipo di medicina, detta preventiva, ha creato una nuova categoria di persone situate in uno spazio enigmatico tra salute e malattia: le *persone a rischio*. Intervenendo su di esse, la medicina preventiva mira a ridurre il peso economico della malattia e a migliorare la lunghezza e la qualità di vita dell'individuo.^[2] Tra le possibilità offerte dalla medicina preventiva vi è il test genetico per verificare la predisposizione al cancro al seno e alle ovaie. Negli ultimi 20 anni questo test ha permesso a donne asintomatiche di testare la loro predisposizione alla malattia in seguito alla mutazione dei geni BRCA1/2.

Una donna portatrice di questa mutazione ha fino all'80% di possibilità di sviluppare questo tipo di cancro nel corso della vita.^[3] Essere a conoscenza di questo rischio offre alla donna nuove opzioni per ridurre la probabilità di ammalarsi. È possibile infatti adottare delle misure di sorveglianza intensiva e di chirurgia preventiva definite in base a delle linee guida internazionali.^[4] Alla donna a rischio viene così conferita la possibilità di agire proattivamente verso la malattia che la minaccia, aumentando la sua capacità di azione e di controllo verso la propria esistenza. "Knowledge is power", ha affermato Angelina Jolie nella lettera del 2015 al New York Times in cui ha raccontato la rimozione delle ovaie in seguito alla mutazione del gene BRCA1.^[6]

Fa parte della retorica della genetica umana l'enfatizzare il potere e il controllo permessi dalla conoscenza del proprio status di rischio.^[6] Ma se l'informazione genetica, come tutte le informazioni sui fattori di rischio, ha come primo scopo di favorire la lunghezza e la qualità di vita delle persone aumentando la loro capacità di controllo su di essa, il modo in cui questa conoscenza irrompe e modifica la vita della donna portatrice della mutazione BRCA1/2 resta insufficientemente esplorato.

Per migliorare la comprensione del fenomeno, uno studio qualitativo è stato condotto in Svizzera tra il 2011 e il 2014 con il finanziamento del Fondo Nazionale.

Questo breve articolo fornisce alcuni risultati sull'impatto dell'informazione genetica sulla capacità di azione dell'individuo e sul senso di benessere ad essa associato.^[7]

Metodi

Per esplorare il modo di vita in presenza del rischio genetico di cancro al seno e alle ovaie, si è deciso di condurre delle interviste biografiche con donne asintomatiche, portatrici della mutazione BRCA1/2 e consapevoli del loro status da almeno 3 anni.

Le donne corrispondenti a questi criteri sono state identificate attraverso i centri di consulenza genetica degli ospedali della Svizzera latina. Tutte le potenziali partecipanti (n=53) sono state contattate. Di queste, 32 donne tra i 26 e i 60 anni hanno accettato di incontrare l'autrice per raccontare nel dettaglio la loro storia in interviste audioregistrate. L'analisi delle interviste è stata realizzata secondo i principi della Grounded Theory.^[8]

Risultati

Una volta informate della loro predisposizione al cancro in seguito al test genetico, le partecipanti hanno ricevuto delle indicazioni di sorveglianza e

Copertine del settimanale Time dell'11 gennaio 1999 (a sinistra) e del 17 febbraio 2003 (a destra).



[9] Clarke, A. (1997). The process of genetic counselling. In: P. Harper & A. Clarke (cur.), *Genetics, society and clinical practice* (pp. 179-200). Oxford: BIOS Scientific Publishers.

[10] Lau, Y., Jaye, C. (2009). The 'obligation' to screen and its effect on autonomy. *J Bioeth Inq*, 6, 495-505.

[11] Löwy, I., Gaudillière, J.P. (2008). Localizing the global. Testing for hereditary risk for breast cancer. *Sci Technol Human Values*, 33, 299-325.

prevenzione secondo le linee guida internazionali. Queste sono così riassumibili: esame clinico del seno ogni 6 mesi dall'età di 25 anni; mammografia e risonanza magnetica ogni anno dopo i 25-30 anni; ecografia transvaginale, visita ginecologica e analisi del sangue ogni 6 mesi a partire dai 30 anni; ovariectomia bilaterale profilattica idealmente prima dei 40 anni; mastectomia preventiva da discutere su basi individuali.^[4] Come si nota, queste raccomandazioni tracciano un percorso di follow-up complesso e di lunga durata che le donne a rischio sono invitate ad affrontare in stretta collaborazione con il sistema sanitario. Le partecipanti hanno dunque ricevuto una sorta di *programma di salute* che si è rivelato cruciale nella loro esistenza post-test. Secondo loro, infatti, questo programma ha creato al contempo un senso di *empowerment*, di *costrizione* e di *disorientamento*.

Empowerment

Interrogate sulla loro reazione una volta ottenuti i risultati del test, le partecipanti hanno affermato essere state al contempo preoccupate e sollevate: preoccupate perché la consapevolezza di essere portatrici del BRCA creava un preciso *senso di vulnerabilità genetica* che suscitava una forte domanda di presa a carico medica; sollevate perché lo statuto di persona a rischio assicurava proprio il *diritto a questa presa a carico*, riducendo così il senso di vulnerabilità genetica, in una sorta di paradossale circolo di causa/effetto.

Costrizione

Se inizialmente le partecipanti tendevano a percepire il programma di salute come un'opportunità, nel tempo esse sono state portate a considerarlo come un obbligo a cui era difficile sottrarsi. Alcune partecipanti mostravano di avere interiorizzato questo obbligo, formulando frasi come "bisogna agire responsabilmente" o "bisogna fare ciò che è giusto". Altre avevano sviluppato un atteggiamento critico e insofferente verso un protocollo che percepivano come un'imposizione che non rispettava il loro diritto all'autodeterminazione, principio questo fondamentale nella genetica umana.^[9] Il senso di costrizione nel seguire il protocollo aveva origine soprattutto in due norme simultaneamente in azione. In primo luogo, le partecipanti erano confrontate ad una *norma di prevenzione*. Nella medicina preventiva, l'informazione genetica è considerata un'arma.^[10] Questa rappresentazione è prescrittiva: se gli esperti suggeriscono un modo per combattere la malattia, bisogna aderire ad esso. Contrariamente si rischia di essere considerati irresponsabili, irrazionali, o addirittura devianti.^[11] Conformemente a questa rappresentazione, molte partecipanti hanno sperimentato l'insistenza, a volte ruvida, con cui alcuni medici sottolineavano la necessità di seguire il protocollo. In secondo luogo, le partecipanti hanno fatto l'esperienza della *norma di responsabilità morale*. Questa le spingeva ad aderire alle raccomandazioni mediche in seguito ad un complesso

senso del dovere verso la propria famiglia. Esse ritenevano di dovere fare il possibile per restare in salute per i propri cari. Questo obbligo morale era rinforzato dalla pressione che i familiari esercitavano su di loro affinché seguissero scrupolosamente le raccomandazioni mediche, fossero queste finanche aggressive come la rimozione dei seni e delle ovaie.

Disorientamento

Oltre al senso di *empowerment* e costrizione, la maggior parte delle partecipanti ha lamentato anche un forte disorientamento relativo al modo di gestire il rischio genetico di cancro, così come una notevole incertezza quanto alla legittimità del programma di salute previsto dalle linee guida internazionali.

Un primo fattore responsabile di questo disorientamento è la *frammentazione del sistema medico*. La gestione del rischio genetico richiede un lavoro di squadra complesso e duraturo, nel quale diversi specialisti (ginecologo, radiologo, chirurgo, etc.) sono coinvolti. Secondo le partecipanti, però, non tutti avevano le conoscenze necessarie per accompagnarle autorevolmente lungo il percorso di gestione del rischio. Molti medici, inoltre, non condividevano i principi della medicina preventiva. In certi casi, infine, si constatava tra di essi una netta differenza di interpretazione delle linee guida, soprattutto per quanto concerne il tipo di esame o di intervento da eseguire, la frequenza della sorveglianza oppure l'età giusta per determinati interventi. La diversità delle posizioni dei medici era tra l'altro resa particolarmente problematica dalla carenza di comunicazione tra di essi. Situate così al centro di una rete eterogenea e poco integrata, le partecipanti faticavano ad orientarsi. La *fragilità dello statuto di persona a rischio* è un secondo elemento che concorre a creare disorientamento. Poiché le partecipanti non erano realmente malate, nessun intervento era, in teoria, indispensabile, in quanto il cancro avrebbe potuto non dichiararsi mai. Di conseguenza ca-

pitava che le donne fossero investite della totale responsabilità della pianificazione del programma di salute: stava a loro organizzarsi, prendere appuntamenti, etc. Questa ingiunzione al "fare da sé" era inoltre ancora più difficile da assumere a causa della solitudine intrinseca allo statuto di persona a rischio genetico: era difficile per le partecipanti identificarsi con altre donne nella loro condizione, sia a causa della rarità del fenomeno che della delicatezza delle parti del corpo coinvolte (seno, ovaie). Infine, non di rado le partecipanti erano classificate come casi "non prioritari" al momento di fissare gli appuntamenti con i vari medici, in quanto non ancora malate. Questo tendeva a fragilizzare la loro adesione al programma di salute.

Conclusione

Negli ultimi anni, diversi test hanno permesso a persone sane di conoscere il grado di predisposizione ad alcune malattie in seguito a specifiche mutazioni genetiche. Per alcune di queste mutazioni esistono delle misure di gestione del rischio.

“Lo studio sottolinea la complessa relazione tra salute e benessere all'epoca della medicina preventiva.”

Teoricamente questa conoscenza del rischio ha come primo scopo quello di favorire la lunghezza e la qualità di vita delle persone. Questo studio ha mostrato tuttavia che l'impatto della conoscenza genetica sul modo di vita della persona, sulla sua capacità di azione e di conseguenza sul suo benessere generale è più complesso di quanto supposto, anche a causa di un certo ritardo, da parte del sistema sanitario, ad integrare al suo interno i progressi generati dalla genetica umana.



Mario Lucchini

È Professore associato presso la facoltà di sociologia dell'Università degli Studi di Milano Bicocca. Al DEASS si occupa prevalentemente di ricerca collaborando con il Labo-

ratorio di metodologia e statistica LABStat. Presso l'Università Statale di Milano ha conseguito una laurea in scienze politiche e un dottorato di ricerca in sociologia.

Le forme del benessere e del malessere soggettivo nell'Europa contemporanea

[1] Arthaud-Day, M.L., Rode, J.C., Mooney, C.H., & Near, J.P. (2005). The subjective well-being construct: a test of its convergent, discriminant, and factorial validity. *Social Indicators Research*, 74, 445–476.

[2] Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., & Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276–302.

[3] Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069–1081.

[4] Massimini, F., & Delle Fave, A. (2000). Individual development in a bio-cultural perspective. *American Psychologist*, 55, 24–33.

[5] Waterman, A.S., Schwartz, S.J., Zamboanga, B.L., Ravert, R.D., Williams, M.K., Agocha, M.B., & Donnellan, V.B. (2010). The questionnaire for eudaimonic well-being: Psychometric properties, demographic comparisons, and evidence of validity. *The Journal of Positive Psychology*, 5(1), 41–61.

Il 16 marzo di quest'anno è stato presentato a Roma il "World Happiness Report 2016" alla cui realizzazione ha contribuito anche un team di ricercatori SUPSI, formato da Luca Crivelli, Mario Lucchini e Sara Della Bella.

Il rapporto è articolato in due volumi: il "World Happiness Report 2016 Update", che aggiorna il lavoro già pubblicato nel 2015, ed una "Special Rome Edition" contenente 5 contributi appositamente realizzati per questa occasione, tra i quali il lavoro del team SUPSI intitolato: "Multidimensional well-being in contemporary Europe: an analysis of the use of a self-organizing map applied to SHARE data".

Il capitolo, di cui presentiamo una sintesi, è disponibile insieme all'intero rapporto sul sito worldhappiness.report.

In tempi recenti lo studio della felicità e del benessere soggettivo (*Subjective Well-Being*) ha acquisito una nuova centralità, non solo tra gli psicologi, ma anche tra economisti e sociologi.^[1-2] Felicità e benessere soggettivo sono concetti complessi, che si strutturano sia su una dimensione eudaimonica, che rimanda ai valori dell'esistenza, alla crescita personale, all'autonomia, alle relazioni con altri e, più in generale, alla valutazione di un'intera vita, sia su una dimensione edonica, relativa ad esperienze emotive di piacere e sofferenza di breve durata.^[3-6]

In quest'ultima dimensione rientrano sia emozioni positive come gioia, orgoglio, speranza, che emozioni negative come tristezza, ansia, rabbia, vergogna. Entrambi i tipi di emozioni ottemperano ad importanti funzioni e andrebbero considerate come costrutti indipendenti in quanto generate da diversi sistemi biologici.^[2]

In accordo con Diener, abbiamo definito il benessere soggettivo come un costrutto generale strutturato in tre componenti distinte: aspetti cognitivi/valutativi, emozioni positive ed emozioni negative.

Malgrado molti ricercatori concordino sulla natura multidimensionale del benessere soggettivo, nella pratica esso continua ad essere misurato adottando singoli indicatori di autovalutazione (ad esempio chiedendo ai soggetti quanto si sentano soddisfatti della propria vita su una scala a 10 posizioni) piuttosto che indici sintetici ottenuti sottraendo ai punteggi delle emozioni positive i punteggi delle emozioni negative.^[1,7-8]

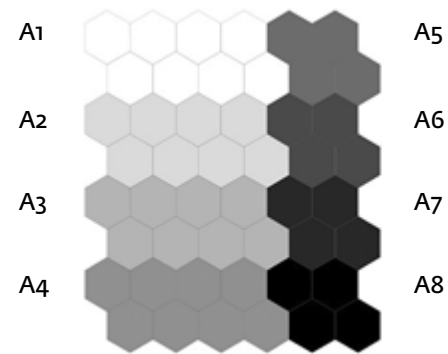
Per ovviare a tali criticità il team SUPSI ha applicato un metodo innovativo di raggruppamento dei dati – denominato *Self Organizing Map* (SOM) – ad un ampio insieme di indicatori di benessere, in modo da catturare la struttura multidimensionale della felicità e comprendere in che misura i diversi indicatori presentino un certo grado di indipendenza piuttosto che una totale o parziale sovrapposizione semantica.

La *Self Organizing Map* è una rete neurale artificiale non supervisionata che ci consente di catturare e visualizzare raggruppamenti nascosti (clusters) entro lo spazio multidimensionale dei dati.

Tale metodo permette di associare ogni osservazione (ovvero ogni caso misurato sugli indicatori prescelti) ad un dato cluster, rispettando la logica topologica. Pertanto cluster vicini tendono a raggruppare osservazioni più simili tra loro rispetto a cluster lontani.

I dati usati per l'analisi provengono dalla quarta ondata (anno 2010-11) della *Survey of Health, Aging, and Retirement in Europe* (SHARE), nella quale è disponibile un'ampia gamma di indicatori di benessere soggettivo. Seguendo la letteratura corrente sono stati selezionati 38 indicatori che fanno riferimento a sette diverse dimensioni di benessere.

Fig. 1 Mappa SOM a 48 micro-cluster riclassificati entro 8 macro-cluster o aree.



[6] Csikszentmihalyi, M. (1992). *Flow. The psychology of happiness*. London: Rider.

[7] Lyubomirsky, S., & Lepper, H. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155.

[8] Diener, E., Wirtz, D., Tov, W., Kim-Prieto, C., Choi, D. W., Oishi, S., & Biswas-Diener, R. (2010). New well-being measures: Short scales to assess flourishing and positive and negative feelings. *Social Indicators Research*, 97(2), 143-156.

[9] Watson, D., Wiese, D., Vaidya, J., & Tellegen, A. (1999). The two general activation systems of affect: Structural findings, evolutionary considerations, and psychobiological evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 820-838.

[10] Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the satisfaction with life scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.

[11] Prince, M.J., Reischies, F., & Beekman, A.T. (1999). Development of the EURO-D scale - a European Union initiative to compare symptoms of depression in 14 European centres. *British Journal of Psychiatry*, 174, 330-38.

1. Emozioni positive: fiducia verso il futuro, gioia per le attività svolte, frequenza con cui si guarda al passato con un sentimento di felicità, entusiasmo nell'affrontare un nuovo giorno, percezione che la vita ha un significato ed è ricca di opportunità, positività verso il futuro.
2. Emozioni negative: tristezza e depressione, disordini emotivi, pensieri suicidali, vergogna, pianto, paura di morire, nervosismo ed irritabilità.
3. Disordini somatici: disturbi del sonno, tremolio nelle mani, diminuzione dell'appetito, stanchezza.
4. Vitalità/Apatia: interesse nelle cose, affaticamento psicofisico, difficoltà di concentrazione nella lettura e nel seguire programmi di intrattenimento.
5. Auto-efficacia: capacità di fare le cose che si intendono fare, avere la percezione che quanto succede è al di fuori del proprio controllo, che si è tenuti al di fuori delle cose, che le responsabilità familiari, la scarsità di denaro, l'età rappresentano impedimenti a ciò che si desidera realizzare.
6. Salute fisica e mentale: salute auto-percepita, impedimenti nelle attività del vivere quotidiano e condizioni di cronicità.
7. Valutazione di importanti aspetti della vita: soddisfazione verso la vita in generale, verso le attività intraprese e verso le relazioni sociali.

Le 51'260 osservazioni campionarie sono state classificate in 48 micro-cluster e questi ultimi sono stati in un secondo tempo raggruppati in 8 macro-cluster o aree, che consentono di rendere più agevole l'interpretazione dei risultati [Fig.1].

Per interpretare il significato della mappa sono state calcolate le medie e le probabilità condizionate di ciascun indicatore, all'interno di ogni macro-cluster. Di seguito riportiamo una descrizione sintetica delle otto aree.

A1 accorpa il 13% delle osservazioni e rappresenta un'area ove è relativamente alta la probabilità di trovare persone affette da emozioni negative, disturbi somatici ed apatia. I soggetti che appartengono a tale raggruppamento mostrano cattive condizioni di salute e un basso sentimento di auto-efficacia. Anche gli indicatori delle emozioni positive e della soddisfazione verso alcune importanti dimensioni della vita appaiono ampiamente al di sotto della media.

A2 raggruppa il 15% delle osservazioni ed esprime un pattern di vulnerabilità alle emozioni negative, ai disordini somatici, alla cattiva salute e alla bassa auto-efficacia, senza però eguagliare i livelli di severità dell'area 1.

A5 accorpa il 7% dei soggetti e rappresenta un'area connotata dalla minor intensità di emozioni positive, da una bassa soddisfazione verso le attività svolte e le relazioni sociali. I soggetti che appartengono a tale area hanno probabilità superiori alla media di provare emozioni negative e disordini somatici, senza raggiungere i livelli di severità che connotano A1. I livelli di soddisfazione verso la salute e la vita in generale sono simili a quanto riscontrato in A1.

A6 accorpa l'8% delle osservazioni ed essendo vicino all'area 5 ne condivide alcuni aspetti senza eguagliarne la severità. Le persone che appartengono a questo cluster hanno una bassa probabilità di provare emozioni positive, mostrano un basso livello di auto-efficacia e un alto livello di fragilità psicofisica. I livelli di soddisfazione verso la vita, le relazioni e le attività intraprese sono al di sotto della media.

A4 accorpa il 21% delle osservazioni e appare speculare all'area 5. In essa troviamo soggetti che godono di una condizione di benessere cumulato. Particolarmente elevata è l'intensità delle emozioni positive, il senso di auto-efficacia e di vitalità, la soddisfazione verso la vita, la salute, le relazioni sociali e le attività intraprese.

A8, che appare speculare ad A1, raggruppa il 9% delle osservazioni campionarie. In essa troviamo soggetti che presentano il più alto livello di protezione dalle emozioni negative e dai disordini somatici.

I livelli di soddisfazione verso la salute, vitalità e auto-efficacia sono simili a quanto riscontrato in A4. Anche l'intensità delle emozioni positive è generalmente più alta rispetto alla media, senza però raggiungere i livelli di intensità presenti in A4. A3 pesa per il 18% del campione e si rivela una va-

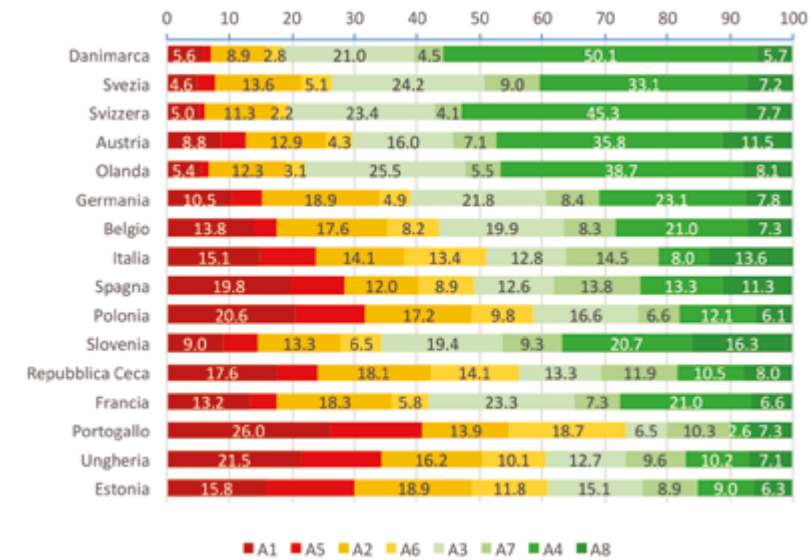


Fig. 2 Importanza degli 8 macro-cluster del benessere nei paesi europei.

riazione sul tema dell'area 4. In tale area troviamo soggetti che provano emozioni positive con una certa frequenza, che sono tendenzialmente soddisfatti verso la vita, le relazioni sociali e le attività intraprese, senza però raggiungere per intensità i livelli di soddisfazione di A4. Gli indicatori che rappresentano le altre dimensioni ricalcano grosso modo il profilo medio del campione.

A7 accorpa il 9% delle osservazioni e presenta alcune similarità con l'area 8. I soggetti che appartengono a tale raggruppamento mostrano un adeguato grado di protezione verso le emozioni negative e i disordini somatici. La soddisfazione verso la salute e i sentimenti di vitalità si mostrano al di sopra della media.

Per sintetizzare, A4 e A8 costituiscono le aree del benessere cumulativo e si trovano localizzate nella parte bassa della mappa.

In A1 e A5 troviamo invece soggetti che versano nelle condizioni peggiori. A2 e A6 rappresentano aree di vulnerabilità che mantengono una certa continuità con A1 e A5, mentre A3 e A7 rappresentano regioni di relativo benessere che mostrano una certa continuità con A4 e A8.

In conclusione, tramite l'applicazione della SOM è stato possibile comprimere lo spazio multidimensionale del benessere su di una mappa strutturata lungo due assi fondamentali: l'asse verticale, che coglie l'intensità del benessere/deprivazione, e l'asse orizzontale, che cattura la polarizzazione tra emozioni positive e negative. I risultati della nostra mappa supportano quanto già sostenuto da autorevoli studiosi in questo campo, ovvero che le emozioni positive e negative non possono essere ridotte ad una singola dimensione [29], ma rappresentano contributi dif-

ferenti e complementari al benessere. [1;10-11]

Altro importante risultato è il comportamento di alcuni indicatori che rappresentano aspetti cognitivi piuttosto che emotivi (come l'abilità di concentrazione, la salute auto-percepita, la soddisfazione verso la vita), che mostrano un basso grado di polarizzazione sulla dimensione orizzontale, ma un forte potere discriminante lungo la dimensione verticale.

Ne consegue che la scala di soddisfazione verso la vita - l'indicatore più utilizzato negli studi sulla felicità - non è utile per determinare se una condizione di malessere è attribuibile alla presenza di emozioni negative piuttosto che all'assenza di emozioni positive.

“Le emozioni positive e negative non possono essere ridotte ad una singola dimensione, ma rappresentano contributi differenti e complementari al benessere.”

Lo studio, infine, rileva che la probabilità di appartenere al cluster del benessere multidimensionale (A4) è particolarmente alta in Danimarca (50%), Svizzera (45%), Olanda (39%), Austria (36%), e Svezia (33%), mentre la probabilità di appartenere all'area diametralmente opposta (A5) è maggiore in Portogallo (15%), Estonia (14%), Ungheria (13%), e Polonia (11%) [Fig. 2].

Dalla ricerca è emerso anche che gli individui sposati, con uno stile di vita salutistico, con livelli di istruzione e di reddito medio alti hanno maggiori probabilità di appartenere ai cluster del benessere.



Tiziana Sala Defilippis, Ann Gallagher e Katherine Curtis

Tiziana Sala Defilippis è docente ricercatrice al Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale. Ha ottenuto un Bachelor e un Master in Nursing presso l'Univer-

sità di Dundee (UK) e dal 2013 è dottoranda presso l'Università di Surrey (UK), sotto la supervisione della Professoressa Ann Gallagher (co-autrice), direttrice dell'International

Care Ethics Observatory nello stesso ateneo. I suoi temi di ricerca riguardano la filosofia e l'etica nelle cure infermieristiche. La Professoressa Katherine Curtis (co-autrice) è

a capo del Department of Nursing and Clinical Sciences dell'Università di Bournemouth (UK).

Felicità, eudaimonia e resilienza morale

Il tema della resilienza morale nella pratica infermieristica è affrontato partendo dall'etica eudaimonistica (che mira alla felicità) di Aristotele.

[1] Johnstone, M.-J. (2009). *Bioethics a nursing perspective*. 5th ed. Sydney: Churchill Livingstone Elsevier.

[2] Jameton, A. (1984) *Nursing practice: the ethical issues*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

[3] Banks, S., & Gallagher, A. (2009). *Ethics in professional life: virtues for health and social care*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

[4] Corley, M.C., Elswick, R.K., Gorman, M., & Clor, T. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*, 33(2), 250-6.

[5] Webster, G.C., & Baylis, F.E. (2000) *Moral Residue*. In: Rubin, S.B., Zoloth, L., editors. *Margin of Error*. Maryland: University Publishing Group.

[6] Titus, C.S. (2016) *Resilience and the virtue of fortitude: Aquinas in dialogue with the psychosocial sciences*. Washington, D.C: Catholic University of America Press.

Aristotele e i filosofi neo-aristotelici definiscono le virtù come dei tratti del carattere necessari quando si è chiamati a prendere delle decisioni di natura etica. Agire in accordo con le virtù permette all'individuo di vivere una vita florida e felice, in altre parole di raggiungere quella che Aristotele definisce l'eudaimonia.

Pur essendo innate nell'essere umano le virtù richiedono di essere continuamente esercitate al fine di divenire un'abitudine e un costume.

La scelta della virtù giusta e la sua applicazione in una data situazione, è guidata dalla *phronēsis*, che corrisponde alla saggezza pratica.

In letteratura, la resilienza morale è stata definita come una fonte di inibizione per le azioni immorali e risulta necessaria per resistere a pressioni, sia interne sia esterne, quando si prendono decisioni di natura etica.

Sebbene questa concezione di resilienza morale possa essere considerata idonea per tutte le decisioni di natura etica che toccano unicamente l'agente morale (cioè colui che implementa la decisione), non lo è negli altri casi, specialmente quando le decisioni prese da infermieri e infermiere interessano il destino dei loro pazienti. Crediamo che sia necessario adottare una prospettiva che si spinga oltre questa definizione di resilienza morale; un approccio in questo senso potrebbe essere quello di intendere la resilienza morale come una virtù nel senso aristotelico, tenendo in considerazione anche i relativi vizi. Così facendo infermieri e infermiere avrebbero modo da una parte di aspirare a una vita feconda e felice, dall'altra parte potrebbero raggiungere gli obiettivi principali della professione infermieristica.

Il problema della definizione della resilienza morale

L'infermieristica è una pratica professionale, all'interno della quale gli infermieri e le infermiere sono sollecitati a prendere delle decisioni etiche. Ogni decisione di natura etica ha il rischio potenziale di danneggiare l'agente morale o le altre persone coinvolte, che in questo caso potrebbero essere dei pazienti vulnerabili.

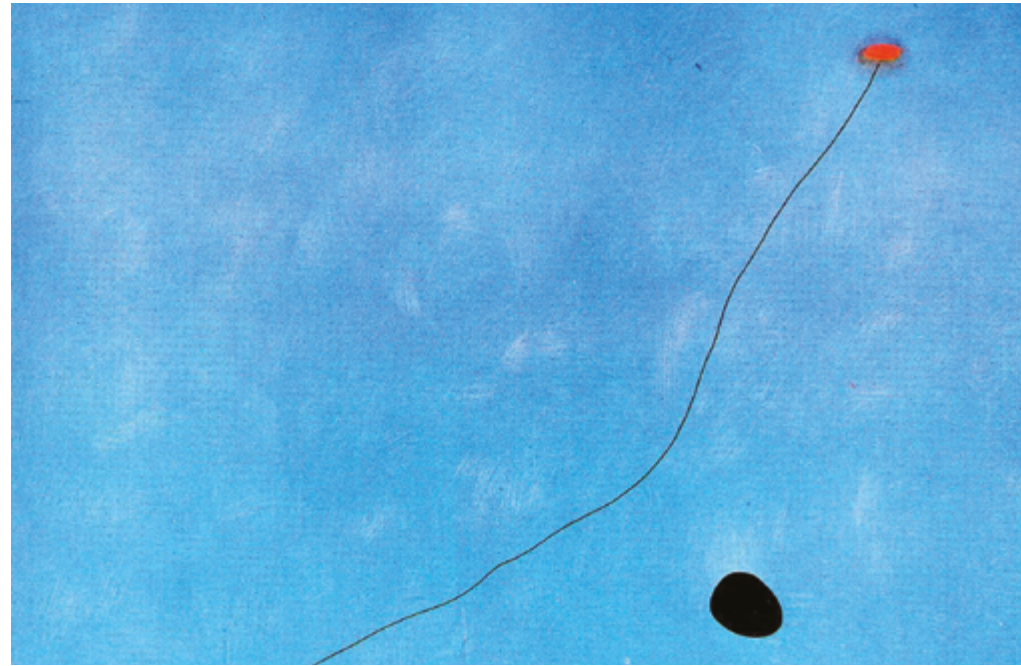
I problemi insorgono laddove vi sono delle differenze nei desideri, nelle opinioni o negli interessi delle persone coinvolte.^[1-3] A volte queste differenze portano a situazioni in cui infermieri e infermiere devono implementare decisioni che non supportano o non condividono. Non essere in grado di mettere in atto azioni ritenute giuste dall'agente morale può potenzialmente portare a una situazione di distress morale^[2, 4] e quindi alla perdita della propria integrità morale.^[5]

In letteratura l'integrità morale è stata definita come la coerenza assoluta tra le proprie convinzioni e le proprie azioni.^[3] Si potrebbe suggerire che al fine di mantenere la propria integrità morale sia necessario trovare una fonte d'inibizione per azioni ritenute sbagliate.

Secondo Titus^[6], Oser e Reichenbach^[7], e Oser et al.^[8] dalla resilienza morale nasce l'inibizione verso azioni immorali, quindi essa è necessaria al fine di resistere a pressioni esterne e interne, laddove si debbano prendere delle decisioni morali. Titus, seguendo un punto di vista ispirato dalla filosofia tomista, afferma che la resilienza morale è possibile unicamente se l'agente morale esercita la virtù della forza d'animo.

Ciò che emerge dalle prospettive offerte da questi autori è che essi si riferiscono a situazioni in cui le decisioni prese hanno ripercussioni solo sull'agente morale e non su terzi. Per questo motivo la definizione non è applicabile a nessuna pratica morale e dunque nemmeno alla pratica infermieristica che da molti studiosi è ritenuta di natura morale. Secondo Aristotele^[9] la pratica morale ha

"Blue iii", Joan Miró, 1961.



[7] Oser, F.K., & Reichenbach, R. (2005). Moral Resilience - The Unhappy Moralists. In: Edelstein, W., Nunner-Winkler, G., editors. *Morality in context*. Amsterdam; Oxford: Elsevier.

[8] Oser, F.K., Schmid, E., & Hattersley, L. (2006). The Unhappy Moralists' Effect: Emotional Conflicts between Being Good and Being Successful. In: L. Verschaffel, F. Dochy, M. Boekaerts, & S. Vosniadon (cur.), *Instructional Psychology: Past, Present, and Future*. Oxford: Elsevier.

[9] Aristotele. (2007). *Etica Nicomachea*, a cura di Claudio Mazzarelli. Milano: Bompiani.

[10] Sellman, D. (2011) *What makes a good nurse: why the virtues are important for nurses*. London: Jessica Kingsley Publishers.

lo scopo di raggiungere un bene superiore che va ben oltre quello individuale.

Nella pratica infermieristica questi beni sono: alleviare il dolore e la sofferenza, mantenere la dignità del paziente, promuovere la guarigione, migliorare la qualità di vita e offrire conforto.^[10]

Recentemente l'etica delle virtù ha guadagnato molta attenzione tra il personale infermieristico e gli eticisti.^[3, 11]

Ora la sfida è trovare una virtù che permetta a infermieri e infermiere di vivere una vita felice e di fiorire umanamente e professionalmente, guidandoli durante i processi decisionali quotidiani. Questa virtù dovrebbe prendere in considerazione la natura della professione infermieristica e la sua prospettiva etica.

Una nuova prospettiva sulla resilienza morale in infermieristica

Sulla scorta di quanto discusso sopra sosteniamo che l'infermieristica sia una pratica morale.^[12] Come tale, nel momento in cui si prendono decisioni di tipo etico, il tornaconto personale non può essere l'unico criterio applicato. Crediamo dunque nella necessità di concepire altrimenti la resilienza morale. Una sfida in ambito morale per l'infermiere/-a può essere rappresentata dalle divergenze di opinione con i pazienti.

Se dovessimo decidere di applicare la resilienza morale così come intesa da Titus^[6], Oser Re-

ichenbach^[7], e Oser et al.^[8] potremmo provocare conseguenze che danneggiano il paziente, e questo al fine di mantenere intatta la nostra integrità morale. Ciò non sarebbe compatibile con la pratica infermieristica.

Noi suggeriamo che all'interno della pratica infermieristica la virtù della resilienza morale rappresenti un tratto del carattere che permette ai curanti di restare aperti a compromessi con loro stessi e con la situazione data, senza tuttavia portarli a comprometersi. Aristotele^[9] caratterizza le virtù come segue:

- 1) esse sono una disposizione, un tratto del carattere;
- 2) il loro eccesso e il loro difetto sono rappresentati dai vizi corrispondenti;
- 3) la giusta virtù deve essere scelta nella sua giusta medietà al fine di essere considerata buona e portare al successo.

Tenendo in considerazione le caratteristiche appena citate, la resilienza morale può essere considerata una virtù?

Resilienza come una disposizione, un tratto del carattere

Il termine *resilienza* è stato descritto nella letteratura di ambito psicologico come un insieme di tratti del carattere che permettono all'individuo di riprendersi e prosperare al cospetto di avversità.^[13] Anche se le virtù si riferiscono a tratti del caratte-

re, non tutti i tratti del carattere sono virtù. Infatti per essere definito come virtù un tratto del carattere deve essere visto come moralmente buono o eccellente.^[3]

Se decidiamo di considerare la virtù della resilienza morale come un tratto del carattere che ci permette di rimanere aperti a compromessi con noi stessi e con una data situazione (senza tuttavia compromettere la nostra integrità morale), allora possiamo dire che la virtù implica la facoltà di riprenderci nel caso di una concessione che ha portato ad un dissidio etico personale.

A questo punto diventa possibile compiere anche quelle azioni che non si condividono completamente evitando di comprometersi a livello personale.

Il loro eccesso e il loro difetto sono rappresentati dai vizi corrispondenti

L'eccesso è rappresentato da rigidità e inflessibilità, ossia dalla mancanza di volontà di trovare un qualsivoglia compromesso. La rigidità implica che la persona sia profondamente convinta di sapere cosa sia giusto fare, e sia quindi intenzionata a portare a termine il proprio proposito senza tenere in considerazione le opinioni e i desideri delle altre persone coinvolte. In questo vizio Johnstone^[1] ha individuato due problemi: il fanatismo morale e la noncuranza morale. Il primo si riferisce alla mancanza di volontà di riconoscere che possiamo essere in errore e che il nostro punto di vista è solo uno tra i molti possibili; il secondo si riferisce alla noncuranza dell'opinione altrui, che porta ad onorare unicamente i propri valori.

Ovviamente entrambi i problemi possono portare a conseguenze gravi per i pazienti.

Il difetto di resilienza morale è rappresentato dall'ignavia. Per ignavia intendiamo la mancanza di volontà di esprimere la propria opinione, assumendo i rischi che ciò comporta. L'ignavia morale si riferisce parzialmente al problema morale identificato da Johnstone^[1], ossia all'indifferenza morale, dove l'agente morale non è interessato o preoccupato della dimensione morale in una data situazione. Secondo noi l'ignavia va oltre e comprende situazioni in cui l'agente morale riconosce la dimensione morale del problema, ma decide di non intervenire al fine di non esserne coinvolto.

La giusta virtù deve essere scelta nella sua giusta medietà al fine di essere considerata buona e portare al successo

Non tutte le decisioni etiche richiedono l'esercizio della resilienza morale.

La resilienza morale è richiesta quando per esempio un paziente, un collega o l'azienda formulano una richiesta che parzialmente

si scontra con le convinzioni dell'infermiere o dell'infermiera sollecitato/-a. Johnstone^[1] definisce questa situazione come "disaccordo morale parziale radicale", dove le parti sono in accordo solo su alcuni criteri rilevanti.

Ma come affermava Aristotele^[9] l'etica non è una scienza esatta, e la giusta virtù così come la giusta medietà sono determinate dalla *phronēsis*.

La *phronēsis* può indicare agli infermieri e alle infermiere quale sia il limite oltre il quale rischiano di perdere la propria integrità morale danneggiando quindi loro stessi.

Conclusioni

Crediamo che intendere la resilienza morale come fonte d'inibizione per commettere azioni immorali possa valere laddove la decisione abbia effetto solo sull'agente morale. Siamo però convinti che sia necessaria una definizione più ampia quando le decisioni devono essere prese da un agente coinvolto in una pratica morale e dove la decisione può potenzialmente ripercuotersi su altre persone. La resilienza morale come virtù può rappresentare un'innovazione e una guida per infermieri e infermiere durante il processo decisionale etico. Secondo noi nella pratica infermieristica la virtù della resilienza morale è un tratto del carattere che permette di restare aperti ai compromessi, senza tuttavia compromettere sé stessi. L'eccesso e il difetto di una virtù sono rappresentati dai vizi, e nel caso della resilienza morale l'eccesso è rappresentato dalla rigidità e il difetto dall'ignavia. La giusta medietà tra questi due vizi è raggiunta con l'esercizio della *phronēsis*. Infatti la *phronēsis* indica da una parte la medietà, dall'altra la capacità di evitare che i professionisti nuocciano a sé stessi accettando compromessi che possono potenzialmente compromettere la loro persona e dunque la loro integrità morale.

[11] Armstrong, A.E. (2007). *Nursing ethics: a virtue-based approach*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

[12] Gastmans, C., Dierckx de Casterle, B., & Schotsmans, P. (1998). Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Inst Ethics J*, 8(1), 43-69.

[13] Connor, K.M., & Davidson, J.R. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.

7 ottobre 2016, Aula Magna, Università della Svizzera italiana

L'illusione della normalità

Simposio interdisciplinare sul ruolo della diversità nella nostra società,
organizzato da Pro Infirmis Ticino e Moesano,
in collaborazione con USI e sostenuto da SUPSI.
Iscrizioni entro il 30 settembre.



novembre 2016 - maggio 2017

Previdenza professionale (LPP)

Certificate of Advanced Studies
Iscrizioni entro il 15 ottobre.



19 novembre 2016, Stabile Piazzetta, Manno

Alla scoperta delle professioni socio-sanitarie

Mattinata per conoscere da vicino il lavoro e le prospettive di carriera di
infermieri/-e, fisioterapisti/-e, ergoterapisti/-e,
educatori/-trici e assistenti sociali.
Iscrizioni entro il 10 novembre.



15 dicembre 2016, Aula Magna, Università della Svizzera italiana

Interprofessionalità: condizione vitale per la cura

Giornata di studio organizzata dall'Associazione Svizzera infermiere/i
Sezione Ticino e dal Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale
(SUPSI)



gennaio - giugno 2017

Responsabilità sociale delle imprese

Certificate of Advanced Studies
Realizzato in collaborazione con AITI, Associazione Bancaria Ticinese,
Camera di Commercio e Dipartimento delle finanze e dell'economia
della Repubblica e Cantone Ticino



gennaio - settembre 2017

Sviluppo del benessere e gestione dello stress

Certificate of Advanced Studies
Iscrizioni entro il 30 settembre.

