

This is the final peer-reviewed accepted manuscript of:

Elisabetta Lalumera, Ricostruire la fiducia nel dibattito pubblico in materia di sanità, in "il Mulino, Rivista trimestrale di cultura e di politica" 4/2021, pp. 78-87, doi: 10.1402/102221

The final published version is available online at: <https://dx.doi.org/10.1402/102221>

Terms of use:

Some rights reserved. The terms and conditions for the reuse of this version of the manuscript are specified in the publishing policy. For all terms of use and more information see the publisher's website.

This item was downloaded from IRIS Università di Bologna (<https://cris.unibo.it/>)

When citing, please refer to the published version.

Che cosa ci ha insegnato il Covid:
ricostruire la fiducia nel dibattito pubblico in materia di sanità

Elisabetta Lalumera

18 ottobre 2021

In molte democrazie occidentali, compresa l'Italia, la fiducia dei cittadini nei sistemi sanitari e nella medicina si è indebolita da tempo, e la pandemia l'ha ulteriormente deteriorata: come un terremoto, il Covid ha scosso le strutture più deboli dovunque ha colpito. Su questo concordano diverse analisi che si basano, da un lato, sui sondaggi che riportano gli atteggiamenti espliciti delle persone, e dall'altro sui comportamenti di contestazione o esitazione verso le misure contenitive consigliate, le cure raccomandate e la vaccinazione (Goldenberg, M. J. (2021). *Vaccine Hesitancy: Public Trust, Expertise, and the War on Science*. University of Pittsburgh Press). Anche la reazione di alcuni intellettuali che paventano una dittatura sanitaria potrebbe leggersi in questa chiave – benché il discorso sia più complesso. Le immagini delle piazze italiane con le proteste no-vax, dall'inizio del 2021, si riferiscono al comportamento di una minoranza, ma si possono assumere come simbolo, consapevolmente eccessivo, di questa crisi di fiducia.

La crisi di fiducia nella sanità può apparire paradossale, a livello di dibattito pubblico, se si pensa che i vaccini contro il Covid sono stati realizzati e testati a tempo record, con un grande impiego di risorse, e che la ricerca medica è stata quantitativamente molto produttiva e, dopo le ovvie prove e tentativi, in grado di essere tutto sommato clinicamente efficace: in diciotto mesi, i vaccini funzionano e le terapie sono migliorate. Ci sono tuttavia cause antecedenti e strutturali e altre più recenti legate alla pandemia che hanno portato alla sua erosione; perché il Covid ci insegna qualcosa occorre considerarle e individuare le componenti che si sono particolarmente deteriorate, per pensare a una ricostruzione. Ma per questo ci serve partire da un'analisi più dettagliata della relazione di fiducia, da usare come ipotesi operativa.

Prima di tutto, se preoccuparsi della fiducia può apparire retorico, iniziamo con queste parole del sociologo Niklas Luhmann, riprese dalla filosofa morale Onora O'Neill nelle sue *Reith Lectures*: “una completa mancanza di fiducia non ci renderebbe possibile nemmeno alzarci da letto la mattina” (N. Luhmann *Trust and Power*. Two Works by Niklas Luhmann, London, Wiley, 1979 e O. O'Neill *A question of trust: The BBC Reith Lectures*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002. Abbiamo bisogni ed esigenze di ogni tipo, dalle più basilari alle affettivamente e intellettualmente più alte e complesse, per le quali dobbiamo ricorrere agli altri senza poterli continuamente o completamente controllare: questo è il primo nucleo della fiducia. Se ho bisogno di attraversare la città mi fido dell'autista dell'autobus, assumendo che sia capace di guidare il mezzo, che sappia la

strada e che non decida malevolmente di portarci tutti altrove; mi fido del barista che prepara il caffè al mio posto, perché non ho tempo; di chi mi vende la verdura, perché non ho un orto; delle colleghe con cui preparo un progetto, della rivista a cui mando un articolo, assumendo ogni volta che siano in grado di fare la loro parte nel compito di comune interesse che stiamo svolgendo, e che non mi recheranno danno. La mancanza di fiducia è un blocco per l'azione: non è solo un problema epistemologico (non poter sapere), ma anche pratico (non poter fare).

Un caso particolare è la fiducia dei cittadini nelle istituzioni sanitarie, dall'Organizzazione mondiale della sanità agli ospedali, fino agli esperti medici che ci consigliano, collettivamente e individualmente, riguardo alle questioni di salute. Idealmente la salute è un bene individuale e collettivo del quale i non esperti non possono prendersi cura da soli e il patto di fiducia con l'istituzione sanitaria e la scienza medica sono necessari. Simmetricamente, la fiducia dei cittadini è essenziale alla riuscita degli interventi di salute pubblica, come le campagne di educazione alla nutrizione o quelle di immunizzazione, che altrimenti falliscono, oppure, nel caso della vaccinazione, richiedono il ricorso allo strumento legislativo dell'obbligo. La fiducia è altrettanto centrale rispetto agli interventi sulla salute individuale, nel rapporto tra il medico oppure l'ospedale e il paziente: la mancanza di fiducia porta abbandono delle cure e quindi meno salute; considerando altri ordini di conseguenze, provoca richiesta di seconde e terze opinioni, denunce, medicina difensiva, o ricorso a rimedi fai-da-te spesso pericolosi.

Veniamo alla proposta di analisi filosofica della relazione di fiducia. Si può ipotizzare che essa presupponga innanzitutto un bisogno da parte di chi si fida. Tornando agli esempi semplici che abbiamo fatto in apertura, mi fido del fruttivendolo perché ho bisogno di alimenti che voglio mangiare ma che non produco, e degli amici perché ho bisogno di compagnia o intimità o affinità. Talvolta questo bisogno può essere caratterizzato appropriatamente come vulnerabilità (nel caso dell'amicizia intima, più che in quello della verdura). La vulnerabilità porta con sé diritti morali di protezione e anche stati emotivi particolari. La relazione di fiducia ha poi due componenti fondamentali, la prima delle quali è epistemica: chi si fida attribuisce all'altro competenza, cioè che sa quello che serve o è in grado di fare quello che occorre fare, che sia guidare l'autobus, scrivere un progetto o mantenere un segreto. La seconda componente è valoriale: chi si fida attribuisce anche quella che si può chiamare benevolenza, da intendersi come una disposizione a non ingannare, non danneggiare, "fare bene" (A. Baier, *Trust and Antitrust. Ethics*, 96(2), 1986, 231-260). Se perdo le chiavi non mi fido di Arsenio Lupin per aprire la porta del mio appartamento, benché possa attribuirgli competenza. In alcune relazioni di fiducia questa attribuzione di valori è anche affettiva, come nell'amicizia e nell'amore, ma non in tutte: per questo possiamo parlare di fiducia nelle istituzioni, in cui in gioco ci sono valori, ma non affetti. Inoltre, la relazione di fiducia tra chi la riceve e chi la attribuisce è in generale limitata

da un compito specifico o interesse comune. Mi fido dell'autista dell'autobus limitatamente al compito di portarmi dall'altra parte della città, che è anche suo interesse perché fa parte de suo lavoro, ma non per ricevere, poniamo, le previsioni del tempo. E ci può essere un amico di cui mi fido per mantenere la parola data, perché è leale, ma non per passare una serata in allegria, perché tende alla malinconia, e viceversa un amico allegro di cui mi fido per animare una cena ma che non credo sia sempre dalla mia parte, e non gli dirò mai nulla di davvero personale. Se esistono relazioni di fiducia illimitata, forse sono nell'ambito della fede religiosa.

Dal punto di vista filosofico possiamo intendere la presupposizione del bisogno, la componente epistemica, quella valoriale e la limitazione della relazione di fiducia come condizioni normative perché la relazione si appropriata. Se è così, come ci ricorda ancora Onora O'Neill, la fiducia in virtù di queste condizioni può essere ben riposta o mal riposta: si può sbagliare a dare fiducia così come si può essere non adatti a riceverla. Questo è un punto importante: ne segue che le condizioni normative per la relazione di fiducia si possono leggere anche come una norma per meritare la fiducia da parte di chi la riceve: una norma del meritare la fiducia (*trustfulness*).

Questa analisi si applica al caso della relazione di fiducia tra il cittadino e le istituzioni sanitarie. Per fidarsi della sanità partiamo da un bisogno, che è quello di salute; se poi siamo malati o temiamo una malattia siamo particolarmente vulnerabili e quindi da un lato moralmente da proteggere, dall'altro emotivamente in difficoltà. Si pensi all'esperienza di ricevere una diagnosi infausta, o di dover prendere decisioni mentre si prova dolore fisico. Dobbiamo poi poter attribuire competenza – la componente epistemica - cioè che gli esperti medici e sanitari ne sappiano davvero più di noi e che siano in controllo della situazione. Ed è infine necessaria la componente valoriale: dobbiamo assumere, per dare fiducia alle istituzioni sanitarie, che agiscano nel nostro bene; idealmente, che abbiano i nostri stessi valori almeno limitatamente a ciò che riguarda la salute.

Se questo è plausibile, allora si può capire perché la fiducia si sia erosa già prima del Covid. Vediamo come ogni componente della relazione fosse già problematico – premettendo che tutti i punti qui accennati meriterebbero un approfondimento sia fattuale che teorico. Innanzitutto, sono cambiati i criteri per attribuire competenza: facciamo sempre più fatica, a livello personale e nel dibattito pubblico, ad ammettere che qualcuno in virtù del proprio ruolo istituzionale, ne sappia più di noi. Senza arrivare alla tesi magniloquente della morte degli esperti (Nichols, T. 2017. *The death of expertise: The campaign against established knowledge and why it matters*. Oxford University Press), il cittadino nell'era di internet vuole controllare le credenziali epistemiche degli esperti e questo avviene anche con i medici e la sanità. Se questi controlli consistono nel guardare le notizie in rete, non c'è ospedale, medico o istituzione scientifica il cui nome non sia collegato a qualche errore colpevole o colposo, o semplicemente a qualche morte tragica, come prevede qualsiasi statistica.

Secondo, non è ovvio oggi ai cittadini e al pubblico che le istituzioni sanitarie e la medicina siano “benevole”, che agiscano nel nostro interesse. Esiste la percezione, in parte fondata, della collusione della ricerca con gli interessi di Big Pharma, le multinazionali farmaceutiche il cui valore motivante è il profitto, non il bene del pubblico in materia di salute. Emergono poi periodicamente alla consapevolezza dei media e delle persone casi di corruzione nelle istituzioni scientifiche e ancor di più nella gestione delle istituzioni sanitarie. C’è il fenomeno dell’aziendalizzazione degli ospedali, la razionalizzazione delle risorse del Sistema sanitario nazionale che si traduce spesso nel poter erogare meno servizi: di qui il sospetto che lo scopo del sistema sia risparmiare e non più – nuovamente – fare del bene. Si pensi a questo esempio: i vertici del sistema sanitario regionale propongono di chiudere il punto nascita di un piccolo comune montano, perché è troppo distante e pericoloso raggiungere l’ospedale centrale in caso di emergenze per la madre o il bambino. Difficile far credere ai cittadini che questa ragione benevola sia quella genuina, e non piuttosto un problema di budget. Ancor più difficile è l’attribuzione di benevolenza alla sanità e alla medicina quando ci sono gruppi di cittadini che sono e si sentono sistematicamente poco ascoltati e curati per ragioni etniche, sociali e di genere: la cosiddetta ingiustizia epistemica (Carel, H. e Kidd, I.J. [2014], *Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», n. 17(4), pp. 529-540) Come risultato, sappiamo dalle ricerche sociologiche che le donne, le persone di colore e altre minoranze – a seconda dei contesti socio-geografici - si fidano meno dei servizi sanitari e della scienza.

Terzo, sempre riguardo alla componente valoriale della fiducia, c’è la questione della coincidenza di valori che idealmente dovremmo poter attribuire alle istituzioni di cui ci fidiamo. Passiamo subito all’esempio: nel 2007 Barry Sears, celebre medico statunitense caro ai genitori esitanti sulla vaccinazione pediatrica, scriveva “dobbiamo prendere decisioni per il bene della patria, oppure in base a ciò che è meglio per i nostri bambini come individui? Possiamo biasimare i genitori che pensano prima alla salute del proprio figlio e poi a quella degli altri bambini?” (Sears, R. W. *The vaccine book: making the right decision for your child*. New York, Little, Brown Spark, 2007, p. 220). Qui si vede come il valore alla base della campagna vaccinale pediatrica, che è quello della salute come bene comune, non sia condiviso dai genitori esitanti, sostenitori (semplificando) di un valore di salute come bene individuale.

Infine, la politicizzazione e polarizzazione del dibattito pubblico influiscono sia l’attribuzione di competenza che quella di benevolenza nelle raccomandazioni della scienza e delle istituzioni sanitarie. Così come, negli Stati Uniti le raccomandazioni per contrastare il *climate change* sono “di sinistra” (democratiche), lo è anche la campagna di vaccinazione contro il papilloma virus per gli adolescenti, e corrispondentemente avversata dalla parte politica contraria.

Riassumendo, dunque, un rapporto diverso con il ruolo degli esperti, i sospetti e i casi di corruzione nella ricerca, il disallineamento sui valori e la politicizzazione di ogni dibattito hanno eroso ciascuna componente della relazione di fiducia tra cittadini e sanità. Tutti questi fattori di indebolimento della fiducia tra cittadini e sanità sono precedenti al Covid anche in Italia, come mostra l'esitazione vaccinale pediatrica che ha avuto il suo picco nel 2018, e in modo spettacolare il caso Stamina, in cui le autorità sanitarie e la ricerca medica ufficiale sono state per alcuni mesi quasi per soccombere, nel dibattito pubblico, alla fiducia accordata a una cura-truffa (Mautino, B. [2014] (a cura di), *Stamina: una storia sbagliata*, Padova, Edizioni Prometeo).

In un simile scenario il terremoto Covid non ha fatto altro che scuotere un legame già fragile. La vulnerabilità di tutti noi, soprattutto nei primi mesi della pandemia, è stata massima, perché avevamo paura. In quanto vulnerabili avevamo un diritto di essere protetti, non sempre percepito come espletato da parte delle istituzioni, ma soprattutto una condizione emotiva poco favorevole alla valutazione razionale della competenza di chi ci parlava di cure e misure contenitive, modelli, dati, sanificazione e mascherine. Più che mai ci si è fidati, o non fidati, della medicina della propria parte, dell'esperto che si sentiva politicamente più affine. Si pensi ai fedeli di Trump che si sono curati con l'idrossiclorochina, diventata nella narrativa politica la buona cura patriottica per tutti (Per una ricostruzione di questa vicenda si veda (Gallagher, F. (2020). Tracking hydroxychloroquine misinformation: How an unproven COVID-19 treatment ended up being endorsed by Trump. ABC News). C'è da dire che l'attribuzione di competenza richiedeva in questo caso un passo difficile: capire che in materia di scienza e sanità si può essere competenti anche se parlando di esiti risultati probabili e non necessari, nonché correggendo via via tali risultati sulla base dell'evidenza. Si tratta di una concezione della scienza più evoluta e matura di quella che di solito si impara a scuola o si racconta sui media.

Inoltre, durante la pandemia il disaccordo degli esperti sui media è stato massimo e forse enfatizzato dalla stampa, almeno da noi. Virologi, infettivologi, epidemiologi, biologi e anestesisti rianimatori hanno avuto voci non solo inevitabilmente prospettiche, ma anche spesso discordanti nel discorso pubblico italiano, mentre le fonti istituzionali (Istituto superiore di sanità, Organizzazione mondiale della sanità, eccetera) scomparivano nel rumore di fondo: questo a ulteriore detrimento della possibilità di basare la fiducia su un'attribuzione di competenza scevra da dubbi.

L'attribuzione di benevolenza e di coincidenza di valori, infine, è rimasta finché è stata forte per tutti la paura, e quindi la convergenza sulla sopravvivenza come obiettivo comune. Man mano, però, l'attribuzione di benevolenza ai sistemi sanitari e alla ricerca medica è venuta meno per chi ha visto i propri interessi lesi dalle misure anti-Covid, in assenza di un'altra idea di salute come bene comune non basata sulla paura. Notiamo infine un punto che forse era marginale nella diagnosi della

sfiducia prima della pandemia: se abbiamo detto che ogni relazione di fiducia è da intendersi per gestire un bisogno limitato, per quanto importante, durante il Covid il mandato e la richiesta alle istituzioni sanitarie e alla medicina sono stati privi di confini. Nell'era Covid, alla sanità e alla scienza si sia presentato un bisogno e un compito eccessivo: occuparsi della salute ma anche la direzione dell'economia, i dati ma anche come usarli, la pianificazione dei posti letto in ospedale ma anche la previsione delle ricadute sull'occupazione. Il ruolo delle istituzioni politiche nell'impostazione di questo scenario è stato decisivo, con il ribadire che le scelte politiche dovessero essere "basate sui dati".

Come ricostruire la fiducia, dunque, da parte delle istituzioni sanitarie e della ricerca medica? Un primo passo è riconoscere che le condizioni della fiducia sono, come si è detto, simmetriche e diventano norme del meritare la fiducia. Il suggerimento qui, provocatoriamente, è che la fiducia va ricostruita solo se è fondata, altrimenti è irrazionale se non immorale chiedere che si rinnovi: le istituzioni sanitarie e la ricerca medica devono essere competenti e fare il bene dei cittadini, perché la fiducia pubblica, che è necessaria al raggiungere il fine comune, la salute, sia ben fondata.

Tuttavia, poniamo che questo fondamento ci sia, o almeno sia un orizzonte possibile e un lavoro in corso, cioè che sussistano le condizioni della *trustfulness*. A questo punto restano probabilmente ancora compiti che le istituzioni sanitarie, i cittadini, il dibattito pubblico e i media possono svolgere a livello di educazione e comunicazione. Vediamone alcuni, senza pretesa di esaustività.

- Rispettare la vulnerabilità. Lo statuto morale e lo stato emotivo del pubblico che si relaziona con la sanità sono, per la natura stessa del bisogno di salute, particolari. Da parte delle istituzioni sanitarie che impostano le strategie di salute pubblica, sia comunicative che dirette, occorre tenere in considerazione che la paura e l'egoismo sono spesso parte del contesto normale di chi deve decidere per una vaccinazione, una cura, l'abbandono di un'abitudine pericolosa. Il punto sembra ovvio, ma viene altrettanto facilmente tralasciato quando si stigmatizza il pubblico come irrazionale e per questo incapace di "seguire la scienza".
- Aprire una riflessione sul ruolo degli esperti e dei portavoce per le questioni di salute pubblica. Ovviamente non è possibile né auspicabile una scienza "di stato" nell'era di Internet, in cui l'esperto a cui attribuire competenza e dare visibilità è quello selezionato dalle autorità politiche. Se questa non è la strada, quella della completa legittimazione degli esperti di salute dal basso, cioè dalla presenza quantitativa nei mezzi di informazione e dal gradimento sui social media, non ha portato buoni frutti. Le società scientifiche, così come i media più responsabili alla vocazione della credibilità, assieme alla filosofia e alla

sociologia possono svolgere un compito di chiarificazione preventiva dei criteri da impiegare per accreditare un esperto.

- Discutere di nuovo, o di più, sull'etica della comunicazione e in particolare della comunicazione scientifica. Esistono codici di deontologia professionale per i medici dai tempi di Ippocrate, ma non coprono, ad esempio, il problema etico di cosa si può dire o non dire su Twitter, quando si hanno mille follower. Si può parlare al pubblico di uno studio in corso promettente e non concluso? Avvisare di un rischio che si avverte in buona fede? Le categorie dell'etica della comunicazione vengono in aiuto qui, assieme a quelle della bioetica, ma vanno esplicitate e idealmente discusse in una prospettiva interdisciplinare nel dibattito pubblico.
- Fare attenzione all'ingiustizia epistemica o, fuori dal gergo, non smettere di ascoltare o cominciare ad ascoltare le fasce di pubblico che si tende di solito a screditare. Sono queste che si allontanano prima dalla relazione di fiducia e che sono più difficili da recuperare. La comunicazione mirata è auspicabile, ma prima occorre la comprensione dei bisogni specifici. Questo è un compito per le istituzioni sanitarie e di ricerca e per chi si occupa di comunicazione in questi settori.
- Sempre a questi soggetti, ma anche ai media, spetta il compito di comunicare i valori e le scelte etiche che il cittadino deve compiere in materia di salute, o che l'istituzione ha compiuto, in modo esplicito. Ci sono ragioni etiche per usare la mascherina, per chiudere le scuole in pandemia, per riaprirle, per vaccinarsi, eccetera; nel processo decisionale delle persone e nel costruire la fiducia possono pesare più dei dati. Tuttavia, la sensibilità etica e anche il possesso di un'articolazione concettuale appropriata sono precondizioni di questo, e non sono da dare per scontate.
- Infine, a livello di educazione e informazione, occorre aggiornare il dibattito pubblico su che cos'è la scienza - e la scienza medica in particolare - quali sono i suoi limiti e i suoi punti di forza. Aspettarsi una scienza medica che fornisce "dati certi" genera aspettative di competenza non realizzabili, così come aspettarsi una ricerca priva di componenti valoriali o motivazionali o ideologiche rende impossibile da parte del pubblico ogni possibilità di considerarla "buona", nonché di criticarla in modo puntuale. Dopo Popper e dopo Kuhn, che tutti conoscono, la riflessione si è aggiornata e gli strumenti teorici per capire e criticare la ricerca e la pratica scientifica si sono affinati. In filosofia della scienza contemporanea Heather Douglas, Naomi Oreskes, Jakob Stegenga, Helen Longino e Miriam Solomon, per citare alcuni autori del dibattito anglosassone, che non è certamente l'unico, hanno fornito recenti contributi importanti all'epistemologia delle scienze e della

medicina in particolare. Anche la filosofia può essere uno strumento per il bene comune, e in generale la possibilità che le idee e la loro circolazione e discussione razionale possano avere effetti buoni a lungo raggio, sulla vita delle persone, è la base di ogni progetto di ricostruzione.